

Zuidactie 2017

EPILEPSIE MEER NIE



fracarita
BELGIUM

Engagement

Vanuit de **opdracht van Fracarita Belgium** als de NGO voor ontwikkelingssamenwerking van de Broeders van Liefde in België en vanuit de **missie van de Broeders van Liefde in België** (meer bepaald de 8e kern-doelstelling: 'Openheid en samenwerking bevorderen met de ruime samenleving en dit zowel nationaal als internationaal') willen wij **samen** het volgende **ENGAGEMENT** aangaan:

We willen tussen de medewerkers en de doelgroepen die de Broeders van Liefde in Noord en Zuid bereiken zowel *wereldwijde verbondenheid* uitbouwen als *concrete solidariteit* stimuleren.

- Wij willen daarom kansen creëren om in België via **lokale werkgroepen** die **verbondenheid te organiseren en uit te drukken** in het kader van een Noord-Zuidwerking.
- En wij willen ruimte maken om via **concrete activiteiten kennis te maken met het Zuiden en de ontmoeting aan te gaan met de mensen die er leven en werken**.



Kritische doelstellingen

Daarom stellen wij ons de volgende **kritische doelstellingen** op het vlak van Noord-Zuidwerking:

1 We willen werken aan **SENSIBILISATIE**

We willen de bewustmaking bevorderen:

- van de *oneerlijke Noord-Zuidverhoudingen* in de wereld en de daaruit volgende noodzaak aan *mondiale solidariteit*
- van het *respect voor elke unieke persoon* en de rijkdom van de *mondiale verscheidenheid*

Daarbij willen we zowel aandacht hebben voor de positieve als negatieve aspecten van het leven van mensen in het Zuiden en de brede context van hun land en cultuur.

We willen in het bijzonder sensibiliseren rond 3 *specifieke problematieken* waarmee heel wat kinderen, jongeren en volwassen in ontwikkelingslanden kunnen worden geconfronteerd:

- *handicap*: zowel fysieke, sensorische, motorische, mentale als sociale handicap
- *psychisch lijden en stoornis*: nood aan psychologische begeleiding, psychiatrie en verslavingszorg
- gebrek aan kansen op het vlak van *onderwijs en opleiding*

2 We willen werken aan **EDUCATIE**

We willen op een eerlijke wijze aantonen dat ontwikkelingssamenwerking echt werkt en hoe Fracarita Belgium als NGO op een concrete, specifieke en haalbare wijze de ontwikkelingskansen van mensen uit het Zuiden verhoogt. We organiseren daarvoor educatieve acties voor de verschillende doelgroepen die Fracarita Belgium binnen de Broeders van Liefde in België wil bereiken.

3 We willen werken aan **CONCRETE SOLIDARITEIT**

We willen samen de ontwikkeling stimuleren van wegen om concrete solidariteit uit te drukken. Dit zowel in woord (via getuigenis, morele steun en gebed) als in daad (via het verlenen van logistieke en financiële ondersteuning aan het Zuiden).

Spiritualiteit

In onze drie kritische doelstellingen herkennen wij de **drie pijlers** 'geloof, hoop en liefde' waarop de **spiritualiteit** van de Broeders van Liefde is gebaseerd.

Voor de Noord-Zuidwerking vertaalt zich dit in:

GELOOF stimuleren in de noodzaak van een eerlijke Noord-Zuidverhouding en het belang van ontwikkelings-samenwerking

sensibilisatie:

ik vind het belangrijk ► ik wil iets doen

HOOP creëren in de mogelijkheden tot concrete verandering en van de kansen die gespecialiseerde steun kan bieden

educatie:

er valt iets aan te doen ► ik kan iets doen

LIEFDE realiseren in woord (getuigenis) en daad (actie) **concrete solidariteit:**

daarvoor zet ik me in ► ik zal iets doen

Wij zijn er van overtuigd dat deze drie kritische doelstellingen niet zonder elkaar kunnen. De Noord-Zuidwerking die wij samen willen uitbouwen, is pas evenwichtig, wanneer wij elk van deze drie pijlers uitbouwen.



**EPILEPSIE
MEER NIE**

fracarita
BELGIUM

Campagnefilm





EPILEPSIE MEER NIE

Folder

fracarita
BELGIUM

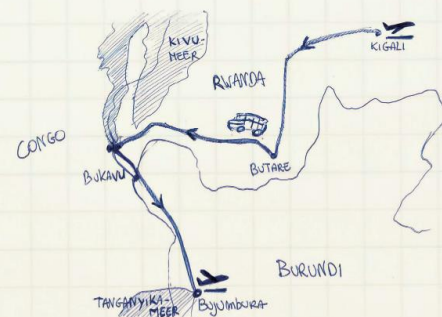
Zuidactie 2017



"Hoe leven jongeren met epilepsie in Afrika?"

Deze intrigerende vraag bracht ons samen met Fracarita Belgium naar het hart van Afrika. De verhalen van de jongeren hebben ons flink door elkaar geschud. Maar er was ook hoop. Onze reisnotities lees je in dit foldertje.

Lore ♥ Sarah



Sarah

Ik ben een toneelactrice, maar ben vooral bekend als tv-figuur "Kaat-je" op Ketnet. Vanuit een sociaal engagement besliste ik om als reisbuddy van Lore mee te gaan op deze "expeditie". Als moeder van twee werd ik geraakt door het lot van kinderen met epilepsie.

Lore

Ik ben 16 en leerling van Sint-Laurens in Zelzate. Ik was razend benieuwd om mijn leeftijdsgenoten met epilepsie te ontmoeten in Afrika.

Ik heb al heel mijn leven **epilepsie**, een aandoening die aanvallen veroorzaakt. Deze aanvallen zijn een soort van kortsluiting in mijn hersenen. Niet iedereen heeft dezelfde aanvallen. Sommigen staren gewoon voor zich uit, anderen vallen en gaan schokken met armen en benen. Dankzij mijn medicatie heb ik al twee jaar geen aanvallen meer en kan ik een normaal leven leiden.

Wist je dat **iedereen** op elke leeftijd epilepsie kan krijgen?



12 SEPTEMBER

Boeiend gesprek met de mensen van SOSAME, het centrum van de Broeders van Liefde in Bukavu (Congo), waar zowel mensen met epilepsie als mensen met psychiatrische problemen worden behandeld.

1 OP 67
AFRIKANEN
HEEFT
EPILEPSIE

3 x meer mensen met epilepsie in Afrika dan bij ons, hoe komt dit?

Dr Eric: "Bij ons zijn er heel wat extra factoren die epilepsie kunnen veroorzaken:

- + tropische ziektes zoals malaria of de knikkebolziekte
- + gebrekkige gezondheidszorg: slechte behandeling van bv. hersenvliesontstekingen of zuurstoftekort tijdens een slecht begeleide bevalling
- + armoede: het drinken van onzuiver water waarin lintwormeitjes zitten, ondervoeding, ..."



En worden die allemaal behandeld?

Br. Moïse, directeur: "Vaak beseffen mensen bij ons niet dat epilepsie een medisch probleem is dat kan behandeld worden. Ze denken dat ze bezeten zijn door boze geesten, als straf voor een zonde die ze zouden hebben begaan. Ze schamen zich, en komen liever niet naar buiten met hun probleem, zoeken geen hulp.

Naast misverstanden is er ook veel onwetendheid. Zelfs onder mensen die medisch opgeleid zijn. In lokale gezondheidsposten wordt vaak niet de juiste diagnose gesteld.

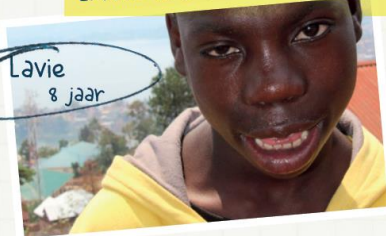
Wie zich goed wil laten behandelen moet meestal heel ver reizen naar een gespecialiseerd centrum, voor velen te ver. Of ze vrezen het onderzoek en de medicatie niet te kunnen betalen. Resultaat: slechts 3 op 10 mensen met epilepsie krijgt uiteindelijk een goede medische behandeling. Jammer, want bij 7 op 10 kunnen we de aanvallen perfect onderdrukken met medicatie."



Lavie heeft epilepsie én een mentale beperking. Hij wordt momenteel opgevangen in SOSAME. Zijn ouders hebben hem verstoten, op straat gezet, ver weg van huis, uit schaamte. Aan de burens vertelden ze dat hij gestorven was. Ze organiseerden zelfs een rouwplechtigheid voor hem... Hoe diep moet die schaamte zitten, om als ouder je eigen kind te verstoten...? Dit raakt me echt als mama...



LAVIE: DOODGEZWEGEN



Lavie
8 jaar

13 SEPTEMBER

Stanislas
15 jaar

NA 3 JAAR
ZOEKEN
EINDELIJK
BEHANDELD



We ontmoetten Stanislas tijdens zijn eerste consultatie in SOSAME. Zijn ouders zijn radeloos. Al 3 jaar zoeken ze naar een oplossing voor zijn plotse aanvallen.



Vlenlange gebedssessies bij de Pinkstergemeenschap en een fikse geldsom voor de predikant brachten geen soelaas: de "boze geesten" bleven. Een tocht van 200 km met de predikant naar een andere stad, in de hoop dat zijn geesten thuis zouden achterblijven gaf evenmin resultaat.



Als bij toeval komt Stanislas in SOSAME terecht. Na een EEG-scan (zie foto) krijgt hij eindelijk een correcte diagnose. De arts schrijft hem de juiste medicatie voor. Een nieuw, aanvalsvrij leven kan beginnen!



Afrikanen naïef?

Dat ook vandaag nog heel wat Afrikanen rotsvast blijven geloven in traditionele genezers en de tussenkomst van boze geesten was voor ons eerst moeilijk te begrijpen. Zijn die echt zo naïef? Tot we ontdekten dat de meeste Afrikanen vaak gewoon een heel andere kijk hebben op de wereld en dus ook op ziekte en gezondheid. Niet beter of slechter, gewoon anders. Wij beschouwen epilepsie als een lichamelijk probleem dat medisch te behandelen is, voor veel Afrikanen ligt de oorzaak eerder in het spirituele.



Uiteindelijk gingen zijn ouders raad vragen bij een traditionele genezer. Die had het voor het eerst over epilepsie, maar de zelfgemaakte zalf en drankjes verlostten hem niet van zijn aanvallen.



We gaan naar de directeur van Stanislas. Wegens zijn aandoening mocht hij niet meer naar school en liep hij een grote leerachterstand op. We vragen hem of hij terug mag komen. Dit blijkt niet zo evident: iemand met epilepsie in de klas? Sarah en de sociale dienst van SOSAME zetten alles op alles om de directeur te overtuigen, want Stanislas wil absoluut zijn diploma behalen!

16 jaar
Wivine

Wivine vertelde mij dat ze het soms een maand lang zonder medicatie moet stellen, als er geen geld is. Toen moest ik toch even slikken... Ik kan me nauwelijks voorstellen dat mijn ouders me op een dag zouden zeggen dat ze mij een maand lang geen medicatie kunnen geven. Opnieuw die ellendige aanvallen...



"Soms hebben we het geld niet om medicatie te kopen. Dan beginnen m'n aanvallen opnieuw."

Eén pil per dag kan aanvallen onderdrukken. Eén pil per dag maakt het verschil tussen kansen krijgen of kansen ontnomen worden, diploma of werkloosheid, ooit trouwen of nooit trouwen, sociale aanvaarding of verstoting...



Broeders van Liefde

De Broeders van Liefde hebben in Rwanda, Burundi, Tanzania en Congo een netwerk van een tiental centra uitgebouwd waar mensen met epilepsie terecht kunnen voor een correcte diagnose en behandeling. Vanuit deze centra wordt tevens de lokale bevolking gesensibiliseerd, want over de aandoening is er nog heel veel onwetendheid.



Onze reis liet een diepe indruk op ons na. Toch keerden we niet moedeloos naar huis terug.

Want de artsen en medewerkers in de centra van de Broeders van Liefde verrichten echt prachtig werk. Tientallen mensen krijgen dagelijks voor het eerst van hen te horen dat ze "maar" epilepsie hebben, meer niet. Dat ze met wat medicatie opnieuw een perfect normaal leven kunnen leiden, opnieuw naar school kunnen, opnieuw kunnen gaan werken, een betere toekomst kunnen opbouwen voor zichzelf en hun gezin!

Epifonds

De Broeders van Liefde zouden graag de slagkracht van hun epilepsiewerking in de regio vergroten. Daarom zal Fracarita Belgium een epilepsiefonds oprichten. De centra zullen het fonds gebruiken om nog meer sensibilisatie-campagnes te voeren en de armste patiënten financieel te ondersteunen bij de aankoop van hun medicatie. Draag via deze Zuidactie jouw steentje bij aan het epifonds. Al vanaf €40 kan een jongere met epilepsie medicatie kopen om zijn aanvallen een jaar lang te onderdrukken!



fracarita
BELGIUM 

STEUN:
IBAN : BE51 4459 6281 2162
BIC : KREDBEBB
Op naam van Fracarita Belgium, met mededeling "Zuidactie- epilepsie"

Fiscaal attest:

Indien je € 40 of meer stort, ontvang je een belastingvermindering van 45%. Schenk je €40, dan ontvangen wij €40, maar jou kost het dus eigenlijk maar €22.

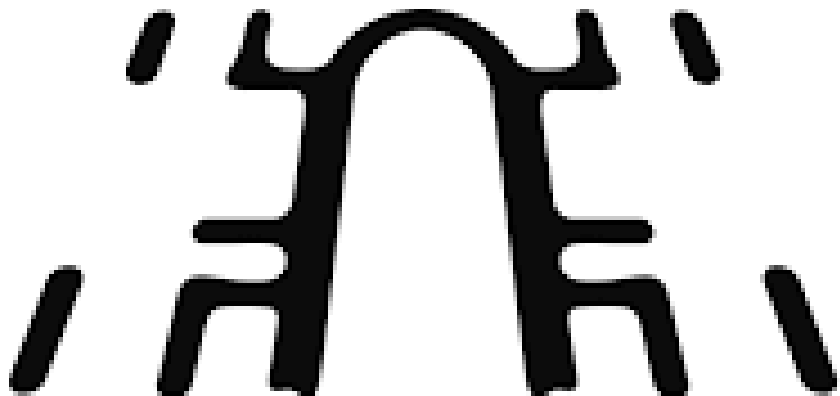


**EPILEPSIE
MEER NIE**

ZUIDACTIE 2017

fracarita
BELGIUM 

Tentoonstelling

MUSEUM

DR. GUISLAIN



Spelmateriaal: Stellingenspel



Zo speel je het stellingenspel:

- *Elke deelnemer krijgt een profielkaart en leest die aandachtig na en probeert zich in te leven in het profiel.*
- *Er zijn 9 profielen aangemaakt, bij meer deelnemers zullen er dus zijn die eenzelfde profiel kregen.*
- *Alle deelnemers gaan op 1 rij staan in het midden van de spelruimte.*
- *De spelleider leest de opdrachten voor en de spelers doen wat gevraagd wordt. Daardoor worden de spelers uit elkaar gedreven.*
- *Na afloop kan gediscussieerd worden over de verworven posities, over de verschillen in posities tussen gelijke profielen...*



Spelmateriaal: Kwartet 1

Gezondheidsrisico's in Rwanda

Epilepsie

Behandeling? - Diagnose? - Oorzaak? -
Ziekteverschijnsel?



Hoe kan je epilepsie behandelen?

- **Innemen van de geschikte medicatie.**
- Chirurgische ingreep in de longen.
- Amputatie van een been.
- Masseren van de hoofdhuid met een lotion.

Epilepsie

Behandeling? - **Diagnose?** - Oorzaak? -
Ziekteverschijnsel?



Waarop baseert de arts zijn diagnose van epilepsie?

- Door het nemen van een röntgenbeeld van de borstkas.
- Opkweken van bacteriën in het labo.
- Meten van de bloeddruk.
- **Door het nemen van een encephalogram (EEG)**

Epilepsie

Behandeling? - Diagnose? - Oorzaak? -
Ziekteverschijnsel?



Welke ziekteverschijnselen treden op?

- Hoesten.
- Bloed overgeven.
- **Patiënt is afwezig en valt soms flauw.**
- Gele pupillen en diarree.

Epilepsie

Behandeling? - Diagnose? - **Oorzaak?** -
Ziekteverschijnsel.



Wat kan epilepsie veroorzaken.

- **Beschadiging van de hersenschors.**
- Beschadiging van het ruggenmerg.
- Infectie van de ogen door vervuild water.
- Defect aan de sinusknop in het hart.



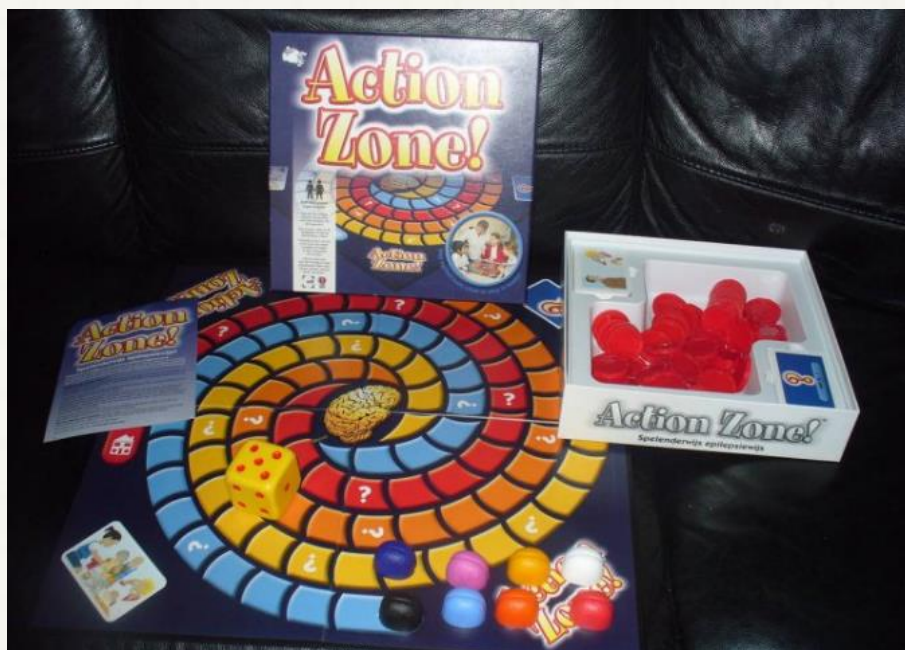
Spelmateriaal: Kwartet II

Personages uit de campagne

ZUIDACTIE 1  Sandra, 15 jaar, Nederland Epilepsie op 5 jaar. Meteen een goede verzorging. Heeft soms nog een aanval. Chantal is haar grote vriendin.	ZUIDACTIE 2  Ramon, 15 jaar, Nederland Epilepsie op 7 jaar. Meteen goede medicatie. Geen aanvallen meer. Ramon heeft een gewoon leven.	ZUIDACTIE 3  Fidèle, 3 jaar, Congo Na 1,5 jaar zoeken: epilepsie. Woont bij oma. Kan zo naar Sosame gaan. Geen geld verder onderzoek.	ZUIDACTIE 4  Wiviene, 16 jaar, Congo Eerst een verkeerd geneesmiddel 2013: juiste diagnose, geen aanvallen meer. Leert voor naalster. Soms geen geld voor medicatie.
ZUIDACTIE 5  Stanislas, 16 jaar, Congo 3 jaar lang zoeken naar een oplossing. Komt naar Sosame: er is goede medicatie. Is genezen, maar mag misschien de school niet binnen.	ZUIDACTIE 6  Elias, 44 jaar, Rwanda Epilepsie van bij zijn geboorte. Na 39 jaar: niemand weet wat er fout gaat bij Elias. Heeft epilepsie. Nog steeds aanvallen.	ZUIDACTIE 7  Lavie, leeftijd onbekend, Congo Achtergelaten door zijn ouders. Is Lavie dood? Iemand herkent hem. Lavie heeft epilepsie. Wordt verzorgd in Sosame.	ZUIDACTIE 8  Epilepsieaanval Blijf rustig, blijf bij de persoon. Houd de persoon niet tegen, houd het veilig Stel achteraf gerust. Vriendschap doet wonderen.



Spelmateriaal: Action Zone!





Filmpjes (Nederlandstalig)

- Spoed 24/07
(epilepsie op spoedgevallendienst)
<https://www.een.be/spoed-24-7>





Filmpjes (Nederlandstalig)

- Dit heb ik: epilepsie

(5:39, getuigenis van een jong meisje)

<https://www.youtube.com/watch?v=z9bGSaYmyuU>





Filmpjes (Nederlandstalig)

- Rode kruis

(1:54, wat te doen bij epileptische aanval)

<https://www.youtube.com/watch?v=4XUas5S8NrU>





Filmpjes (Nederlandstalig)

- Wat is epilepsie

(1:18, tekenfilm)

<https://www.youtube.com/watch?v=Vz2E0VW8e7k>





Filmpjes (Nederlandstalig)

- RTL Late Night

(13:48, Europese epilepsie dag)

<https://www.youtube.com/watch?v=pkVlARfSvJQ>





Filmpjes (Nederlandstalig)

- Epilepsiecentrum SEIN

(18:58, epilepsiekliniek)

<https://www.youtube.com/watch?v=ppqTmFV26UY&t=19s>





Filmpjes (Nederlandstalig)

- Klokhuis

(8:56, doktersbezoek)

<https://www.youtube.com/watch?v=L3qt-pgwHEU>





Filmpjes (Engelstalig)

- Medcan vzw

(19:02, cannabisgebruik, Nederlandstalige ondertiteling)

<https://www.youtube.com/watch?v=VHyFc2RG0CM>



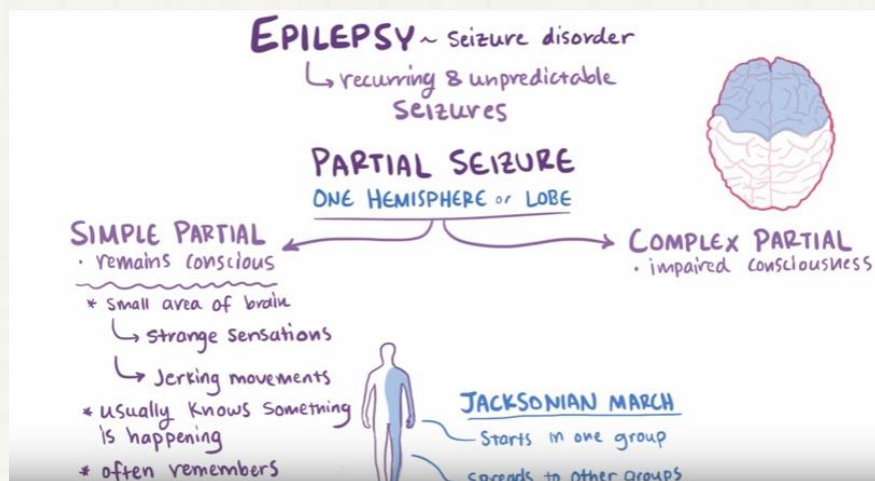


Filmpjes (Engelstalig)

- Osmosis – Epilipsy

(8:50, whiteboard, uitleg neurologische problematiek, moeilijk)

https://www.youtube.com/watch?v=0NvvTbKR_UA

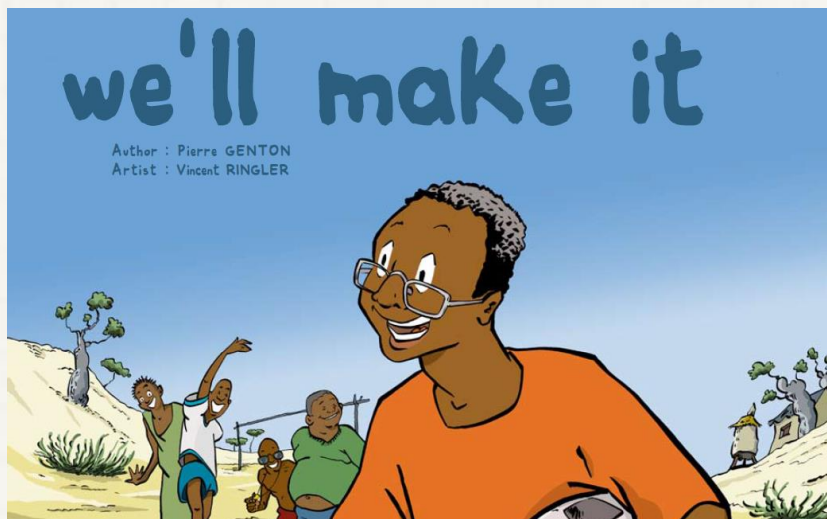




Stripverhaal (Sanofi)

- Engelstalig (origineel)
- Franstalig (origineel)
- (Nederlandstalig)

Specifiek
over
epilepsie
in Afrika



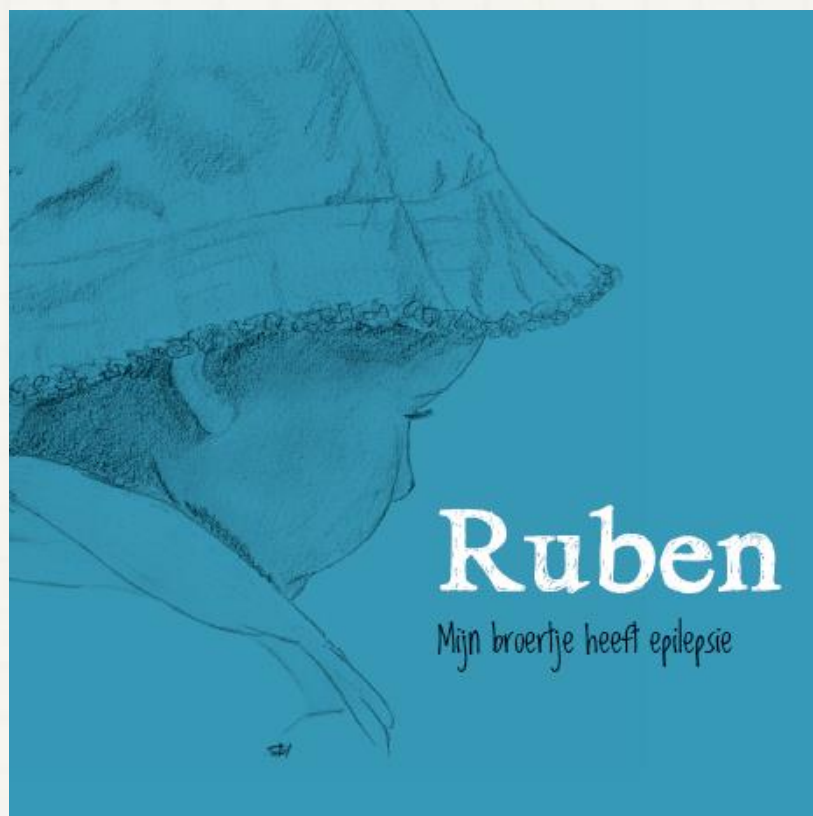


**EPILEPSIE
MEER NIE**

ZUIDACTIE 2017

fracarita
BELGIUM 

Verhaal: Ruben (Nederlandstalig)





Muziek (DeFact)

- DeFact - 'Epilepsie'

https://www.youtube.com/watch?v=CU_b1wed08k





Lesmateriaal: Epilepsie, nou en?



Niet
specifiek
over Afrika

Gratis te bestellen via:

<http://kenmerk.nl/lespakket-epilepsie-nou-en.html>



Lesmateriaal: Kortsluiting in je hersenen

Niet
specifiek
over Afrika



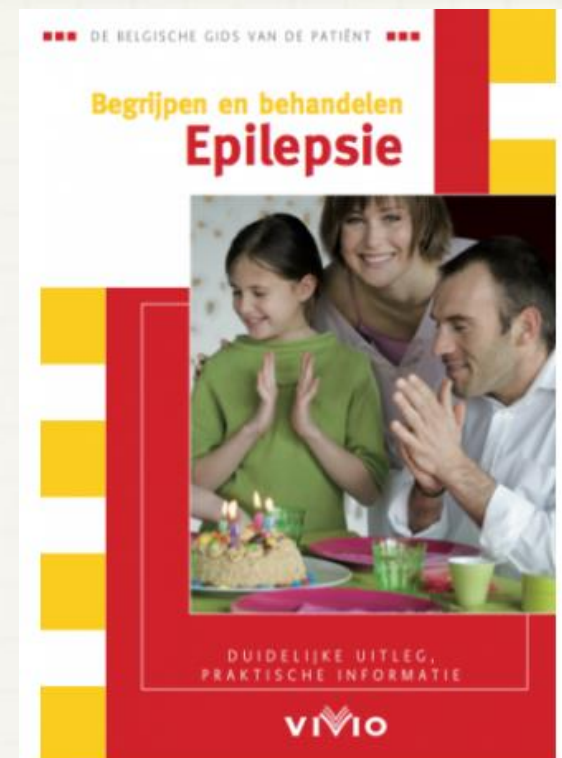
Gratis te bestellen via:

<https://www.epilepsie.nl/webwinkel/product/lesmateriaal-basisonderwijs-groep-7-en-8/31>



Informatie (papier)

- Epilepsie. Begrijpen en behandelen, Brussel, ViVio, 2008
- (www.vivio.com)





Informatie (digitaal)

- <http://www.epilepsieliga.be/>
- <https://www.epilepsie.nl/>
- <http://www.epilepsiegroep-ikaros.be/>
- <http://www.jongerenepilepsie.be/>
- <http://www.epilepsy.com/>

Wat is epilepsie?

Thema's

Diagnose en behandeling

Leven met epilepsie

Kansen

Op vakantie met epilepsie

Epilepsie en voeding

Epilepsie en rijbewijs

Epilepsie en verstandelijke beperking

Hulpmiddelen

Epilepsie en vrije tijd

Beroemdheden met epilepsie



Zinzorg & pastoraat

- Sfeerschepping m.b.v. foto's, strip, cartoons, rebussen, citaten, spreuken, filmpjes, uitdagende vragen
 - placemats, tegels speelplaats
 - affiches
 - kruisweg uit Afrika
- Workshops
 - spreker: Johan Van Voore, dokter, Ikaros
 - dansinitiatie (Afrikaanse dans, sacrale dans)
 - rollenspel (omgaan met mensen)
 - bibliodrama: Bezeten door de duivel versus Jezus geneest
 - meditatie, mindfulness, yoga

*verdiepend
werken!*



Zinzorg & pastoraat

- Belevingswandeling met tussenstops
 - quiz
 - stellingenspel
 - alternatieve geneeskunde
 - uitdaging
- Festival
 - filmfestival: Wat als... iedereen epilepsie had?
 - muziekfestival (zelf lied/muziek schrijven)
 - warmste week (iedereen eigen project)

verdiepend
werken!