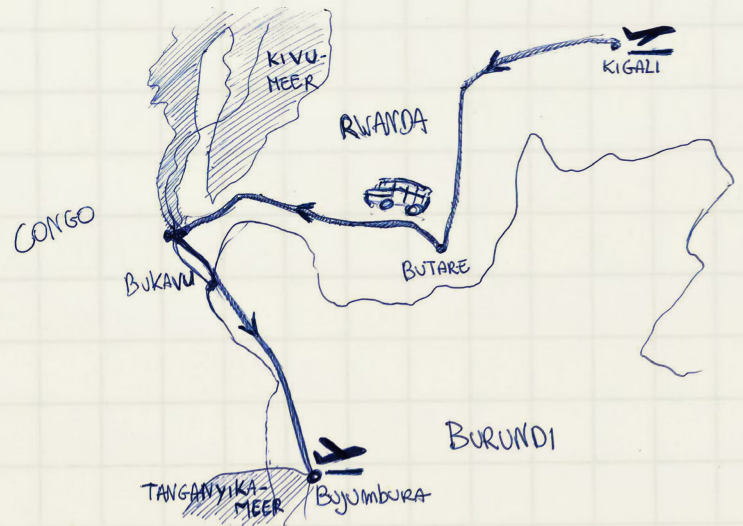




"Hoe leven jongeren met epilepsie in Afrika?"

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 "Kaetje" 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.

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."

7 OP 10
NIET
BEHANDELD

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



LAVIE: DOODGEZWEGEN

Lavie
8 jaar



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...



13 SEPTEMBER

Stanislas
15 jaar



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.

NA 3 JAAR
ZOEKEN
EINDELIJK
BEHANDELD



Urenlange 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.



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



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.



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...



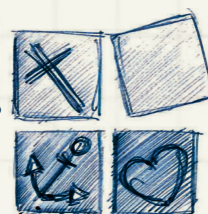
"Soms hebben we het geld niet om medicatie te kopen. Dan beginnen m'n aanvallen opnieuw."

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.

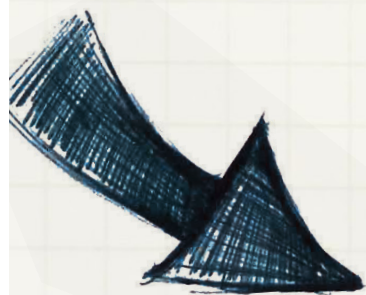


Onze reis liet een diepe indruk op ons na. Toch keerden we niet moedeloos naar huis terug.

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.

Fracarita Belgium, de NGO voor ontwikkelingssamenwerking van de Broeders van Liefde.
www.fracarita-belgium.org



Broeders van Liefde