

Nathalie woont in Dentergem in een mooie open bebouwing en loopt school in Deinze. Samen met haar broertje en zusje leidt ze een heel gewoon leven en fietst dagelijks naar school.

Ze is altijd graag naar school gegaan ze maakt graag plezier met haar vriendinnen en met de jongens. Ze vindt het ook belangrijk om goede punten te halen want ze wil later graag naar de hogeschool en slagen in de richting 'Communicatie'.

Verleden jaar waren haar punten plots veel lager dan voorheen. Ze zat hier wel mee verveeld want ze studeerde veel thuis en toch waren haar resultaten minder. Haar ouders begrepen ook niet hoe dit kwam en zij waren ongerust.

De lerares van Frans stelde haar tijdens de les eens een vraag waarop ze niet antwoordde. Het leek of ze aan

Keifa woont in een idyllisch dorpje in het heuvelachtige landschap van Burundi. Zijn ouders zijn er met hun hebben en houden naartoe gevlucht na de genocide waarvan hun grootouders ook het slachtoffer werden.

Er zijn weinig waterputten in de buurt en mens en dier zijn aangewezen op een modderige poel waar de muggenlarven welig in tieren. Toen hij nog een baby was kreeg Keifa regelmatig stuipen en bewustzijnsstoornissen. Zijn ouders dachten dat hij bezeten was.

Op een kwade dag verloor Keifa, die toen 12 jaar was, plotseling het bewustzijn. Hij viel trekkend met armen en benen op de grond, liet zijn urine lopen en beet in een tien-minuten-durende aanval zijn tong kapot. Zijn hevig geschrokken ouders dachten onmiddellijk aan een traditionele ziekte en brachten hem daarom naar

het dagdromen was en tegelijkertijd was ze aan het knippen met haar ogen. Na de les vroeg ze aan Nathalie of ze soms concentratieproblemen had.

Op advies van de lerares werd een afspraak gemaakt met het CLB. Hier werkte een mevrouw die zelf ook een zoontje had met epilepsie. Zij herkende de symptomen en raadde de ouders en Nathalie aan om een afspraak te maken met de neuroloog. Haar vermoedens waren correct want ze had inderdaad epilepsie onder de vorm van absences.

een traditionele genezer, die hun vermoedens bevestigde. Hier waren 29 tilwane, diergeesten, in het spel. Een boosdoener moest hen via voedsel hebben toegediend. Had de jongen niet kort tevoren over buikpijn geklaagd? Hij kreeg medicijnen om het kwaad uit te drijven, maar de behandeling faalde: er ging geen maand voorbij zonder een aanval. Vier traditionele genezers die in de jaren daarna werden bezocht, wezen tilwane als oorzaak aan. Slechts nadat een femba was uitgevoerd, een ritueel om de kwade geesten te verdrijven, voelde Keifa zich wat beter, maar na een maand werd hij opnieuw teleurgesteld.

Zijn toestand blijft zoals die is. Langzaam is Keifa alle contact met zijn vrienden verloren en kan hij nog alleen wat werk in de moestuin verrichten. Schoollopen is er niet (meer) bij, daarvoor is hij te zwak...

Profiel:

Nathalie

17 jaar



fracarita
BELGIUM



Profiel:

Keifa

14 jaar



fracarita
BELGIUM



Fidèle kwam vorige maand voor het eerst naar het centrum op consultatie, samen met zijn grootmoeder Marie-Louise. Hij woont nu al een poosje bij zijn grootmoeder omdat hij zelf met zijn ouders, broers en zusjes op het platteland woont, te ver weg van het centrum om goed opgevolgd te kunnen worden. Zijn grootmoeder zorgt nu voor hem.

Fidèle heeft al een jaar lang aanvallen. Vorige maand gaf de dokter hem bij zijn eerste bezoek medicatie mee om zijn epilepsie-aanvallen te onderdrukken. En deze blijken goed te werken, want hij heeft sindsdien geen zware aanvallen meer gehad, wel een aantal lichtere. “Nog voor ik Fidèle’s morgens zijn pilletje geef, vraagt hij er zelf al naar. Hij beseft echt al goed dat het pilletje heel belangrijk is voor hem, een wondermiddel”, zegt zijn oma.

Toen Wivine in de lagere school zat was ze de primus van de klas. Haar vader had heel hoge verwachtingen, met haar intelligentie en doorzettingsvermogen zou ze het later vast heel goed doen op de universiteit. Misschien werd ze wel dokter of advocaat... Aan die droom kwam abrupt een einde toen ze haar eerste epilepsie-aanvallen kreeg, ze was 12. Haar wereld, en die van haar ouders stortte in. Weg was haar ideale toekomst. Ze werd niet meer op school toegelaten omwille van haar aanvallen. Ze bleef thuis, en liep een grote leerachterstand op. Een dokter schreef haar uiteindelijk een heel sterk medicijn voor, maar het geneesmiddel had een averechts effect, ze ging verder achteruit en vertoonde agressief gedrag.

In dezelfde periode werd het gezin van 9 (2 zussen, 6 broers) voor een tweede keer zwaar getroffen. Vader Guillaume kreeg een beroerte en werd gedeeltelijke verlamd. Hij kon niet langer werken en het gezin moest op andere familieleden rekenen om te kunnen overleven. Wivine kreeg ook nog eens af te rekenen met heel wat onbegrip over haar epilepsie. Want was dit geen straf voor een zonde die ze zelf of haar ouders hadden begaan? Een vloek, het werk van boze geesten, ...

Het gezin ging te rade bij een traditionele genezer, maar ook die kon de medische problemen niet oplossen. In 2013 werd Wivine dan uiteindelijk na een opname in het regionaal ziekenhuis doorverwezen naar SOSAME. Wivine kwam op consultatie, onderging een EEG-scan en kreeg de juiste diagnose van

De neuroloog van het centrum voert nog eens een EEG-scan uit om te zien of zijn situatie verbeterd is. Maar om te achterhalen waardoor de aanvallen nu precies worden veroorzaakt en op welke locatie in zijn hersenen het probleem zich voordoet, zou Fidèle een MRI scan moeten ondergaan in het ziekenhuis van Bukavu. Dit kost \$ 200, onbetaalbaar voor Fidèles ouders.

De neuroloog kan alleen maar vermoeden dat zijn waterhoofdje er iets mee te maken heeft, maar veel meer kan hij niet doen. Tijdens het wachten speelt Fidèle met Lores Kiki. “Mtoto, mtoto!”, lacht hij uitbundig.

* swahili voor kind

Dr. Eric, die haar specifieke medicatie voorschreef. Wivine en haar ouders kregen opnieuw hoop. De aanvallen bleven uit en ze kon opnieuw naar school. Omwille van haar leerachterstand en de financiële situatie van het gezin heeft Wivine haar universitaire ambities moeten opbergen. Ze volgt nu een beroepsopleiding naaien en showt met veel trots één van haar eigen creaties.

Dankzij de diagnose konden haar ouders ook aan hun burens en kennissen uitleggen dat Wivine niet vervloekt is, maar een medisch te verklaren aandoening heeft die dankzij de juiste medicatie haar in staat stelt om een normaal leven te leiden. De aandoening van Wivine blijft voor haar gezin toch nog steeds een zware financiële last omwille van de invaliditeit van vader Guillaume en de financiële noden van de andere schoolgaande kinderen. Iedere maand moeten haar ouders opnieuw medicatie kopen, een grote uitdaging. Omwille van geldgebrek heeft Wivine het al eens één maand zonder medicatie moeten stellen. Al vrij vlug kreeg ze nieuwe aanvallen. Leeftijdsgenoot Lore kan zich moeilijk voorstellen dat haar ouders haar op een dag zou zeggen dat er een maand lang geen geld is voor medicatie. Voor Wivine is dit nochtans de harde realiteit.

Vermoedelijk kreeg Wivine epilepsie door een beschadiging in de hersenen door larven van varkenslintwormen. Dit zou één van de belangrijkste oorzaken zijn van niet-aangeboren epilepsie. Onvoldoende gebakken besmet varkensvlees of besmet water is meestal de oorzaak.

Profiel:

Fidèle

3 jaar



fracarita
BELGIUM 

Profiel:

Wivine

16 jaar



fracarita
BELGIUM 

Op één nacht werd het gezin Mbilizi opgeschrikt door een luide kreet en een harde bonk. Stanislas was uit zijn bed gevallen en had het bewustzijn verloren. Later zou blijken dat dit zijn eerste epilepsie-aanval was. Stanislas begon zich anders te gedragen dan voorheen. Hij was norser, begon te spijbelen en antwoordde niet meer toen hem iets werd gevraagd. Hij werd geschorst op school.

Zijn moeder, een diepgelovige vrouw, was ervan overtuigd dat hij bezeten was door boze geesten. Stanislas had haar immers verteld dat hij vreemde figuren zag tijdens zijn aanvallen. Ze nam hem daarom mee naar gebedsdiensten van de pinkstergemeenschap, om deze geesten te verdrijven. Maar uren gebed, ook tegen betaling, brachten geen beterschap. De pastoor stelde daarom voor om hem mee te nemen naar Goma, zo'n 200 km ten noorden van Bukavu, de stad waar Stanislas woont. De boze geesten die hem in Bukavu kwelden, zouden hem misschien met rust laten als hij van omgeving verandert.

Na een aantal weken te hebben rondgereisd met deze pastoor, keerden ze samen terug naar Bukavu. De pastoor vertelde zijn ouders dat hij 4 van de 7 geesten heeft kunnen

Lavie heeft een mentale beperking en epilepsie. 6 maanden geleden werd hij opgenomen in het centrum. Een voorbijganger had hem op straat opgemerkt, helemaal verwaarloosd, en bij SOSAME binnengebracht. Van zijn ouders was geen spoor. Communiceren met de jongen was heel moeilijk omwille van zijn beperking. Weken gingen voorbij. De sociale dienst van SOSAME slaagde er niet in om zijn ouders of andere familieleden op te sporen, dus werd de jongen tijdelijk in het centrum opgenomen.

Tot op een dag de buurman van het gezin Lavie toevallig opmerkt: "Zijn ouders hebben iedereen verteld dat de kleine Lavie plots gestorven was, ze hebben zelfs een rouwplechtigheid voor hem georganiseerd. En nu zie ik hem hier levend rondlopen?". Dankzij de buurman kon de sociale dienst achterhalen waar Lavie vandaan kwam. De ouders hadden hem blijk-

verdrijven. Stanislas ging weer naar school. Maar al vlug kreeg hij opnieuw een aanval en moest hij de school weer verlaten.

Uiteindelijk zocht het gezin hun toevlucht in een traditionele genezer. Die stelde voor het eerst vast dat Stanislas epilepsie heeft. Hij gaf hem een speciale drank die hij dagelijks moest innemen en een zalf om zijn lichaam mee in te smeren. Maar ook deze "behandeling" bracht geen beterschap.

Drie jaar na zijn eerste aanval kwam de vader van Stanislas toevallig in contact met Dr Eric van SOSAME. Na een gesprek en een EEG-scan werd vastgesteld dat het probleem zich bij Stanislas voordoet in de temporaalkwab, een zijdelings deel van de hersenen. Dit verklaart zijn verandering in zijn gedrag en karakter en de stoornissen van zijn visuele waarneming, zijn zogezegde hallucinaties. Hij krijgt nu aangepaste medicatie en is terug zijn lieve oude zelf. Dr. Eric nam contact op met de school en Stanislas mag er terug naartoe. Eind goed, al goed...

baar op straat gedropt, radeloos als ze waren, en niet meer naar hem omgekeken. Hun omgeving keek immers op hen neer, er was weinig begrip voor hun situatie, want zij hadden immers een "bezeten kind" voortgebracht, dus ook met hen moest er wel iets mis zijn...

De sociale dienst probeert nu het contact met de vader, een verpleegkundige, te herstellen, maar het verloopt zeer moeizaam. SOSAME wil ook de veiligheid van Lavie niet in gevaar brengen. Voorlopig ontfermt een medewerker van SOSAME zich over Lavie en krijgt hij er alle nodige zorgen en medische begeleiding. Hij is de lieveling van alle personeelsleden en patiënten. Hij lacht, danst, zingt, en straalt levensvreugde uit. Hij heeft zijn naam niet gestolen...

Profiel:

Stanislas

15 jaar



fracarita
BELGIUM 

Profiel:

Lavie

8 jaar



fracarita
BELGIUM 

Elias is landbouwer. Hij heeft al heel zijn leven lang epilepsie, maar kwam dit pas vijf jaar geleden te weten. Toen werd hij door zijn zus naar het psychiatrisch centrum Caraes gebracht in de stad Butare.

Hij was er heel erg aan toe. De op-eenvolging van zware aanvallen hadden hem volledig uitgeput. Hij kon z'n land onmogelijk nog bewerken, want om manueel te ploegen, onkruid te wieden en te oogsten heb je heel wat energie nodig. Zijn bejaarde moeder bewerkte dan maar tijdelijk zijn veld om de 9 kinderen van het gezin te kunnen onderhouden, maar deze situatie was op termijn onhoudbaar. Zijn zus besliste dan om met hem naar de stad Butare te reizen en daar hulp te zoeken.

Ze kwamen uiteindelijk terecht in het centrum Caraes van de Broeders van Liefde. Daar kreeg hij voor het eerst

Safari woont in het Bukavu. Hij loopt school in Institut Technique Fundi Maendeleo (I.T.F.M.) (wat wil zeggen: "Technische school voor de opleiding van vakmannen") en het is de enige functionerende technische school voor de hele provincie. De school is zo goed als volledig afhankelijk van financiering uit het Noorden. De Congolese overheid heeft onvoldoende middelen om leerkrachten en functioneringskosten te financieren en de lokale bevolking is te arm om een schoolgeld te vragen dat kostendekkend is. Ze hebben het weinige geld dat ze hebben nodig om te overleven.

Safari is gek op auto's. Daarom volgt hij de opleiding tot garagist. Maar vader had geen werk en met elf kinderen is dat niet zo simpel. Safari moet dagelijks via wegeltjes 2 uur van en 2 uur terug naar school stappen. Daar geeft hij niet om! Hij

de diagnose dat hij epilepsie had. Er werd meteen medicatie opgestart.

Sindsdien gaat het beter met Elias. Toch krijgt hij nog steeds meer dan drie epilepsieaanvallen per maand. Na elke aanval herinnert hij zich niets meer. Maar hij heeft zijn strijdslust teruggevonden. Hij bekijkt hoe hij een nieuwe toekomst voor zichzelf en zijn gezin kan uitbouwen.

Hij hoopt op termijn te kunnen overschakelen van groenteteelt naar vee-teelt. Vee kweken is minder arbeidsintensief en dus fysiek haalbaarder voor Elias, want de medicatie maakt hem loom. Maar voorlopig heeft hij nog niet het geld om de overstap te kunnen maken. Toch blijft hij hoopvol.

woont er in een klein valeitje naast een idyllisch riviertje dat een vijfver-tje afscheid. Ook de muggen vinden dat niet onaantrekkelijk. Als baby is hij een paar keer erg ziek geweest met hoge koorts en stuiptrekkingen.

Hij leert een beroep en krijgt hier kansen die hij nergens anders zou krijgen. Hij is daar echt dankbaar voor. Auto's moeten rijden en hij leert hoe je ze kan herstellen. Dat is met de slechte wegen altijd nodig. Na de school wil hij zich op deze manier inzetten voor het land!

Profiel:

Elias

44 jaar



fracarita
BELGIUM



Profiel:

Safari

15 jaar



fracarita
BELGIUM



Arno is heel gewone jongen die school liep in Tessenderlo bij de Broeders van Liefde. Hij volgde IW. Een pracht studie-richting die hij met vrucht beëindigde. Hij werd zelfs door de school voorgedragen als “ambassadeur voor wetenschap en techniek” bij de Rotary club. Hij kreeg er een award voor en mocht het inschrijvingsgeld voor zijn eerste jaar hoger onderwijs als prijs ontvangen.

Hij studeert nu aan de Hoge School in Geel en volgt er de studierichting Electromechanica: een erg brede studierichting die garant staat voor brede inzetbaarheid en ook doorstromen na het afstuderen.

In zijn vrije tijd is Arno een verwoed kajakker op de Kempische kanalen. Hij volgde een aantal basiskampen en trad toe tot de kajakclub. Hij stampte er een jeugdwerking uit de grond. Wekelijks komen jonge kinderen zich bekwamen in de sport en wordt er veel plezier gemaakt. Ze waren te gast als zwarte pietten op de Sinterklaasviering van afge-

lopen jaar. Vlak voor de boot van de sint aanmeerde begonnen ze te eskimoteren, tot groot jolijt van de toegestroomde kijkers.

Arno woont op fietsafstand van de Hoge School en gaat er per fiets naar toe. Hij woont samen met zijn broer en zijn mama. Zij is fotografe en 200% op de opvoeding van haar kinderen gericht. Jammer genoeg moet zij ze alleen opvoeden... Gelukkig springt Arno onder de vakanties bij met een vakantiejob.

Arno is nog slechts zelden ziek geweest, na de afscheidsfuif op school was het even lastig en moest eerder de fiets met Arno naar huis, dan omgekeerd. Sedertdien heeft hij meer last van hoofdpijn, maar dat is allemaal dragelijk en niet van dien aard om zich om te bekommeren.

Stellingen

1. Woon je in Afrika, zet dan één stap naar achteren.
2. Ga je naar school, zet een stap vooruit.
3. Ben je ooit in contact gekomen met een “genezer” zet een stap achteruit.
4. Heb je een behandeling van een genezer gekregen, zet een stap achteruit.
5. Krijg je aangepaste medicatie voor je aandoening, zet dan een stap vooruit.
6. Ben je als kind al onderhevig geweest aan stuipen, of ernstige ziekten, zet een stap achteruit.
7. Ben je ziek en gezinshoofd, zet een stap achteruit.
8. Woon je in de omgeving van water, zet een stap achteruit.
9. Ben je moslim: zet een stap vooruit (varkenslintwormen veroorzaken epilepsie).
10. Kan je door je ziekte je studies niet voortzetten, zet dan een stap achteruit.
11. Heb je een mentale of fysieke beperking, zet dan een stap achteruit.

12. Heb je vlot toegang tot medische verzorging, zet een stap vooruit.
13. Heb je epilepsie, maar heb je geen aanvallen meer door de aangepaste medicatie, zet dan een stap vooruit.
14. Heb je, ondanks epilepsie, nooit problemen met je studie, zet dan een stap vooruit.
15. Woon je in West-Europa, zet dan een stap vooruit.
16. Is je vader als gezinshoofd weggefallen, zet dan een stap achteruit.
17. Kunnen je ouders niet betalen voor een degelijke behandeling, zet dan een stap achteruit.
18. Heb je veel vrienden in je omgeving, ga dan een stap vooruit.
19. Heb je hevige aanvallen van epilepsie gehad met stuiptrekkingen, zet dan een stap achteruit.
20. Kreeg je vorming rond hoe je mij kunt beschermen tegen malaria (kan epilepsie veroorzaken), zet dan een stap vooruit.
21. Verdienen je ouders minder dan 150 euro per jaar (indien medicatie bv 40 euro kost per jaar, enorme hap uit het gezinsbudget!), zet dan een stap achteruit.

Profiel:

Arno

18 jaar



fracarita
BELGIUM 

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...*

fracarita
BELGIUM 