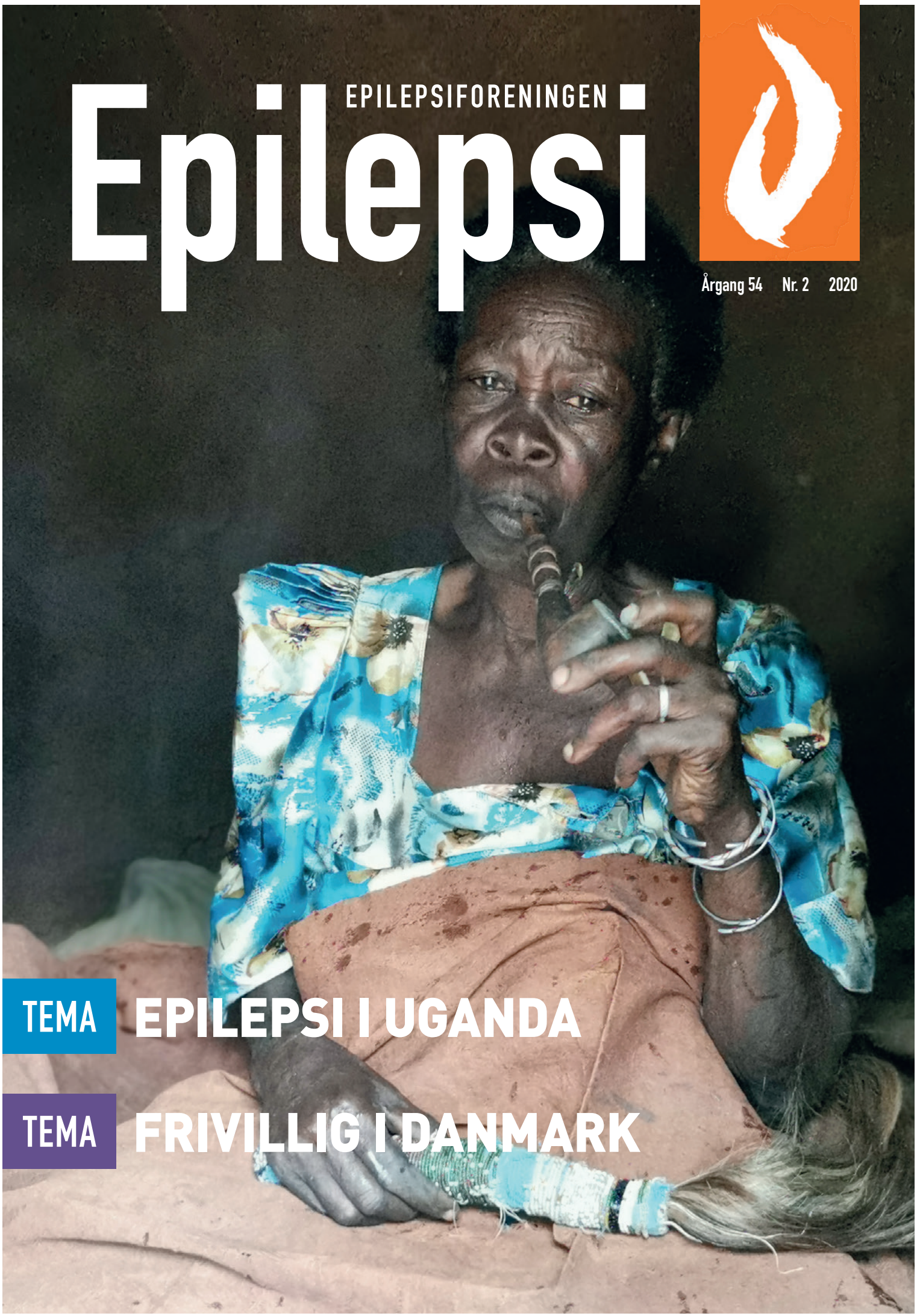
EPILEPSIFORENINGEN

Epilepsi

Årgang 54 Nr. 2 2020



TEMA EPILEPSI I UGANDA

TEMA FRIVILLIG I DANMARK

AT GØRE NYTTE…

Et af Epilepsiforeningens vigtige tandhjul udgøres af frivillige landet rundt.

Man kan være frivillig på forskellige måder i Epilepsiforeningen. De fleste er det gennem den lokale kredsforening, hvor mange knokler på med at arrangere sociale aktiviteter, der fungerer som et åndehul i en ellers vanskelig dagligdag for mange af deltagerne.

Frivillige har i årevis lagt en kæmpe indsats ved gode sociale arrangementer så som sommerlejren og ungdomslejen. Andre er frivillige via deres virke i hovedbestyrelsen, ungdomsudvalget eller diagnosegrupper som Dravet Danmark.

Og så er der de, som stiller op til lokalt frivilligt interessepolitisk arbejde ved at repræsentere Epilepsiforeningen i den lokale afdeling af Danske Handicaporganisationer, kommunale handicapråd eller andre råd og udvalg.

Alle indsatserne er hamrende vigtige, for det er alt sammen med til at sprede vigtig viden, træffe vigtige beslutninger i foreningen og generelt bare med til at synliggøre foreningen og epilepsisagen samt få indflydelse på kommunernes borgernære handicappolitik.

Frivillighed handler om både at give eller modtage noget, som skaber værdi og relationer mellem mennesker. Frivillighed skal være drevet af lyst og gejst. Ellers dur´ det ikke. Og jeg er enormt glad for at sige, at Epilepsiforeningens mange frivillige udviser både stort engagement samtidig med, at vi har det både godt og sjovt sammen i foreningen. Her er der fred og fordragelighed – og det er bestemt ikke altid nogen selvfølge i en forening.

De senere år har også budt på nye "ansigter" på frivillighed i foreningens og epilepsisagens tjeneste. Og en del af aktiviteterne foregår uden for den traditionelle foreningsstruktur.

Alle kan bidrage med det, man syntes og er i stand til. Det kan for eksempel være at tage Epilepsiforeningens trøje på ved et løbs-eller gåarrangement for på den måde at synliggøre epilepsisagen.

Frivilligheden har det godt her i foreningernes land, men verden står ikke stille. Tilbuddene er mange, tiden er knap, og der er rift om frivilliges indsats.

Så til alle jer, som stiller op for Epilepsiforeningen: Vi skylder jer en stor tak og en varm krammer….!

> *Og jeg er enormt glad for at sige, at Epilepsiforeningens mange frivillige udviser både stort engagement samtidig med, at vi har det både godt og sjovt sammen i foreningen*

©Kennett Krebs

Lone Nørager Kristensen
Landsformand

ESAU'S STØRSTE RESULTATER 1998–2020

- Organisationen er vokset fra 15 personer til 10.500 medlemmer.
- ESAU har sikret, at adgangen til epilepsimedicin er blevet forbedret blandt andet gennem etablering af medicinbanker med fælles opkøb af medicin.
- ESAU's informationsarbejde har mindsket fordomme og stigma. I en evalueringsrapport om projektet fremhævede medlemmerne, at de nu tør stå frem og fortælle, at de har epilepsi.
- På grund af ESAU's politiske arbejde er epilepsi blevet anerkendt som en sygdom, der i mange tilfælde kan behandles, og sundhedsklinikkerne er forpligtet til at indkøbe epilepsimedicin.
- ESAU har sikret mange medlemmer økonomisk støtte ved hjælp af statens puljer til personer med handicap.
- ESAU er anerkendt som den ledende organisation for mennesker med epilepsi i Uganda.
- Spredt over det meste af Uganda er der som forsøg oprettet 10 epilepsiklubber (E-klubber), hvor skolebørn lærer om epilepsi.
- ESAU har gennemført forskellige informationskampagner; for eksempel et interaktivt teater, der rejste rundt med et stykke, der fortalte om epilepsi.
- ESAU har en aftale med den statslige avis, New Vision, så avisen mindst hver tredje måned skal bringe en artikel om epilepsi.
- Frivillige i foreningen får undervisning i epilepsi og træning i organisationsarbejde, så de kan lave lokalt arbejde, hvor de holder møder, oplyser om epilepsi og hverver medlemmer.

"JEG ER STOLT AF DEN KVINDE, JEG ER I DAG"

Ugandas epilepsiforening (ESAU) hjalp Damalie til at få større selvtillid, og sikrede hende et legat, så hun kunne tjene penge på at strikke for folk

Man træder direkte ind i stuen, der er et rum med nøgne pudsede stenvægge, en stor dyb lænestol med brunt plysbetræk og en matchende sofa.

Det er almindelig god skik, at gæsterne får plads i en stol, så Damalie byder mig plads i sofaen, der er så dyb, at man ikke sidder særlig godt. Den unge kvinde med epilepsi, hendes mor og mormor sætter sig på et par tæpper på gulvet.

"Jeg fik epilepsi som lille", fortæller Damalie så lavt, at jeg må læne mig langt frem for at høre, hvad den generte kvinde siger.

Det hjælper heller ikke på lydforholdene, at der står en lille blå transistor på gulvet, der er skruet op, så en kvinde, der sidder ude på verandaen, kan følge med i programmet. Da jeg spørger, om vi ikke kan slukke den, så jeg bedre kan høre, sætter de den udenfor, hvor vi stadig kan høre den gennem den åbne dør.

"Folk blev forskrækket", svarer hun, da jeg spørger, hvordan folk reagerede, når hun fik anfald: "Nogle løb væk, men der var andre, der fik sympati og kom og hjalp."

UENIG MED SIN MOR

Gennem Ugandas epilepsiforening fik hun rigtig behandling, der hjalp: "Medicinen virkede for mig, så jeg har ikke flere anfald," fortæller hun og glæder sig over, at det dermed lykkedes at afslutte skolegangen og få et eksamensbevis.

Da jeg spørger, om hun i dag mærker noget til epilepsien, bliver hun afbrudt af hendes mor, der ifølge tolken fortæller, at

datteren er glemsom: "Hun kan ikke huske, hvad hun skal købe ind," siger moderen.

Det får Damalie til at gøre en indsigelse på det lokale sprog, og moderen svarer igen. Jeg kan ikke forstå, hvad de siger, men forstår, at de ikke er enige om omfanget af den unge kvindes kognitive problemer.

> *Jeg blev en rollemodel for andre med epilepsi*

Da jeg på Ugandas epilepsiforenings kontor talte med de ansatte, om de interviews de havde arrangeret, fortalte de, at Damalie blandt andet var et eksempel på, at forældre kan være overbeskyttende over for unge med epilepsi. Men da jeg spørger Damalie, om det er et problem, unge med epilepsi har, svarer hun nej. Jeg kigger over på hendes mor og tænker, at det også var et dumt spørgsmål, når moderen sidder lige ved siden af.

FIK EN STRIKKEMASKINE

Epilepsy Support Association Uganda (ESAU) hjalp hende ikke blot med at få den rigtige behandling, men som mange andre fik hun undervisning i epilepsi og fik en træning som frivillig, der styrkede hende som menneske:

"Jeg blev en rollemodel for andre med epilepsi", siger hun og tilføjer med stor overbevisning: "Jeg er stolt af den kvinde jeg er i dag."

Som mange andre, vi møder, så har epilepsiforeningen også hjulpet hende økonomisk ved at hjælpe hende til at få et af statens legater til mennesker med handicap. I Damalies tilfælde blev pengene brugt til en strikkemaskine og til at lære at strikke, væve og lave print på trøjer, fortæller hun og henter et udvalg af sit arbejde og lægger dem frem på gulvet.

Den unge kvinde er ikke gift og forlovet. Men det er ikke et problem for en kvinde med epilepsi at finde en partner, forsikrer hun mig, da jeg spørger ind til det.

Jeg er dog ikke sikker på, at hendes mor helt deler hendes optimisme. For da vi er ved at runde af, og jeg som en høflighed siger til hende, at hun har en køn datter, svarer hun:

"Ja, og jeg glæder mig til at få en svigersøn, som vil tage sig af hende."

Artiklerne om Uganda er skrevet
AF PER VAD
pervad@epilepsiforeningen.dk

FAMILIEN BLEV FORTRÆNGT FRA DERES LANDSBY

Jane startede med at tage sin søn til heksedoktoren. I dag er hun provinsens epilepsikyndige, der hjælper andre familier

Det her ville koste en formue derhjemme, tænker jeg, da jeg står ud af den sorte firehjulstrukne bil, der har taget os op ad den smalle stejle vej til Jane Lukanda og hendes families hus.

Jane og hendes familie bor nær kanten af en skrænt, hvor der så langt øjet rækker er en mageløs udsigt ud over skove og grønne bakker. Men Jane, husbonden Fred og sønnen David har ikke boet her altid.

Den store søn har epilepsi og udviklingshandicap. Dengang hans epilepsi begyndte at blive synlig, blev familien fortrængt fra deres landsby:

"Vi blev afvist af vores klan. Vi blev afvist af vores naboer. De ville ikke engang spise sammen med os", fortæller Jane, der næsten altid holder sig til hovedsætninger, når hun taler engelsk.

Som så mange andre ude på landet, gik familien i første omgang til en række af traditionelle healere: "De tog køerne. De tog gederne. De tog hønsene. Og de lovede, at vores barn ville blive helbredt, men der var ingen forandring", siger hun og fortæller, at healerne forsøgte med urter, hidkaldte ånder og sågar skar i hans arm.

"Da vi så blev hvervet af ESAU, begyndte vi at komme på hospitalet og fik medicin. Da begyndte vi at kunne se fremskridt. Før fik han anfald både dag og nat, men nu kan der gå en måned mellem anfaldene."

Familien bliver heller ikke udelukket af deres nye lokalsamfund, fortæller hun: "Efter vi havde lært om epilepsi, så fortalte vi også dem om det. Så de ved, at epilepsi ikke er smitsomt."

Ud over at lære om epilepsi, gav epilepsiforeningen hende træning, så hun går rundt med materialer til andre familier med epilepsi i Jinja provinsen:

"Jeg er nu en slags sundhedsarbejder i mit distrikt. Og folk kommer og siger: 'Tak, fordi mit barn nu bliver behandlet på et hospital.'", fortæller hun, og da jeg spørger, hvad det giver hende, at hun hjælper andre familier, svarer hun:

"Jeg føler, at jeg er velsignet, og Gud ved, hvor meget jeg gør."

EN GED TIL 200 MEDLEMMER

Bag familiens lille blå hus står tre gedekid tøjret. De stammer fra et statsligt legat til handicappede mennesker, som Uganda's epilepsiforening har hjulpet dem med at få som en biindtægt til det, Fred tjener som snedker.

Familien startede med en enkelt ged. Da den fik kid, gav de afkommet til andre medlemmer af lokalafdelingen i epilepsiforeningen. Det medlem gav også sin geds afkom videre, så flere og flere fik geder, der kunne supplere familiens indkomst.

Men som Jane konstaterer: " Vi er næsten to hundrede medlemmer, og der var kun én ged."

Mens vi går rundt og ser på huset og gederne, taler jeg med husbonden Fred om, at fædre tit rejser væk og efterlader familien til sin egen skæbne, når et barn får epilepsi:

"Ja, det er der mange, der gør. Men jeg blev og hjalp med at opfostre min søn og tage mig af familien", siger han.

Vi taler også lidt om fremtiden, og hvordan det skal gå David. Og Jane siger, at de håber, at de kan få et familiemedlem, der er ældre men ikke for gammel, til at bo sammen med dem og hjælpe med at passe sønnen.

I Uganda er det uhøfligt at lade gæster gå, uden at have bespist dem, men der har ikke været tid til at sidde og spise, så da vi er på vej tilbage ind i den store bil, kommer Jane ilende med to tynde plastikposer, Fred har været inde i huset og hente. Og vi kører afsted med en pose fyldt med bananer og en anden med flaskevand.

Epilepsi-alarm som armbånd

Epi-Care® free er en klinisk testet armbånds-alarm, som registrerer tonisk/kloniske anfald nat og dag.

Et hjælpemiddel der giver tryghed for, at alvorlige anfald ikke overses.

Danish Care Technology

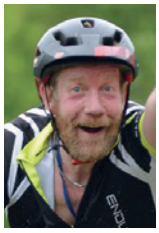
Tlf. 58 500 565 • danishcare.dk

Epi-Care® free

NICKY HAR ALTID ØNSKET AT BLIVE FRIVILLIG I EPILEPSIFORENINGEN

ERIK BLEV SHANGHAJET

Nicky og Erik er begge kredsformænd i Epilepsiforeningen, men er meget forskellige. Den ene blev for nylig valgt for første gang. Den anden har siddet i bestyrelsen i op mod ni år. Den ene har epilepsi. Den anden har en søn med sygdommen



Nicky Alexander Thelin er 19 år gammel og kredsformand i Epilepsiforeningens kreds på Fyn. Erik Nymark Hansen er 55 år og formand i kredsen på Sydsjælland. Og de to har ikke ret meget tilfælles.

På Fyn startede Nicky som frivillig for et par måneder, da han blev valgt som kredsformand. På Sydsjælland har Erik været frivillig i Epilepsiforeningen siden starten af sin søns epilepsi for snart ni år siden. Hvordan ser en ny og en mere erfaren frivillig på det at være frivillig? Det har vi talt med dem hver især om.

Eriks søn, Rasmus, fik epilepsi som 15-årig. I dag er sønnen velmedicineret og anfaldsfri, så epilepsien fylder ikke meget i faderens dagligdag:

"Jeg er selvfølgelig ked af det, hvis han får anfald, men jeg er også en, der har begge ben på jorden. Og hvis det er sådan det er, så må vi jo bare få det bedste ud af det, der er", siger han.

Nicky har selv epilepsi. I første omgang kom sygdommen, da han var barn, hvor man troede, at det var en børneepilepsi, og han blev erklæret rask, da han var 14. Men for et år siden kom anfaldene tilbage, og man fandt ud af, at epilepsien i virkeligheden var en genetisk betinget epilepsi.

Det at få anfald igen satte en kæp i hjulet for nogle af Nickys fremtidsdrømme: "Der er rigtig mange ting, der følger med. Livet ændrer sig pludseligt", siger Nicky, der gerne ville have inden for politiet. Nu er han i stedet for i gang med en uddannelse som vagt.

GLÆDEDE SIG TIL GENERALFORSAMLINGEN

Nickys og Eriks vej ind i bestyrelsesarbejdet har været ret forskellige: "Jeg har altid villet være aktiv i Epilepsiforeningen; det er bare først nu, jeg har fået gjort noget ved det", siger den unge Nicky.

På Epilepsiforeningens hjemmeside læste han sig frem til, at man kunne blive frivillig i Epilepsiforeningen ved at komme ind i en bestyrelse. Så kontaktede han foreningens landsformand, Lone Nørager Kristensen, som på det tidspunkt var kontaktpersonen i Kreds Fyn. De to holdt et møde, hvor Lone fortalte, at der lige for tiden ikke var nogen bestyrelse på Fyn, men han kunne være med til at samle en:

"Ingen problemer i det, tænkte jeg. Det kunne være dejligt at gøre noget ved det", fortæller han.

"Du glædede dig måske lige frem til generalforsamlingen?", spørger jeg.

"Ja, det gjorde jeg faktisk."

I Sydsjælland havde Erik derimod ingen planer om at blive aktiv i Epilepsiforeningen. Han tog blot med til en generalforsamling for at høre noget om epilepsi: "Det var sådan jeg blev changhajet", fortæller den sydsjællandske tømrer.

"Der var jo, ligesom der plejer, ikke så mange til generalforsamlingen. Så de spurgte, om jeg ikke vil være med i bestyrelsen? 'Nej, det vil jeg ikke', svarede jeg. Så spurgte de, om jeg så ikke bare ville være suppleant? Så blev jeg suppleant, og lige pludselig var jeg trådt ind i bestyrelsen".

Nogle år senere overtog han så formandsposten, men heldigvis blev den hidtidige formand siddende i bestyrelsen som en vigtig støtte, fortæller han. Ligesom han får uvurderlig støtte

af de andre bestyrelsesmedlemmer, der gør et fantastisk arbejde:

"Hvis jeg ikke var i sådan en god bestyrelse med mennesker, der er rare at være sammen med, så tror jeg ikke, jeg ville gøre det."

På Fyn satte den nyvalgte bestyrelse med lutter nye kræfter sig ned efter generalforsamlingen for at konstituere sig: "Der var ikke nogen, der havde lyst til at være formand. Så kiggede de på mig, og spurgte om jeg ikke ville være det? Så tænkte jeg: 'Jo, selvfølgelig'. Og så blev jeg valgt", fortæller Nicky.

DANMARKSMESTER MED POLTIHUND

For Nicky på Fyn er Epilepsiforeningen hans debut som foreningsaktiv. På Sydsjælland havde Erik prøvet det at sidde i en bestyrelse før – han har siddet i bestyrelsen i en lokalkreds af Dansk Politihundeforening og en personaleforening.

Han og hans hund har været danmarksmester inden for politihundeforeningen. Så da han var aktiv der, var han frivillig på et område, som han havde stor forstand på. Sådan er det ikke helt med epilepsi, erkender han:

"Det er et så stort område, at det er helt uoverskueligt", siger han: "Men jeg har nogle rigtig gode bestyrelsesmedlemmer. Så hvis der er et eller andet, så har de mere epilepsividen end mig."

Som svar på spørgsmålet om, hvad der driver ham som frivillig, svarer Erik: "Var jeg ikke kommet ind i det ved et tilfælde, så havde jeg aldrig gjort noget for Epilepsiforeningen."

"Jeg har jo gjort det for min søn, og der er altid noget tilfredsstillende ved at gøre noget for sine børn", siger den sydsjællandske kredsformand: "Jeg føler, at jeg gør noget humanitært, og det er den bærende kraft i det. Jeg gør noget for andre; det er, hvad jeg får ud af det."

På Fyn svarer formanden, der synes han ved, hvor meget epilepsien påvirker både dem, der bliver ramt og deres pårørende: "Jeg har brug for at gøre noget for andre."

PAPIRARBEJDE ER ØV

På Sydsjælland har et af de seneste par års største arrangementssucceser været en tur til Bornholm med de andre sjællandske kredse og et informationsarrangement i Næstved: "Vi havde et arrangement på Næstved Sygehus, hvor en sygeplejerske fortalte om epilepsi, og der kom over 100 mennesker. Det er jo rigtig lækkert, når der kommer en masse mennesker."

Det er ikke altid, der kommer mange mennesker til arrangementerne, men selvom Erik synes, at det er ærgerligt, så peger han på, at for dem, der kommer, er det et godt arrangement.

"Hvis man skal sige noget, der er øv, så er det, at der er for meget papirarbejde til kommunen og sådan noget. Det ville jo være sjovere, hvis man i stedet for at udfylde papirer kunne bruge noget mere tid på det, der er vigtigt for medlemmerne."

På Fyn har coronakrisen forhindret, at den nye formand og den nye bestyrelse har kunnet høste nogle erfaringer med arrangementer, så Nicky glæder sig til at komme i gang:

"Lige nu vil jeg bare gøre det godt for medlemmerne på Fyn. Jeg vil gerne gøre noget for, at Epilepsiforeningen bliver mere synlig, for jeg tror, at det har været et problem, at foreningen ikke stod så stærkt i medlemmernes bevidsthed på Fyn", siger han: "Det glæder jeg mig til at bruge en masse tid på."

Og på Sydsjælland sidder Erik og hans bestyrelse og glæder sig også til at Danmark åbner, og de kan få gang i nogle aktiviteter.

AF PER VAD
pervad@epilepsiforeningen.dk

Epilepsiforeningen uddeler legater fire gange om året, til følgende formål:

- At sikre at man modtager det bedst mulige behandlingstilbud
- At afbøde flest mulige afledte psykosociale konsekvenser af epilepsien for den enkelte

Ansøgningsskemaet finder du på hjemmesiden **epilepsiforeningen.dk**

Evt. spørgsmål rettes til socialrådgiver Helle Obel på landskontoret på tlf.: 6611 9091