

Het epilepsieproject in Ipafu

Ambassadeur en em. hoogleraar geneeskunde voor mensen met een verstandelijke beperking Henny Lantman verzorgde een toespraak over epilepsie. Zie hiervoor onze website: www.stichtingjonathan.nl. Aansluitend ging voorzitter Anneke Schoonbrood verder in op het nieuwe project:

Zr Florence, die een aantal jaren heeft gewerkt als coördinator van de CBR-projecten in Ndola is nu werkzaam in een districtsgezondheidscentrum in Ipafu, in de Copperbelt, dat wordt gerund door de congregatie waar zij toe behoort, de Sisters of St. John The Baptist. In Ipafu zijn er problemen met epilepsie: de ziekte wordt niet altijd goed onderkend, de kinderen krijgen niet altijd de medicijnen of de juiste medicijnen. De omgeving gaat er niet altijd goed mee om; epilepsie is een stigma, ouders houden soms kinderen met epilepsie verborgen in huizen. De ouders zijn arm, veelal ongeletterd en veel kinderen worden door grootouders opgevoed, omdat de ouders zijn overleden door aids. Door slechte diagnostiek en behandeling is er een grotere kans op een ontwikkelingsachterstand.



Met name in de puberteit zijn de kinderen kwetsbaar, waardoor kans op criminaliteit, seksueel misbruik met risico op aidsbesmetting en ongewenste zwangerschap. Het doel van het project is behandeling van epilepsie verbeteren door de steun in de samenleving te vergroten. Community based dus. De visie is: mensen met epilepsie (of hun verzorgers) begrijpen hun aandoening en gebruiken hun medicijnen stipt. De missie is medicatietrouw en kennis van epilepsie verbeteren door participatie van de samenleving, in aansluiting op de inspanningen van de gezondheidszorg om complicaties te verminderen bij mensen met epilepsie.

Het doel wordt verder als volgt uitgewerkt: binnen 5 jaar leven 100 epilepsiepatiënten in de gemeenschap van Ipafu in een acceptabele gezinsomgeving, gesteund door de gemeenschap en hebben een hogere standaard op sociaal, spiritueel, psychologisch en materieel gebied.

Dat alles moet leiden tot een verbeterde epilepsietrouw, tot zorg en steun voor 100 epilepsiepatiënten op het platteland van Ipafu. De gemeenschap is gemobiliseerd om te voorzien in effectieve preventie, en behandeling en er bestaan steundiensten. De samenleving neemt deel in preventie- en zorgactiviteiten en de negatieve houding, discriminatie en stigmatisering zijn omgebogen.

De coördinatie is in handen van het districtsgezondheidscentrum. Zr Florence wordt projectcoördinator. Daarnaast zijn er 3 veldwerkers, die ondersteund worden door 16 vrijwilligers. Sommige jong volwassenen worden ingezet als rolmodel. Ondersteunende diensten worden geleverd door het districtsgezondheidscentrum en specialistische hulp wordt geleverd door een ziekenhuis, 50 km verder. De accountant van het districtsgezondheidscentrum zorgt voor de controle op de financiën.

Zr Florence geeft de volgende situatieanalyse: er is gebrek aan kennis van epilepsie, de behandeling en de omgang met epilepsie in de samenleving. Er zijn traditionele mythes rond epilepsie, onbegrip over toevallen en gebruik van traditionele middelen. Discriminatie leidt tot verborgen houden van de kinderen met epilepsie, schooluitval, gebrek aan medicijnen en te weinig therapietrouw. Er is een grote afstand tot de gezondheidscentra en gebrek aan kennis bij de kinderen leidt tot weerstand tegen medicatiegebruik.'

Lees verder voor preventie, activiteiten en duur van het project: www.stichtingjonathan.nl.



Wij wensen u fijne kerstdagen en een voorspoedig nieuwjaar!

Bevordering van de zorg voor kinderen en jongeren met een verstandelijke beperking in Zambia

JONATHAN NIEUWS

Nieuwsbrief van de Stichting Jonathan

Nummer 28
december
2016



kleinschalige projecten voor kinderen en jongvolwassenen met een verstandelijke beperking in Zambia

Stg. Jonathan kiest nieuw project

Epilepsieproject van zuster Florence

Stichting Jonathan organiseerde op 26 november een informatiebijeenkomst voor haar donateurs en ambassadeurs in het gebouw van Radar in Maastricht. Ruim dertig donateurs en ambassadeurs gaven op hun vrije zaterdag gehoor aan de uitnodiging van het bestuur. Voorzitter Anneke Schoonbrood verzorgde de inleiding die we hieronder integraal afdrucken.

- door Anneke Schoonbrood -

Graag wil ik jullie informeren over de recente ontwikkelingen en tevens verantwoording afleggen over het beleid dat het bestuur heeft gevoerd, tegenover U, donateurs en ambassadeurs. Velen van jullie zijn al lang bij stichting Jonathan betrokken. Dat is ook het geval met de meeste bestuursleden.

Twee jaar geleden vierden wij het 25-jarig bestaan van Stichting Jonathan en van de CBR-projecten in Ndola. Een lange periode, waarin we intensief samenwerkten met de medewerkers van de



Voorzitter Anneke Schoonbrood spreekt de aandachtig luisterende donateurs toe.

CBR-projecten ter plekke, onze collega-financier het Duitse Miserior, de bisschop en medewerkers van het bisdom Ndola, waaronder de CBR-projecten ressorteren. De medewerkers van de CBR-projecten zijn in dienst van het bisdom en ook de gebouwen zijn van het Bisdom. Miserior financiert de salarissen van het personeel en stichting Jonathan zorgt voor ondersteunende

zaken, zoals scholing, fietsen, onderhoud van gebouwen, ontwikkelingsmateriaal en benodigheden voor fysiotherapie.

Eind augustus 2015 merkten we voor het eerst dat er problemen waren in Ndola. We hadden voordien wel al enkele signalen gekregen van zuster Florence, waaruit bleek dat de communicatie met de nieuwe bisschop niet

[Colofon]

Jonathan Nieuws © is de periodieke nieuwsbrief van Stichting Jonathan. Adres Rijksweg 14-L, 6267 AG Cadier en Keer

T [043] 407 32 97

E stichtingjonathan@xs4all.nl

W www.stichtingjonathan.nl

Productie Hein Berendsen [hbpr.nl]

Druk hoenenenvandooren.nl

Donaties Stichting Jonathan kunt u ondersteunen via een sponsoractiviteit of een financiële bijdrage op:

IBAN NL53 rabo 0138 7468 34

BIC rabo nl24. De Belastingdienst

erkent Stg. Jonathan als ANBI-instelling. Uw gift is daardoor fiscaal aftrekbaar.

goed verliep. Eind augustus 2015 bleek dat er problemen waren tussen het bisdom en Miserior: het bisdom had haar financiële administratie al geruime tijd niet op orde. Ondanks herhaalde verzoeken van Miserior werd geen verantwoording afgelegd over de besteding van de ontvangen gelden. Daarop zag Miserior zich uiteindelijk genoodzaakt haar bijdrage aan de CBR-projecten op te schorten, totdat die verantwoording er wel zou zijn.

Zowel medewerkers van het bisdom als van Miserior gaven aan dat ze verwachtten dat de problemen binnen 1 à 2 maanden zouden zijn opgelost. Aan stichting Jonathan werd een overbruggingskrediet gevraagd om de salarissen van de medewerkers van de CBR-projecten over de maanden augustus en september te kunnen uitbetalen. Het bestuur ging daarmee akkoord, gelet op de verwachting dat de partijen er wel uit zouden komen. Stichting Jonathan stelde een lening beschikbaar van 10.000 euro. De voorwaarden voor het overbruggingskrediet werden vastgelegd en de overeenkomst werd ondertekend door het bisdom.

In november 2015 bracht de nieuwe financiële manager van het bisdom Ndola een werkbezoek aan Aken voor een gesprek over de financiële pro-

V.l.n.r.: mw. en dhr. René van der Linden (ambassadeur), bestuurslid Cees Schouten, Nic Schoonbrood en bestuurslid Truus Lenssen.



Wachten op de gasten. De appeltaart staat klaar... V.l.n.r. Nic en Anneke Schoonbrood, ambassadeur Henny Lantman en de bestuursleden Truus Lenssen en Cees Schouten.

blemen met Miserior. Aansluitend hadden Anneke Veen en ik een gesprek met die financiële manager en nadien ook met medewerkers van Miserior. In dat gesprek gaf de manager aan dat hij pas twee maanden geleden was benoemd en dat hij inmiddels had moeten vaststellen dat de financiële administratie een volstrekte chaos was. Hij zou een behoorlijke tijd nodig hebben om hier orde in te kunnen scheppen. Tevens gaf hij aan dat de CBR-projecten inmiddels waren overgeheveld naar de diverse parochies en dat hij het huidige personeel, inclusief coördinator zuster Florence, tijdelijk zou moeten ontslaan. De projecten zouden in de overgangstijd draaien op vrijwilligers, onder supervisie van de pastoor van de verschillende parochies. Dit in afwachting van het oplossen van de problemen met Miserior. In

dat gesprek werd niet helemaal duidelijk of dit alles een voorname was of dat dit al was uitgevoerd.

Wij gaven in dat gesprek aan dat we erg teleurgesteld en boos waren en de indruk hadden dat de CBR-projecten, die al meer dan 25 jaar draaiden op geld van Miserior en stichting Jonathan, nu door financiële chaos om zeep werden geholpen. We gaven tevens aan dat wij geen vertrouwen meer hadden in de kwaliteit van de zorg, wanneer de projecten op vrijwilligers zouden draaien, onder leiding van de plaatselijke pastoors. Miserior gaf aan nog steeds te hopen dat de problemen snel zouden worden opgelost, temeer omdat zij nog steeds volledig achter de inhoud van de projecten staat. Maar ook werd duidelijk dat Miserior met andere projecten in hetzelfde bisdom Ndola dezelfde problemen had. In de maanden daarna bleek het nagenoeg niet mogelijk was om contact te krijgen met het bisdom Ndola. Uit onze persoonlijke contacten met zuster Florence werd ons wel duidelijk dat het personeel van de CBR-projecten inderdaad allemaal ontslagen was. We vroegen langs informele weg aan enkele mensen in Zambia om langs de projecten te gaan. Zij rapporteerden ons terug dat het overal stil was, dat de centra gesloten leken te zijn. In juli 2016 bracht een medewerker van Miserior een bezoek aan het bisdom Ndola om ter plekke

de problemen op te lossen. Helaas zonder het gewenste resultaat. Brieven en mails die stichting Jonathan in de loop van 2016 aan het bisdom Ndola stuurde, werden niet beantwoord. We kregen steeds meer het gevoel dat de projecten feitelijk al waren beëindigd, alhoewel dat formeel niet door het bisdom werd bevestigd.

Het bestuur is hier verdrietig over en dat geldt zeker voor de bestuursleden die 27 jaar geleden persoonlijk betrokken waren bij de oprichting van de CBR-projecten. Maar het bestuur is er ook trots op dat we deze projecten 27 jaar met adviezen en donaties hebben kunnen ondersteunen. Het bestuur is daar U, donateurs en ambassadeurs, zeer dankbaar voor. We hebben ons vervolgens de vraag gesteld: hoe gaan we verder, indien de CBR-projecten niet meer van de grond komen: willen we verder en zo ja, hoe willen we verder? Binnen het bestuur bleek al gauw dat we hoe dan ook mensen met een verstandelijke handicap willen blijven ondersteunen. In Zambia, liefst in Ndola, in de Copperbelt. En bij voorkeur een project dat onder leiding staat van een kloosterorde/congregatie, omdat een orde/congregatie veel minder afhankelijk is van een bisschop. Daarbij bleek dat het niet mogelijk is om aan te sluiten bij een ander Miserior-project voor mensen met een verstandelijke beperking in Zambia. Die zijn er

De donateurs Bart en Precious de Ree, Marja, Dick en bestuurslid Ellis Aalders.



Zuster Florence in Rome.

gewoon niet. Er zijn in Zambia diverse kloosterordes actief in de gezondheidszorg en gehandicaptenzorg in het bijzonder. We vonden echter geen project rond mensen met een verstandelijke beperking. Maar toen kwam er een positief bericht van zuster Florence. Zij was intussen werkzaam in een districtskliniek waar ze graag een nieuw project wil opzetten rond epilepsie bij kinderen en ze vraagt daarvoor onze medewerking. Het gaat om een pilot die twee jaar gaat duren. Het bestuur is voornemens om deze pilot mede mogelijk te gaan maken. Daarbij hebben we wel om extra aandacht gevraagd voor mensen met een verstandelijke beperking binnen die groep met kinderen met epilepsie. Onze ambassadeur, Henny van Schroyensteen- Lantman zal dadelijk ingaan op de relatie tussen epilepsie en verstandelijke beperkingen.

Begin november hebben we een zeer pittige brief naar de bisschop gestuurd waarin we ons ongenoegen hebben geuit over de hele gang van zaken: over het gebrek aan informatie, over onduidelijkheid over het geleende geld en over het min of meer stilzwijgend opzeggen van de samenwerking. En vooral over het feit dat wij formeel niet weten hoe het met de kinderen zelf is gegaan. Een formele reactie van de bisschop hebben we nog niet gekregen. Wel heeft een medewerker van de bisschop aangegeven een tijd weg te zijn geweest en de hele gang van zaken erg te betreuren. Ook kregen we van een andere medewerker het bericht dat een deel van het geleende geld niet was uitgegeven aan het betalen van het personeel en dat dit terugkomt naar stichting Jonathan. Hoe verder als de pilot met dit epilepsieproject over twee jaar voorbij is? Mogelijk volgt dan een nieuw project, met speciale aandacht voor mensen met een verstandelijke beperking dat voortkomt uit de pilot. Of we vinden alsnog een project rond mensen met een verstandelijke beperking binnen kloosterordes of we kunnen een orde enthousiast krijgen om een project te starten, mogelijk samen met een partner zoals Miserior. Of er gebeurt een wonder en de bisschop blaast de CBR-projecten nieuw leven in...

Social media

Onze activiteiten willen we bij een groter publiek onder de aandacht brengen en met name ook bij jongeren. We hebben nu ook een Facebook-account waarop we berichtjes (zowel in het Nederlands als Engels) en foto's plaatsen over het project. Vertel het door aan de jeugd, kinderen en kleinkinderen en vraag om ons te 'liken'. U mag dat zelf natuurlijk ook doen! We like you!



FOLLOW US ON
facebook