

Vogel van papier

Driemaandelijks tijdschrift
Jaargang 17, Nummer 2
April-Mei-Juni 2011
Afgiftekantoor: 8560 Wevelgem 1

België-Belgique
P.B.
8560 Wevelgem 1
3/5721
P 007650

Aan:

V.u.: E. Debrouwere
Olmenlaan 30
8560 Moorsele

IN DIT NUMMER:

Het verhaal van Mayra	2
Wel en Wee ...	5
We blazen vijf kaarsjes uit	11
Praktische informatie	12



Het Verhaal van Mayra (I)

Dag allemaal,

Mag het kind van een jonge vrouw met mentale handicap geboren worden ?

Met deze heel concrete vraag val ik deze keer in jullie huiskamers binnen. Het is de vraag die ons de laatste twee maanden heel erg heeft bezig gehouden. Dit wordt een lang verhaal.

Mayra is nu 21 jaar. Al sinds haar vijfde kennen we haar in Tapori. In eerste instantie kwam ze met haar moeder op consultatie toen ze nu en dan ziek was, een griepje, wat diarree... niets ergs. Het verhaal van haar handicap luidde als volgt: Toen ze goed twee jaar was, was ze aan het spelen op het plat dak van hun huisje. Haar moeder was er de was aan het ophangen. Er was een leuning aan de rand. Iemand riep hen van op straat, Mayra leunde iets te fel voorover en viel naar beneden. Ze was bewusteloos en werd naar het ziekenhuis gebracht. De diagnose luidde: hersenbloeding en schedelfractuur. Ze verbleef een maand in het ziekenhuis, recupereerde... maar kon niet meer spreken, motorische afasie heette het. Door een lichte halfzijdige verlamming liep ze ook moeilijk. En naderhand zou ook blijken dat het nadenken en leren niet meer zo goed lukte als tevoren.

In 1995 bestond het revalidatieluwk in Tapori nog niet en trok ik met haar naar Quito, naar een Franse kinesist om te zien of Mayra daar wat kine- en logopedie zou kunnen krijgen. Dit lukte gedurende een drietal maanden. Daarna haakte haar moeder af omdat het over en weer reizen naar Quito te duur en te tijdrovend werd. Redelijk snel daarna begon Franklin, de toenmalige psycholoog in Tapori, te werken met enkele kinderen met handicap. Snel groeide die groep aan en ook Mayra was erbij.

Een goed jaar later liep Mayra ook nog een zware brandwonde op aan haar been. Een huid-ent zou moeten geplaatst worden, maar het ziekenhuis kon haar niet snel helpen. We verzorgden de wonde met kilo's flammazine, maar een contractuur op het litteken in de knieplooi bemoeilijkte het stappen nog meer dan tevoren.

Tot rond 2000 kwam Mayra naar de revalidatie in Tapori. Ze ging ook naar school, maar daar vlotte het niet goed. We hoorden ook steeds vaker dat het bij haar thuis niet goed ging. Ze kwam onregelmatiger. Het contact met haar moeder verliep almaar stroever en enige tijd later hoorden we dat zij een nieuwe relatie had en met die man verhuisd was naar het zuiden van Quito. Nu moest de vader van Mayra alleen voor haar en haar twee oudere zussen en één jongere broer zorgen. 't Werd almaar moeilijker. Ze verhuisden en Mayra ging niet meer naar school. Gedurende vele jaren zagen we Mayra maar heel sporadisch terug.

Tot twee jaar geleden: Ximena zag haar heel toevallig terug bij het bezoek aan een heel veraf gelegen landelijk schooltje waar een ander kind met handicap dat in Tapori revalidatie krijgt geïntegreerd is. Mayra was niet op school, neen... ze slenterde er alleen wat rond. Ximena ging mee naar haar huisje, liet een briefje achter voor haar vader met de vraag of we iets voor hen konden doen.

Enkele weken later kwam hij naar Tapori. 't Werd een lang verhaal van alleen vechten en doorbijten, van vechten tegen de bierkaai, van veel miserie en verdriet. Zijn oudste dochter, die hem het meest hielp in het huishouden, was onlangs uit huis weggegaan. De tweede dochter, Norma, probeerde haar middelbare school af te werken en kreeg nu en dan



Het Verhaal van Mayra (2)

wat werk als naaister. Mayra slenterde almaar rond, en er deden geruchten de ronde over mogelijk misbruik. En zijn jongste zoon was in een straatbende terecht gekomen, dronk veel en gebruikte drugs.

We voelden ons schuldig dat we zo weinig gedaan hadden al die tijd. In Taporí hadden en hebben we immers onze handen vol, en wie zelf niet aan de alarmbel trekt, valt misschien uit de boot. Vastberaden hernamen we onze dienstverlening. Mayra komt sindsdien twee dagen per week naar het jongerenatelier en krijgt logopedie en kine. Haar broer is in behandeling voor alcohol- en drugsverslaving. We volgden ook de zwangerschap van Norma, haar zus, op en dat kindje is ondertussen geboren. We probeerden te helpen waar we konden.

Maar de geruchten over mogelijk misbruik bleven de ronde doen en vorig jaar vroegen we haar vader en haar zus naar de consultatie te komen om over dit onderwerp en mogelijke aanpak te spreken: meer bescherming, minder alleen zijn, familieplanning (een spiraaltje, een staafje, sterilisatie,...). Alles werd besproken, maar haar vader nam geen enkel besluit. Het is precies of hij nog altijd in shock is door het feit dat zijn vrouw hem alleen achterliet. Nochtans herhaalden we telkenmale en tot vervelens toe onze bezorgheden en de hulpmogelijkheden.

Tot iets heel ergs gebeurde: Mayra verdween in februari gedurende bijna een hele dag. Haar vader vond haar 's avonds laat samen met de politie terug in het meest nabije dorpje. Ze was stil en vertelde naar gewoonte praktisch niets. Gaf ook geen antwoord op de vele vragen. 's Anderendaags kwam ze op consultatie. Zou ze verkracht geweest zijn? Er waren geen tekenen van geweld, geen blauwe plekken, geen schrammen. Was ze meegegaan met iemand die haar al een tijd lang misbruikte? Mogelijks wel. De morning-afterpil, die moest misschien voorgeschreven worden. Maar zwanger kon ze niet zijn want op dat moment had ze haar menstruatie verteld haar zus. Er werd beslist om een medico-legaal onderzoek te laten verrichten. Dat moest gebeuren in Quito. 's Anderendaags.

Omdat Mayra heel timide is, lukte dat onderzoek niet en de aanwezige dokters zeiden dat ze niets konden doen. En het leven liep verder.

Mayra bleef naar de jongerenateliers komen. Die worden begeleid door Ximena. Ongeveer een maand geleden vroeg Ximena me of ik Mayra wilde onderzoeken. Ze moest overgeven en was de laatste tijd heel gevoelig. Zou ze dan toch zwanger zijn? Met veel moeite verkregen we een urinestaaltje en voerde ik een zwangerschapstest uit almaar wensend dat die toch negatief zou mogen blijven. Maar neen, het was niet zo: twee overduidelijke lijntjes op de test: het begin van een nieuw verhaal.

Bij verder onderzoek kon ik zelfs al harttoontjes horen: zeker tien weken zwangerschap, iets meer dan wat mogelijk was sinds die dag van haar verdwijning. Ons vermoeden werd bevestigd: Mayra wordt misbruikt, hoogst waarschijnlijk al enige tijd, zacht verleid, misleid.

En nu? Ximena en ik keken elkaar aan. Allebei hadden we kippenvel en Mayra, die keek ons vragend aan. Ik toonde haar op enkele tekeningen die in de consultatie hangen een baby en wees toen naar haar buik. Ze bleef vragend kijken. We belden haar vader en haar zus op. Norma weende toen ze het nieuws hoorde en haar vader, die bleef precies in shock: niet wenen, niet boos zijn, praktisch geen reactie...

Het Verhaal van Mayra (3)

En dan.: “Er moet een abortus gebeuren” zei de vader. Nog nooit moest ik aan de vader van een vrouw alles wat met een consultatie over een ongewenste zwangerschap te maken had overlopen. Tot nog toe had ik dat al verschillende keren met de vrouw in kwestie moeten doen. Een abortusvraag komt wel enkele keren per jaar voor en dat zijn altijd heel intense en moeilijke consultaties waarin gewikt en gewogen moet worden, waarin je als dokter ongelooflijk respect voor het eigen denkproces en de uiteindelijke beslissing van de vrouw in kwestie moet hebben... waar ik altijd blij ben wanneer men toch beslist om het kindje te houden.

Nu zouden het de vader en de zus van Mayra zijn die een beslissing moesten of konden of mochten nemen. De vader, Don José, bleef erbij dat een abortus de beste oplossing zou zijn, op korte termijn althans. En Norma, haar zus, die keek naar haar eigen baby en dacht: Ik zal ook nog wel voor die andere baby kunnen helpen zorgen. En Mayra ? We probeerden het haar te vragen en ze gaf te kennen dat ze geen baby wou.

Alle mogelijkheden werden op tafel gebracht: abortus, een adoptie, zelf het kindje houden... Met alle mogelijke gevolgen van elke beslissing die in geen enkel geval een gemakkelijke beslissing zou zijn. Zo zei de vader van Mayra bij het overwegen van adoptie dat hij daar niet mee zou kunnen leven: “Dan heb ik een kleinkind maar weet ik niet waar het is. En elke avond zal ik me dan afvragen of die mensen er wel goed voor zouden zorgen.”

Bij al dat overwegen probeerde ikzelf zo objectief mogelijk te zijn en dat lukte toen relatief goed, dacht ik toen nog. Het ging immers over “informatie verstrekken”. Nochtans bleek duidelijk dat sommige zinnen meer indruk maakten dan anderen, zonder dit “objectief” te willen. Ik gaf vb. aan dat ik op dit moment niet één maar twee patiëntjes voor me had, Mayra en haar kind, en dat het misschien ook wel mijn plicht was om de stem van dit ongeboren kind te laten horen. Dus eigenlijk helemaal niet meer zo objectief want er werden andere onverwachte gewichten in de schaal gelegd.

Er werd afgesproken dat men pas over een week een “definitieve” beslissing zou nemen, althans ivm abortus. Luz, onze psychologe, zou enkele gesprekken voeren en ook Mayra in het beslissingproces proberen te betrekken. Helemaal geen eenvoudige opdracht. In die volgende week werd veel gepraat, veel gebeld, werden enkele onderzoeken uitgevoerd, de aanklacht tegen onbekende(n) ingediend, veel gepiekerd en weinig geslapen.

Toeval wil dat ik voor het doctoraatsonderzoek net een hoofdstuk over “geboorterecht bij handicap” aan het lezen was. Zou het echt toeval geweest zijn ? Daar werd in elk geval gepleit voor het meest fundamentele recht: “het recht op leven”. En dat recht op leven zou op geen enkele manier beïnvloed mogen worden door het al dan niet meespelen van handicap, zoniet zou dit getuigen van fundamentele ongelijkheid waarbij mensen zonder handicap wèl en mensen met een handicap geen recht op leven zouden hebben. Dit werd niet gezegd vanuit een religieuze overtuiging maar vanuit de mening van mensen met een handicap.

Na een week hadden we een nieuw gesprek waarin de beslissing zou genomen worden om al dan niet abortus te plegen. Opnieuw nam vooral de papa van Mayra het woord. Hij had veel nagedacht en was ook te rade gegaan bij andere mensen: Een advocate had hem verteld dat volgens het Ecuadoaanse strafwetboek abortus niet strafbaar is “wanneer die het gevolg is van een verkrachting bij een mentaal aangetaste of demente vrouw”. Dat



Het Verhaal van Mayra (4)

staat inderdaad zo letterlijk in het Ecuadoraans strafwetboek anno 2011. En hij was ook bij de pastoor langs gegaan. Die had gezegd dat de dokters best zouden beslissen, zeker als het kindje mogelijks gehandicapt zou zijn. Dit is echter niet zo, althans, de mogelijkheid dat dit kind een handicap zou hebben is niet groter dan bij gelijk welke andere vrouw. De pastoor zou er ook nog wel aan toegevoegd hebben dat dat kind misschien ook wel een zegen zou kunnen zijn.

En dit had de vader van Mayra op een ander denkspoor gebracht: "Als wij nu eerst een 15 à 20 jaar voor dat kind zorgen dan zal dat kind daarna, wanneer ik oud en versleten of misschien al dood ben, misschien wel voor zijn moeder zorgen?"

Dit, en misschien ook wel zijn eigen geweten en gemoedsrust, deed hem beslissen dat geen abortus zou uitgevoerd worden. Ze zouden het kindje houden.

Ondertussen zijn we alweer een maand verder. De buik van Mayra begint te groeien. Het overgeven is bijna voorbij. Maar Mayra is zenuwachtiger, banger. We proberen haar uit te leggen wat er aan het gebeuren is, maar ze blijft ons bang aankijken en soms is het heel moeilijk haar te onderzoeken. Plannen voor de bevalling, in november, worden gemaakt. Het wordt bijna zeker een keizersnede en ik zal vragen aan de dokter die Margarita zo'n 7 jaar geleden opereerde en die ook onze kinderen ter wereld hielp komen om ons hierbij te helpen. We zouden er dan ook bij kunnen zijn, wat in de staatshospitalen niet mogelijk is.

Maar ondertussen staat nog veel te gebeuren:

In het gerecht heeft men een onderzoek ingesteld en zijn drie detectives de dader aan het opsporen. Eenmaal die gekend is, zou die opgepakt worden... wat hier meestal met een serieuze volksopshudding en media-aandacht gepaard gaat. Dit laatste willen we allen ten stelligste vermijden, maar of het zal lukken is een andere vraag.

De harde realiteit begint ook door te dringen: Zullen we dat kind wel kunnen opvoeden? Wie zal er voldoende tijd en geld voor hebben? Zouden we het dan toch niet beter in adoptie geven? Of zouden we het gewoon kado geven aan een echtpaar dat geen kinderen kan krijgen? Maar wat zal het gerecht dan zeggen, want dan doen wijzelf iets illegaals"...

Onze opdracht blijft hierbij "mee-be-leven" en ervoor zorgen dat alle nodige informatie er is om op die basis een eigen beslissing te nemen. Ondertussen blijft nieuw leven groeien. Wordt het een mooi leven of zullen velen achteraf zeggen dat het beter nooit geboren was geweest? Ik hoop in alle stilte en vol vuur dat het eerste waar mag worden.

En jullie... wat denken jullie hiervan?
Later hierover zeker nog meer over.

Beste groetjes,
Inge,
mei 2011

Nieuw emailadres Etienne Debrouwere: edebrall@telenet.be

Uit De Brieven Van Inge—wel en wee (I)

Vrijdag 18 maart : nog een (lang) woordje (van hoop) uit Ecuador

Het eten kan toch zo lekker zijn, hé. Hier doen we ook ons best: vandaag staat er zelfgemaakte gyros op het menu en ik maakte gisteren ook nog een speciale salade van "slijmpatatjes" (dat klinkt nu echt wel niet zo mooi, maar het is echt wel lekker, "mellocos" heten die patatjes hier, maar ik weet niet hoe ik dat moet vertalen en heb die in België ook nog nooit gezien). Die gekookte schijfjes aardappel worden nog eens opgebakken in wat ajuintjes, een beetje look, een beetje rode pikante peper en nog wat kruiden... Lekker is het zeker. En gisterenavond maakte ik met Lien nog anderhalve liter van het vlugklare "schuimijns". Deze namiddag gaat ze er samen met de koeken-doos waarin 50 zelfgebakken koekjes zitten, mee op stap naar tantes en nonkels. Een bolleke ijs met twee koekjes, goed voor 1 usd. Ze heeft nog centjes nodig voor de schoolreis naar de Galapagos... en het ijs is alvast heel erg lekker.

En naast het feit dat het eten op zich lekker is, kan ik door het koken wat spanning van me afwerken. Dat is nodig de laatste paar maanden, want op de consultatie blijft het ongelooflijk druk en moeilijk. Ik denk dat ik een nieuwe doktersspecialisatie aan het uitvinden ben: "dokter voor wanhopige gevallen". Het klinkt nogal wanhopig, maar zolang het woord "dokter" erin staat, is er misschien toch steeds nog wel iets te doen.

.....

Mail onderbroken, electriciteit viel uit. Nu de draad terug opnemen: "Dokter voor de wanhopige gevallen"... dat mocht-moest ik de laatste maanden regelmatig zijn, soms met mooie resultaten en dan soms ook weer niet. Gisteren moest ik slecht nieuws vertellen aan een man van 55, grootvader van één van onze kindjes met hersenverlamming. Hij heeft een uitgezaaide niertumor, met slechte prognose. En het grootmoederke kwam mee op consultatie, één en al miserie

en tranen. Haar eigen familie zorgt echt niet voor haar. Er wordt altijd maar geruziet en alles wordt nu geschoven op Andrea, haar tweede kleindochter die ze opkweekte. Naar eigen zeggen van de tantes en nonkels moet zij nu maar voor haar grootmoeder zorgen... omdat het grootmoederke voor haar zorgde als ze klein was. Op die manier wordt de relativiteit van de soms zo overroepen solidariteit in dit kontinent toch wel in de verf gezet. Jammer en triestig.

Er is ook nog Viviana, het kindje met herpesencefalitis: in januari had die een zware zware longontsteking door influenza. Het kind heeft me nu echt in wonderen doen geloven. Het porseleinen beeldje dat ik met driekoningen in de taart vond, houden we bij als een amulet. Het kind kwam er immers door en is sterker en beter aan het worden. Terwijl er voordien praktisch geen contact was met haar en ze heel erg spastisch was, lijkt ze nu "wakker te worden" en zijn bewegingen gemakkelijker. Ze is nog altijd "afwezig", maar toch lijkt de pas ingestelde antiepilepsiebehandeling aan te slaan. Zo is er weer een sprankeltje hoop. Toch wel een mooi woord hé...: "een sprankeltje hoop"?

En dan is er nog het kind met zware gevolgen van fenylketonurie, een ernstige metabole afwijking. Indien ze bij de pasgeborene op tijd gediagnosticeerd wordt zijn er, mits het volgen van een streng dieet, praktisch geen gevolgen (mentale afwijking en zware gedragsproblemen in het bijzonder). In België wordt hiervoor bij alle pasgeborenen de hielpriktest uitgevoerd. Bij dat kind zijn we dus "hopeloos" te laat, of toch niet? Want bij nader studeren en opzoeken en raadplegen, zou het instellen van het dieet toch nog helpen om de gedragsproblemen enigszins in te dijken. Maar dat dieet is heel strikt en vervangproducten zijn hier niet aanwezig... Nochtans wil ik niet toegeven en ben ik aan het nakijken of bepaalde eiwitvervangers kunnen ingevoerd worden.

Uit De Brieven Van Inge—wel en wee (2)

Ik legde contact met de decane van de faculteit "voedingsleer" van de Katholieke Universiteit, maar na een eerste "enthoesiast" contact laat een tweede afspraak nu op zich wachten. Ik stelde haar een project-thema voor, een scriptie of thesis met als onderwerp "beschrijving van de resultaten (positief en/of negatief) van een intensieve voedingsbegeleiding van die familie gedurende zes maand". Moest ikzelf hier in Ecuador in die opleiding zitten, dan zou ik dit thema met beide handen aangrijpen, een unieke kans. Maar misschien is het in die faculteit ook wel zo zoals ik ervaarde in de Master Volksgezondheid: vele mensen studeren niet uit interesse of nieuwsgierigheid, maar gewoon om het papiertje te behalen en daarna geld te verdienen. Jammer, en ik hoop echt dat ik het verkeerd voor heb en dat er toch nog een mailtje van die decaan komt. Laat ons hopen en als het niet zo zou zijn, dan schrijf ik mensen van dieetleer in België aan. En hiermee moet ik terug aan onze trouwmis en aan John denken. Die zei toen toch dat hij zich moest verontschuldigen omdat ze mij dikwijls verweten dat ik vaak teveel droomde. Maar nu zien we dat vele van die dromen toch wel (kunnen) uitkomen - ondertussen zijn we bijna 15 jaar verder! - en mag ik zeker niet klagen Misschien moet ik wel nog iets toevoegen aan die titel van dokterspecialisatie: "dromende dokter voor wanhopige gevallen".

Ge denkt voorzeker dat ik aan het doorslaan ben, maar neen hoor, ik ben gewoon alle spanning van de laatste dagen, weken, maanden van me af aan het schrijven in de hoop dat de situatie nu toch voor eventjes een beetje rustiger wordt, om te herademen.

Schreef ik al dat ondertussen ook Hadewich, het nichtje van Agnes Bruneel hier aangekomen is? Zij verblijft voor een jaar in Peru, in Iquitos, een stadje in het Peruaanse amazoneewoud dat alleen bereikbaar is per vliegtuigje of per bootje. Ze moest voor haar visum voor enige tijd de grens van Peru terug over. Ze zal hier voor een kleine maand helpen in het dagverblijf in Tapori en bij ons thuis sla-

pen. Zo zijn we voor het ogenblik een familie van acht en blijkt dat ikzelf er blijkbaar ouder begin uit te zien. Enkele mensen kijken me verwonderd na als ik met "onze zes dochters" op stap ben. Mileen, de studente sociaal werk van de Artevelde Hogeschool is hier immers ook. 't Zou wel kunnen hoor, hier in Ecuador: een dochter van 22, nog een dochter van 18, en dan nog een dochter van 14, van 12, van 10 en van 7. Ik heb immers al veel vrouwen die jonger zijn dan mijzelf en die met hun "pasgeboren kleinkind" op consultatie komen. Maar ik ben toch blij dat ik voor alles een beetje meer tijd genomen heb.

Voilà, we zullen ermee stoppen. 't Werd een lange mail en 'k heb er deugd van gehad, precies of ik een beetje meer overzicht gekregen heb. Mijnen agenda is ook weer geordend en ik zie een beetje meer klaar. Ik zal nu eerst nog een wetenschappelijk artikel over "culturele epidemiologie" lezen. Dinsdag en woensdagavond gaan hier in Quito twee conferenties, gegeven door een cultuur-antropoloog door over dit thema en het kan van pas komen voor de beschrijvende studie van het doctoraat. Zo zie je maar, we blijven bezig net zoals jullie. En zo is het goed.

Vrijdag 25 maart: even tussendoor.....

Deze avond treedt Saulo op in de grootste mogelijke plek hier in Ecuador: Coliseo Rumihahui. Daar zullen ook een heel bekende Boliviaanse groep (Kjarkas) en een bekende Peruaanse groep (William Luna) optreden... De ingangskaarten, zo'n 24000, zijn allemaal verkocht. 't Zal goed zijn, maar we zullen thuisblijven. In zo'n grote mensenmassa's ben ik niet echt op mijn gemak en er kan veel gebeuren als mensen uit de bol gaan. We zullen achteraf wel genieten van alle verhalen en misschien ook wel van een videotje of televisieopname. Overigens, heb ik jullie al eens de website van Jayac doorgegeven?: www.jayacecuador.com

Nu nog wat verderwerken: vertalen van een heel goede powerpoint over spierdystrofie,

Uit De Brieven Van Inge—wel en wee (3)

gekregen van Mieke Demuyck van Gits. Sinds enkele maanden komt er immers een jongen met spierdystrofie naar Taporì, tot nog toe aarzelend, maar hij zal steeds meer nood aan hulp hebben en we zijn er best, als revalidatie-equipe, goed op voorbereid. Ik zal de voorstelling geven op de volgende interdisciplinaire vergadering (elke derde dinsdagavond van de maand) wanneer we ook het dossier van die jongen zullen bespreken. 't Wordt een groot werkje, want het zijn 88 dia's, maar eenmaal klaar, kan die voorstelling meerdere keren en door veel mensen gebruikt worden. 't Is toch een schat aan informatie die we zomaar doorkrijgen van Dominiek Savio Gits en die moet dan ook goed gebruikt worden. Als mensen er beter van kunnen worden of hun levenskwaliteit er enigszins op vooruit gaat, daarvoor doen we het.

Vrijdag 8 april

Hier gaan we hopelijk een rustig weekend tegemoet. Deze week was weer "gekkenwerk"... vooral in de consultatie: één nieuw kindje met handicap en een ander kindje dat na drie jaar "afwezigheid" nu ook weer is komen aankloppen. Van dat laatste kind, een bijna volledig blinde jongen met lichte mentale achterstand, hoogst waarschijnlijk door een prenatale infectie, wisten we zogenaamd dat hij in het schooltje voor blinde kinderen school liep en therapie kreeg. Nu blijkt dat niet waar te zijn. Ondertussen is hij bijna zes jaar en moeten we bijna vanaf nul herbeginnen. Soms word ik triestig van de passiviteit van vele mensen en het wordt er blijkbaar niet beter op. In dit geval is de mama alleen. Haar man liet haar achter en werkt nu ergens in het Amazonewoud. Om de twee drie weken komt hij een beetje geld brengen waarmee ze nauwelijks rondkomen. Zij en alle kinderen zien er heel bleek en mager uit, maar dat is misschien nog het ergst niet: het is vooral dat "berusten in het noodlot en in het "niets zelf ondernemen"" dat zo moeilijk te begrijpen en te aanvaarden is. Maar goed,

met kwaad worden op die mama komen we toch niets vooruit, dus, hebben we de medische fiche weer opgehaald en zijn we weer herbegonnen.

Ik blijf op een gemiddelde van twee nieuwe kinderen met handicap per maand verderwerken en dat is veel, veel te veel, zowel wat het werk op zich betreft, alsook wat de emotionele last errond met zich meebrengt. Meestal gaat het om heel erge gevallen, waar nog maar nauwelijks iets bij gedaan is. De mensen komen maar altijd van verderaf. Ik word er zo zenuwachtig en triestig van als ik telkens opnieuw moet vaststellen hoe weinig dokters, en ander gezondheidspersoneel, echt een situatie in handen wil nemen, diagnoses uitspitten, behandelingen zoeken: gebrek aan interesse, luiheid, geen motivatie, geen middelen? Ik weet het niet of ik durf het niet denken. Misschien denken velen: "het is er maar één op zoveel", maar dan zeg ik steevast opnieuw: "En als het net jouw kind is, dan is het er één op één". Want dan gaat de logica van de statistiek bij mij niet meer op en eenmaal je in de ogen van elk kind gekeken hebt, dan kan ik er niet meer van los. Dat is voorzeker zo een beetje de filosofie van Levinas, vertaald in gewone mensentaal, denk ik.

Deze week hadden we ook nog drie vergaderingen: een goede en praktische personeelsvergadering van Taporì, een vergadering "continue vorming" voor het revalidatieteam van Taporì en een vergadering met Mileen, de studente uit Gent en Ivonne en Alba en Pablo Sanaguana rond het projectje "tienerzwangerschappen". Mileen is nu de beschrijvende fase rond dit onderzoekje aan het afwerken en we zouden graag met een 15-tal "jonge moedertjes", d.w.z. vrouwen die op heel jonge leeftijd kinderen kregen of nu verwachten, een soort van ateliers "expressie" willen organiseren. De hoofdbedoeling ervan is om deze mensen de kans te geven op een creatieve manier na te denken over hun toekomstdromen. Velen



Uit De Brieven Van Inge—wel en wee (4)

van hen "dromen" immers helemaal niets meer, leven wel voor hun kinderen, maar een eigen toekomstperspectief, dat mist praktisch elk van hen. Pablo Sanaguana is de kunstenaar, vriend van Saulo. Hij werkt graag met groepen rond een bepaald thema en aangezien hij zo'n echt eenvoudige mens is die van niets altijd iets moois maakt, lijkt hij ons de aangewezen persoon om die ateliers te leiden. Volgende week zaterdag gaan die van start en 'k hoop echt dat het iets heel moois wordt.

'k Ga nog wat verderwerken aan de vertaling van 88 dia's-powerpoint, een heel goede voorstelling over spierdystrofie van Duchenne, gekregen van Dominiek Savio. Met die voorstelling kan iedere therapeut zich nu een heel goed beeld vormen over wat die ziekte juist inhoudt, hoe die verloopt en hoe we vanuit elke discipline de situatie het best, en dus ook interdisciplinair, aanpakken. Chic van Gits dat we al die informatie zomaar krijgen en we zeggen dan in stilte opnieuw "merci" hiervoor en hopen dat de levenskwaliteit van die jongen hiermee dan ook wat beter wordt.

Zondag 17 april : iets over een andere vorm van immigratie!

Hier alles onder controle en klaar voor, hou u vast! ... vier daagjes vakantie. We gaan naar zee, naar de noordkust, daar waar veel "zwartjes" wonen, afstammelingen van slaven die in 1553 met een Spaanse boot vanuit Panama op weg waren naar Chili. Maar de boot strandde op een zandbank voor de kust van Esmeraldas en aangezien men niet losraakte, stuurde de Spaanse bemanning de slaven met kleine bootjes naar de kust, op zoek naar eten. Maar die mensen zagen de kans van hun leven en keerden niet meer terug met hun bootjes naar de grote boot, maar verscholen zich in de vrijwil onbemande kuststrook. 't Verhaal wil dat de Spanjaarden van honger stierven in hun boot en dat nu, zovele generaties verder, ongeveer 8 % van de Ecuadoraanse bevolking "afro-ecuatoranos" zijn. Hoe de geschiedenis en het toeval toch ervoor zorgt dat wij hier, in putje Ecuador, mee kunnen genieten van mooie Afrikaanse muziek en

dans!

Ik lees ook verder in een boek over handicap, die de thematiek analyseert vanuit de "levensloop" van iedere persoon ("Disability: a Life Course Approach" van Mark Priestley). Na een eerste hoofdstuk dat concepten als "handicap" en "generaties" behandelt, ben ik nu het hoofdstuk "het recht om geboren te worden" aan het lezen: heel erg boeiend en interessant. Ik heb er al het "handboek medische ethiek" van Prof. Schotsmans van Leuven en een andere klein boekje over "Europees universalisme" bijgehaald. Ik blijf er telkens weer zo verwonderd over hoe ideeën zich ontwikkelen, hoe het soms allemaal afhangt van toeval en dan ook weer niet. Zo zie je: het onderzoeksproject begint zo stillekesaan echt op gang te komen.

Daarenboven is het niet alleen lezen voor het doctoraat. Vele gegevens zijn echt heel toepasselijk op onze dagdagelijkse realiteit. Zo werden we donderdag vb. weer maar eens met onze neus op harde feiten gedrukt. Mayra, een meisje van 20 met matige intellectuele handicap en spreek-moeilijkheden door een schedelbreuk op 4-jarige leeftijd, is zwanger, 10 weken. 't Is helemaal geen gemakkelijke opdracht hier te beslissen.

(Lees het verhaal dat als inleidend artikel in dit nummer staat)

'k Stelde aan Sarah dan ook de vraag: "Wie vind jij dat geboren mag worden en wie niet"? Ze keek nogal op van die plots gelanceerde vraag en antwoordde niets, maar bleef maar nadenken. Een zo is het goed dat ze ook leren nadenken over heel moeilijke en heel diepe levensvragen, want daarover gaat het toch.

Vrijdag 29 april

Ik zal een tekstje schrijven over "handicap en zwangerschap", over Mayra die nu zwanger is en de (althans voorlopige) beslissing van de vader om het kindje toch te houden. Het verhaal deed nogal wat stof opwaaien, wat te verwachten was. Ikzelf heb er heel

Uit De Brieven Van Inge—wel en wee (5)

veel over nagedacht. Ik was net ook een hoofdstuk over "geboorterecht" aan het lezen in het boek over "levensloop en handicap" van Priestley, één van de basisboeken die ik nu aan het lezen ben voor het doctoraat. En dat heeft dan weer nieuwe ideeën, visies en perspectieven aangebracht, die niet alleen mezelf, maar ook vele mensen van Taporis soms shockeerden en dan weer tot verder nadenken aanzetten. Niet gemakkelijk, deze situatie en nu ook weer heel concrete werkelijkheid: helemaal geen "ver van mijn bedshow".

Zondag 1 mei

Ik ben nu bezig met het invullen van het formulier dat naar de Faculteit Geneeskunde van de UA moet opgestuurd worden (via internet) en daarvoor ben ik ook een

"opleidingsprogramma" aan het samenstellen. Vond ondertussen al enkele goede cursussen: één in Antwerpen van 4/7 tot 8/7, net terwijl we juist in België zijn en een andere van eind november tot 23 december in Amsterdam. Hiervoor moet hiervoor nog toestemming of akkoord gevraagd worden aan promotor Prof. Jo Lebeer en aan co-promotor Peter Prinzie. Zo zie je hoe alles stillekesaan vorm begint te krijgen.

Voor de rest: moe, want deze nacht niet goed geslapen. De burens hebben weer een feestje gehouden met alles erop en eraan: heel luide muziek met harde bas, zatte mensen die door de microfoon 'beurelden', en als kers op de taart om 3.00 uur een gevecht en geruzie vlak voor ons deur. Jammer, maar ook weinig of niets aan te doen.

Dinsdag 3 mei

Nog vele groetjes en een dikke zoen van uitgetelde Inge: zo ongeveer 20 consultaties, waarvan zeker 5 ernstig en moeilijk, goed voor 11 uur werk zonder onderbreking. We hebben ons bedje verdiend.

Dinsdag 10 mei: dubbelbestaan?

(Inge vroeg n.a.v. de inschrijving voor het doctoraat naar haar rijksregisternummer op

de keerzijde van haar Ikaart. Niet te vinden want het is nog een kaart uit de prehistorie. Dan maar naar de dienst bevolking in Wevelgem en tot grote verrassing: Inge Debrouwere bestaat nog...maar ook Saulo, Sarah, Lien, Elisa en Amelie, allen met de dubbele nationaliteit...Ecuadoraan en Belg, hebben een rijksregisternummer !!!)

We zijn zo nogal geregistreerd hé. We mogen blij zijn dat we nog mogen ademen. En als we nu ook nog voor twee tellen, dan zal onze ecologische voetafdruk zogezegd nog groter zijn of mogen we hem dan door twee delen? Ge zoudt het op den duur allemaal niet meer weten maar we zullen niet wakker liggen van het feit dat ergens dit jaar de 7000miljoenste wereldbewoner geboren wordt.

Goed, in ieder geval zal ik dat papierke, of liever scanneke, bijhouden. 't Kan nog van pas komen voor moest het ooit weer eens gebeuren dat ik plots "alleenstaande moeder van drie kinderen" ben terwijl ik eigenlijk getrouwd ben en vier kinderen heb... zoals het hier een jaar of vijf geleden in de Ecuadoraanse burgerlijke stand bleek te zijn. Nog een geluk dat we zelf niet vergeten zijn wie we zijn! Genoeg gefilosofeerde. We zullen best maar gaan slapen.

Zondag 22 mei: andere beroepskeuze?

Hier de ganse voorbij nacht hotdogs verkocht. Ge denkt voorzeker: ons Inge draait nu echt door? Neen hoor, we organiserden in Taporis een festival met o.a. optreden van Jayac. Het werd een reuzensucces, alhoewel dat late opblijven, die vele zatte mensen en veel, véél luid lawaai niet echt meer voor mij is. Maar goed, we hebben een zeer mooie opbrengst en dat is goed voor Taporis. Ge zoudt er nog serieus aan denken om van job te veranderen. 't Zou voor de portemonnee toch zeker gemakkelijker zijn dan hier dokter zijn. Toch echt wel ne wereld op zijne kop hé.

Inge

WE BLAZEN VIJF KAARSJES UIT !

Even zeggen dat we in Tapori ook plezier kunnen maken. Begin deze maand werd onze vzw vijf jaar oud, ttz. de legale structuur... want we zijn al veel langer bezig. Maar iedere gelegenheid om te vieren wordt hier aangegrepen, dus ook deze. We spraken af dat, omdat we "vijf jaar oud" werden, het een 'kinder'-verjaardagsfeestje moest worden. Iedereen bracht iets mee en op donderdag 10 maart hielden we tijdens de "speeltijd", het tienuurtje van het dagverblijf, het verjaardagsfeestje. Het werd een kleurrijk gedoe. De gezichtjes van alle kindjes van het dagverblijf werden geschilderd, er werden "kleien potjes gebroken" en een heuse "piñata" (zo'n versierde kartonnen doos met snoepjes en speelgoedjes erin) werd opengetrokken boven de hoofdjes van iedereen.

't Was mooi en goed , een halfuurtje "zorgeloos genieten". Dat mag wel eens, ter compensatie van alle kommer en kwel waar we dikwijls dagelijks door moeten. Geniet mee van de foto's. Zo zie je weer opnieuw dat we in al die tijd toch één ander op gang getrokken en al bereikt hebben. Waarbij het niet nodig is om te zeggen dat er nog veel moet/kan gedaan worden: dat weten jullie wel.

En nog eens dank aan alle 'supporters': zonder jullie hadden we niet die positieve gezichten zoals hierbij.

Even toelichten...

Tevoren waren we een onderdeel van de v.z.w. "FADCOP" (lelijke afkorting als je dat in het Vlaams leest), wat "Fundacion de Apoyo al Desarrollo Comunitario en Pomasqui" wilde zeggen. Dit was de v.z.w die door een Zwitser was opgericht en werkte binnen de parochiegemeenschap van Pomasqui. Wij waren daar als Tapori een luik van, gelukkig altijd met financiële en uitvoerende onafhankelijkheid. Toen alles fout liep met die v.z.w., en Tapori ook niet meer genoeg ruimte had in het parochiecentrum, zorgde padre Antonio, toenmalig pastoor, ervoor dat we een eigen stuk grond kregen Er werd gebouwd, Tapori groeide onder de vleugels van FADCOP uit en zocht eigen rechtsonafhankelijkheid. Dat gebeurde zo ongeveer vanaf 1999. Maar tegen dat het allemaal in kannen en kruiken was - een v.z.w. oprichten is hier geen kinderwerk - werd het toch 2006 . De v.z.w. "Tapori, paladines de la felicidad" was geboren. En het is die verjaardag die we elk jaar eventjes vieren. En omdat we "vijf jaar oud" werden, werd het een kinderfeest, met taart, balonnen, clowns, piñata, enzovoort.





✓ **ogel van papier**

Vragen of opmerkingen bij
De ouders van Inge:
Etienne en Brigitte Debrouwere-Allegaert
Olmenlaan 30 8560 Moorsele

Telefoon&fax: (056) 41 43 68
nieuw emailadres vanaf juni 2011
E-mail: edebrall@telenet.be

HOE INGE CONTACTEREN ?

Calle de 11 febrero y Espejo s n
Zambiza - Quito -Ecuador

Tel en Fax 00 59 32 288 62 29
inge.debrouwere@gmail.com



De naam "Tapori" komt uit India. Hij wordt gegeven aan straatkinderen die zonder enig houvast of ondersteuning van familie of ouders, in riolen en treinstellen, op verlaten terreinen samen hun lot in handen nemen. Ook wie fysieke of mentale beperkingen heeft, blijft een volwaardig lid van de groep. Wie behendiger is en meer eten te pakken krijgt... kan meer delen met wie dit niet kan: een mooi en zuiver voorbeeld van "solidariteit".

Deze vogel op het net: <http://users.telenet.be/koen.vaneygen1/vogel.pdf>

TAPORI—ECUADORIAANSE VERSIE—VANDAAG

Inge startte haar **Tapori-project** in 1993 en het was aanvankelijk vergelijkbaar met een consultatiebureau van het Belgische Kind en Gezin, weliswaar op kleinere schaal. Binnen deze consultaties werden al vlug de andere noden van de mensen duidelijk en zo groeide het project stap voor stap uit tot een interdisciplinair gezondheidscentrum, een "**Centro de Salud Integral**", dat staat voor een lokale maar toch structurele aanpak van de totale armoede-problematiek.

Op dit ogenblik bestaat het project uit de volgende **vier onderdelen**:

- Een medisch-sociaal luik (consultatiebureau).
- Een revalidatiecentrum waar in vier luiken de zorg voor mensen met een handicap opgenomen wordt.
- Een educatief luik met bibliotheek voor kinderen en jongeren en een avondschool voor jongeren en volwassenen.
- Een socio-economisch luik met twee microbedrijfjes.

FINANCIËLE STEUN

Met fiscaal attest : (vanaf 40,00 € verspreid over één of meer giften in hetzelfde jaar) :

000-0718676-03

Kontinenten — Doorniksesteenweg 149
8500 Kortrijk

Vermelding: Inge Debrouwere Ecuador (Kontinenten krijgt voor administratieve regeling 3% van het gestorte bedrag. De overige 97% van uw bijdrage gaat rechtstreeks naar Inge's werk.)

Zonder fiscaal attest :

083-2520839-06

Inge Debrouwere
Moorsele

Vermelding: Project Tapori

Al de gelden die op deze rekening terechtkomen, worden volledig ter beschikking gesteld van Tapori.

Wil je zelf op de een of andere wijze de vierdepijlerwerking van Tapori ondersteunen en bekendheid geven, heb je contacten bij instanties die verantwoordelijkheid dragen in derde- en vierdewereld ondersteuning, of ken je iemand die hierin geïnteresseerd is, laat het ons vooral weten op edebrall@skynet.be of 056/41.43.68 (ouders van Inge)