

# **Vogel van papier**

Driemaandelijks tijdschrift  
Jaargang 18, Nummer 2  
April-mei-juni 2012  
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:**

<b>Wel en Wee</b>	<b>2</b>
<b>Twintig jaar ouder .... Twintig jaar wijzer ...</b>	<b>8</b>
<b>Hola !</b>	<b>12</b>
<b>Praktische informatie</b>	<b>16</b>

## Wel en Wee (I)

Uit onderstaande tekst ontbraken in het vorige nummer de laatste woorden (zie onderlijnd). Voor de volledigheid nog even de complete tekst die ook een goede inleiding is op de "Wel en Wee" van dit nummer.

### **EERST EEN BEETJE ACHTERGROND:**

*Inge volgde van 25 november tot 23 december 2011 aan de Vrije Universiteit Amsterdam in het kader van het proefschrift een cursus "disability and development" (handicap en ontwikkeling). Haar indruk tijdens die cursus: "Door mijn blijkbaar toch niet (meer) zo Westerse visie en ervaring met dit thema, werd ik soms meer bij de "buitenlanders" gerekend dan bij de "Europeanen"... Heel speciale ervaring, veel bijgeleerd, veel stof tot nadenken."*

*Aansluitend hierbij is er ook nog een interessant gegeven rond de begeleiding van dit proefschrift: Promotor in Prof. Jo Lebeer van de Universiteit Antwerpen. Co-promotoren zijn Prof. Peter Prinzie van de Universiteit Utrecht en Beatriz Miranda, Ecuadoraanse Sociologe waarover Inge schrijft:*

*Beatriz Miranda, Ecuadoraanse sociologe die in december promoveerde in Leeds met een doctoraatsthesis over "intellectuele handicap in Ecuador", geeft nu voor een jaar les aan de Vrije Universiteit Amsterdam. Ik kende haar al sinds 2005. Luz, de psychologe van Taporí, bracht haar mee naar Taporí en ze werkte voor een deeltje mee aan het actie-onderzoek over "sexualiteit bij jongeren met een intellectuele handicap" dat we enkele jaren terug in Taporí uitwerkten. Zijzelf heeft drie broers en één zus met intellectuele handicap. Ze groeide op in Ambato, een provinciestadje op ongeveer 3 uur rijden ten zuiden van Quito. Haar moeder, die nu 78 jaar oud is, zorgt nu nog altijd voor haar broers. Het is ook diezelfde moeder die Beatriz de wereld instuurde. Zijzelf heeft beloofd om, eenmaal haar moeder er niet meer is, voor haar broers en zus te zorgen. Zo lang het kan, moet ze van haar moeder verder "de wereld leren kennen". Voor mezelf is Beatriz een ware luxe: heel open, heel veel ervaring, heel veel kennis en we komen daarenboven heel goed overeen. In december vergaderden we eens gedurende een ganse dag en legde ze me op de rooster als geen één. Ze stelde zowel heel methodologische vragen, alsook vragen over inhoudelijke als conceptuele aspecten en ondervroeg me ook heel kritisch menselijk over mijn positie en plek als onderzoeker, ik dus die eerst 25 jaar leefde en opgroeide binnen een Westers denken en nu ondertussen al bijna 20 jaar "aan de andere kant" leef: echt interessant en ik ben heel dankbaar en blij dat zij zomaar wil meehelpen denken en kritisch bevragen. Heel mooi.*

*En tenslotte: Waarom dit proefschrift en al die inspanningen?*

*Inge antwoordt daarop het volgende: De hoofdbedoeling is om in eerste instantie een theoretisch model te ontwikkelen over "inclusieve gezondheidszorg". Door de toepassing van dit model in de dagdagelijkse werkelijkheid zou de levenskwaliteit van mensen met een handicap hier in onze context moeten verbeteren. De hypothese is dat dit "gezondheidszorgmodel voor mensen met een handicap" opgebouwd moet worden vanuit de eerstelijnsgezondheidszorg, dus dicht bij de mensen, die binnen hun eigen familie en woonomgeving blijven leven. Het gaat dus in tegen "institutionalisering van mensen met een handicap" en "superspecialisering van de gezondheidszorg". Nochtans vraagt dit dan ook voldoende kennis, infrastructuur, middelen, ... binnen de eerstelijnsgezondheidszorg en bovenal een verandering in de attitude van gezondheidspersoneel naar mensen met een handicap toe. **Door bepaalde strategieën uit te werken en het resultaat ervan te evalueren zal het theoretisch model in een tweede fase "toegepast" en "getoetst" worden.***

Vanaf nu plaatsen we alles wat met dat onderzoeksproject te maken heeft in een andere vorm, namelijk  *cursief*.

### **Donderdag 8 maart**

De consultaties hun aandeel, en meer dan dat, opeisen. Dinsdag was weer zo'n dag: ik zag Vivi, dat meisje dat in coma is door een herseninfectie nu al bijna twee jaar geleden. Ze was onrustig, zei haar mama. Ik hoorde op haar rechterlong een heel speciaal geluid, precies alsof ze rechtstreeks in mijn stethoscoop ademde. En er was ook een soort van

bibber op de huid. Heel raar. Ik stuurde haar door voor een longfoto. Normaalgezien zouden ze na een goeie twee uur terug komen, maar het duurde tot na de vergadering "continue vorming" vooraleer ze er waren. Ook in het labo waar de RX-en genomen worden, waren ze geschrokken en had men nog bijkomende echo's gedaan.

De diagnose luidde "eventratie en dextrocardia". Dat wil zeggen: een soort van breuk van het middenrif waarbij een deel van de inhoud van de buik, in dit geval zogenaamd

## Wel en Wee (2)

de lever, in de borstkas terecht komt. Haar hart bevond zich ook meer naar rechts dan links. Vooral die "breuk" geeft op zich al veel last en zorgt er bovendien voor dat de longen minder plaats hebben en dat het dus moeilijker wordt om te ademen. Nochtans was het zuurstofgehalte in haar bloed goed. Toch wel raar, hoewel enkele symptomen zo toch konden uitgelegd worden. Het schoot door mijn hoofd dat "de foto misschien gewoon omgedraaid was", maar dan nog: die massa vanonder in de long, hoe kwam die daar? Ik belde naar de kindercardiologe die ons altijd heel goed ter hulp staat in het kinderziekenhuis en we spraken af dat Vivi 's anderendaags 's morgens daar zou gezien worden. Haar ouders waren er weer het hart van in. Ze waren vooral bang dat "de dokters" zouden zeggen dat Vivi weer moet geopereerd worden, ofwel "dat ze haar maar mee naar huis moesten nemen want dat ze toch geen week meer zou leven". Dit hadden de dokters immers een goed anderhalf jaar geleden gezegd toen alles begon.

Gelukkig kon ik hen overtuigen dat de cardiologe echt heel goed is, en dat was ook zo. Ze stond klaar om hen op te vangen, hielp hen heel snel door de malle molen van administratie en onderzoeken en tegen 11.00 uur kreeg ik telefoon: het ging niet om een "middenrifbreuk" maar om een halfzijdige verlamming van het middenrif, maar wel aan de andere kant dan men in het labo gezegd had. De foto was dus inderdaad omgedraaid en die witte vlek was de lever die nu hoger zat dan normaal. Het hart op de juiste plaats, en de luchtpijp naar achter geduwd. Dat was dat geluid dat ik hoorde. Volgens de dokters in het ziekenhuis is het een letsel dat al lang bestaat maar dat konden ze niet bewijzen want ze hadden in het dossier van anderhalf jaar geleden geen enkele informatie over de resultaten van de longfoto's die ze toen namen. Zelf denk ik echter dat het iets relatief nieuws is... Ik heb haar longen al zo vaak geausculteerd... in alle mogelijke omstandigheden en de irritabiliteit die ze nu toont is ook iets nieuws. Het zou misschien een heropflakking van de virale infectie kunnen zijn en we geven dus toch preventief

antivirale geneesmiddelen. Nu is ze weer rustiger, wij een onzekerheid rijker. Het leven is toch wel heel bijzonder hoor!

Voilà, 'k ga nog wat verder werken, de medische aspecten voor even aan de kant om verder te denken over "volksgezondheidskundige" kanten van ons werk.

### Zaterdag 10 maart

alles min of meer ok hier: we blijven in een negatieve "nieuwsstroom" zitten. : het kindje voor wie ik de voedingspomp vroeg, is vandaag overleden. Ze had een obstructie op haar darm, op de plek waar de darm geopereerd werd toen ze pasgeboren was. En die obstructie moest geopereerd worden om het weinige voedsel dat ze opnam te laten passeren. Maar de wonde lekte en ze kreeg een buikvliesontsteking die fataal werd. Acht jaar is ze geworden. Weer veel verdriet.

En toch doen we voort. Er zijn altijd nog dingen die wel goed gaan : deze week zijn er drie



## Wel en Wee (3)

nieuwe "taporikindjes" geboren, altijd zalig om zo'n nieuw menske voor het eerst te mogen onderzoeken en te zien dat alles goed is.

### Maandag 12 maart...'Inge in actie'...

In bijlage stuur ik een fotootje "in volle actie", deze keer met een Vlaams kindje. Ik vind het altijd zo fijn om een pasgeboren kindje te mogen onderzoeken. Vorige week zondag is de juffrouw Anneleen, de juf van de Nederlandse school van Amelie, bevallen. Vrijdag deed ik een eerste algemene controle en alles is goed.

### Maandag 19 maart...hier is alles rustig....'

*Deze week ben ik begonnen met het veldwerk: vrijdagnamiddag. 12 van de 15 genodigden kwamen opdagen en werkten heel goed mee. Ik was wel wat zenuwachtig op voorhand, ondanks het feit dat ik alle mensen heel goed ken. Ze zijn ofwel patiënten (van jaren ver) of medewerkers van Tapor (Ivonne en Patricio), allen op de één of andere manier met handicap verbonden. De uitdaging was nu: al die mensen bij elkaar. Er was immers een doofstomme vrouw bij en een man in een rolstoel en een jonge vrouw met intellectuele handicap en ook nog een jong meisje uit een heel kansarm gezin. En vanaf volgende keer komt ook een blinde jongen (weet je nog: van die familie waar vier blinde kinderen waren en voor wie we zorgden dat ze naar school konden gaan: nu zijn het allemaal jongvolwassenen, om horen "content" om de wending die hun leven kreeg toen we ten tonele verschenen). Het is een hele uitdaging om als één groep te communiceren en vooral daarvoor was ik zenuwachtig op voorhand. Maar het vertrouwen zorgde ervoor dat we bij gelegenheid eerder moesten lachen met onze onhandigheid en "vanzelfsprekendheden", zonder dat iemand zich hierbij gekwetst of aangevallen moest voelen. En daarenboven praten over een nogal abstract thema voor hen (handicap en gezondheidszorg), ervoor zorgend dat iedereen "meedeed", een hele uitdaging. Het thema wordt benaderd vanuit "eigen levenservaringen" en is op die manier*

*heel "eigen". Het lukte redelijk goed. Vivi, de oudste dochter van Rosita, is mijn "assistente" en zorgde voor alle administratieve en praktische kanten (video-opname, vieruurtje, schriften en potloden en papieren, ...), zodat ik me op de "inhoud" kon concentreren.*

*We gaan nu elke twee of drie weken bijeenkomen. Tussendoor heeft iedereen ook "huiswerk". Deze keer is het "foto's nemen" over het opgegeven onderwerp. Iedereen keek er nogal van op, maar verrassingen zijn ze van mij wel gewoon. Ikzelf neem echt ook deel aan het gesprek en ben dus niet "gespreksleider". Nochtans is het toch wel moeilijk om de aandacht van mezelf af te leiden en de mensen onder elkaar te laten praten... Ook dat is een uitdaging. Ik kwam vrijdagavond dus heel moe maar content thuis en maakte daarna en zaterdag ook nog verslagen op. Het startschot van het veldwerk is dus gegeven.*

Verder was de week "normaal", dat wil zeggen: met de nodige "verrassingen" zoals altijd. Wat nog allemaal, zul je denken bij het volgende verhaal. Maandag kwam een kindje van 11 maanden op consultatie. Er was een evaluatie gepland. Dat wil dus zeggen dat we op voorhand wisten dat het een kindje met een handicap was en Ximena had al een inleidend formulier opgemaakt. Net voor de consultatie keek ik het even in: een kindje van 11 maanden oud, zonder oogjes, "en heel dik", had Ximena erbij geschreven. Inderdaad, het kindje weegt maar liefst 22 kg en meet 77 cm. Heel erg dik dus, ziekelijk en gevaarlijk dik. De moeder zo mager als iets, ook de grootmoeder en de vader waren mee. En een ganse vracht onderzoeken werden op tafel gelegd. Ik hoorde een verhaal van "van hot naar her". Heel veel specialisten zagen het al: de neuroloog die een CT-scan vroeg op drie dagen leeftijd maar die scan was "normaal" en zei dat hij hun na zes maanden wilde terug zien, de



## Wel en Wee (4)

oftalmoloog die een echo deed en zag dat de oogkassen gevuld waren met lucht, een endocrinoloog die de moeder verweet dat ze "het kind verwent omdat het niet ziet en bij elke keer dat het zijn keel openzet de borst in zijn mond duwt...". Nog een andere oftalmoloog die zegt dat hij oogprotheses zal inplanten en nog veel meer, maar dit alles zonder enige daadwerkelijke diagnose of behandeling of ondersteuning, zelfs niet van de Missie Manuela Espejo die het kind als diagnose "blind" gegeven had en zeiden dat ze voor blinde kinderen op die leeftijd geen hulpmiddelen hebben. Uit pure wanhoop is de moeder naar een televisiekanaal gegaan, hebben ze het kind gefilmd, deden de reporters er nog een schep op, want ze waren van het TV-kanaal dat tegen president Correa is, met als gevolg dat 's anderendaags de Missie Manuela Espejo er weer stond: "Waarom schilderen jullie ons zo slecht af, terwijl wij er alles voor doen om de mensen met een handicap een plek in de maatschappij te geven?".

Een puinhoop leek het wel... Enkele afzonderlijke bloedonderzoeken wezen op mogelijke hormonale en leverstoornissen, maar nooit was alles bij elkaar gelegd. Daarvoor moet je misschien bij een huisarts zijn? Ik deed mijn best om een rode draad in het verhaal te krijgen. En inderdaad, er is een rode draad. Ik moest wel één en ander opzoeken maar de uitgangspunten waren duidelijk: "anofthalmie" en "morbiede obesiteit". Dat kon toch niet "puur toeval" zijn dat die twee symptomen zich tezamen voordeden. Ik kwam uit bij een syndroom waarvan ik tevoren nog nooit gehoord had. Ik voelde mij helemaal niet de wonderdokter die alles weet, maar blij dat ik een beetje doortastend en koppig en nieuwsgierig ben. De diagnose luidt "septooptic dysplasia sequence", een mogelijk erfelijk syndroom. Inderdaad, zowel een neefje aan vaders kant als een ver neefje aan moeders kant "hebben ook geen oogjes en zijn ook wel wat dik, maar in veel mindere mate". Het gaat om een misvorming van de middenlijn van de hersenen waarbij

vooral de structuren die de hormonen en oogzenuwen regelen weinig of helemaal niet ontwikkeld zijn. Het kind heeft dringend een goede MRI-scan en een uitgebreide hormonale studie nodig.

Ik was toch wel wat kwaad, vooral op de endocrinologe, die ik zelf ken. Hoe is het mogelijk dat sommige mensen met zo weinig betrokkenheid en/of verantwoordelijkheidsgevoel hun werk doen? Ikzelf beschouw me helemaal niet de dokter die alles weet, maar ik heb maar 15 minuten nodig gehad om alleen op basis van klinische gegevens en het samenleggen van de al gedane onderzoeken tot de diagnose te komen. Daarenboven, als er niet snel iets gedaan wordt, dan gaat het kind gewoon dood en zullen de ouders verder leven met het gedacht dat het hun schuld is. Daar kan ik echt niet tegen!

Nu, ik heb 's anderendaags opnieuw met de ouders gepraat en we werkten de strategie uit. De volgende morgen zou men immers langs komen vanwege de Missie Manuela Espejo om hen een rolstoel te geven. Waarvoor?, kan je je afvragen want van dikte kan het kind niet eens zitten. En de dokter zou meekomen. Ik gaf aan de moeder enkele medische teksten met uitleg over het syndroom mee met het aanbod om met die dokter te praten indien hij dit zou willen. Ik kreeg 's anderendaags inderdaad telefoon van die dokter. Ik had me er goed op voorbereid en wilde mijn verontwaardiging wel duidelijk maken. En blijkbaar word ik wijzer met de jaren en is het gelukt: de eerste woorden van de dokter waren: "Collega, ik denk dat u gelijk hebt. Ik heb hem alles gezegd wat op mijn hart en lever lag op een deftige manier, de nadruk leggende op het feit dat ik helemaal niet de bedoeling heb mensen of instanties zwart te maken, maar dat het hier gewoon om het leven van dit kind gaat en om haar welzijn en dat van haar familie. En ik kreeg nog meer gelijk en de dokter zei: "Dat ze vanwege de Vicepresidentie ook niet alles kunnen doen" en "dat dit geval toch wel veel zegt over onszelf als dokters" en "we zullen alles in het werk stellen om zo snel mogelijk alle nodige onderzoeken



## Wel en Wee (5)

uit te voeren en de behandeling op te starten". Toen ik hem zei dat er mogelijks nog twee andere kinderen hetzelfde syndroom hebben, werd het een eind stil aan de andere kant van de lijn.

De afspraak is nu dat ik morgen vanwege de Missie Manuela Espejo te horen krijg wat ze juist zullen doen in de loop van komende week. Ik heb hen gezegd dat ik hier ten volle mijn medische (mede) verantwoordelijkheid zal opnemen en hoop dat ze hun beloftes en afspraken na zullen komen.

Voilà... zo heb ik het weer ne keer gezegd en zo begrijpen jullie misschien waarom ik dit weekend een beetje "rust" nodig had. *Volgende week zal ook druk zijn want naast de gewone activiteiten neem ik vrijdag en zaterdag gedurende de ganse dag deel aan een cursus over het verwerken van kwalitatieve onderzoeksgegevens op basis van een computerprogramma (NVIVO, genaamd). Deze cursus wordt gegeven aan de katholieke universiteit en omdat men in het Instituut voor Volksgezondheid weet dat ik bezig ben met kwalitatief onderzoek werd ik hiervoor uitgenodigd... En om ook te zeggen dat er soms goeie dingen zijn: De cursus zal door dit instituut voor mij betaald worden: 265 usd... Dat is een heel mooie geste die weer een schouderklopke en enige erkenning geeft voor al ons gewroet en gewriemel hier...*

### Vrijdag 30 maart

Maandag ga ik met dat heel zware kindje waarover ik in een vorige mail schreef naar "metrofraternidad". Dat is een v.z.w. van het heel chique ziekenhuis hier, waar mensen met weinig financiële middelen toch geholpen kunnen worden. Wij doen beroep op hen bij heel speciale of moeilijke of dure diagnoses of behandelingen en voor dit kindje is dit nu ook weer nodig. Van "staatswege" uit horen of zien we helemaal niets meer, noch vanwege de openbare gezondheidsdiensten noch vanwege de vice-

presidentie. Nochtans gaf de dokter die me opbelde vanwege de Missie Manuela Espejo me de indruk dat hij er toch wel werk van ging maken... Maar we zijn weer een desillusie en ervaring rijker. En nog maar eens werd bevestigd dat het best om "stille voort te doen"...

### Donderdag 12 april: (we verwijzen hierbij naar het verslag van Mieke Demuynck: zie verder)

"Es mejor perder un minuto en la vida que perder la vida en un minuto". Zo staat het hier ook vaak op grote borden langs de wegen... om mensen aan te manen veilig te rijden. Maar de wegen zelf zouden op zich beter wat veiliger zijn... want het ligt niet altijd aan de chauffeurs dat er ongelukken gebeuren, maar ook aan de armtierige verlichting, wegverzakkingen, onverwachte obstakels en putten. 'k Heb er zaterdagavond toen we terugkeerden van de zee weer voor een tijdje genoeg van gekregen.

### Zaterdag 14 april

Lientje is voor het moment aan het lezen dat het gene naam heeft: in bed, op het toilet, aan tafel (maar dat mag niet van ons), in de auto, zelfs op school tijdens de speeltijd. Ze blijft zeggen dat ze "de wereld zal rondreizen en hierover verhalen zal schrijven". Zou mooi zijn, maar ze zal dan wel nog een beetje moeten werken aan de grammatica en schrijffoutjes: "Maar mama, hiervoor bestaan nu toch computerprogramma's om de schrijffouten te verbeteren"...

### Dinsdag 17 april

Hier is het koud en heel regenachtig, precies of de zon andere oorden heeft gekozen. Vandaag weer harde dag in Tapori-consultaties: een vrouw met een zoon van 20 met zwaar autisme, die bijna niet slaapt en constant geluiden maakt, zij helemaal in de put, want haar man zit in de gevangenis. Hij heeft blijkbaar een buitenechtelijk kind van 17 (was al lang geweten), maar nu heeft de moeder van dat kind hem een proces

## Wel en Wee (6)

aangedaan op basis van valse gegevens, waarbij ze 40 000 usd "alimentatiegeld" eist, ondanks het feit dat hij al elke maand 300 usd betaalt. En aangezien ze dit niet kunnen betalen, vloog hij zaterdag in de gevangenis. Je had die vrouw moeten zien, in zak en as en heel onverzorgd, afgeleefd, kapot geleefd. Nochtans een ongelooflijk brave en sterke vrouw over wie ik vroeger zeker nog schreef want ze hebben ook nog een dochtertje verloren. Dat kindje viel uit het raam van de tweede verdieping. Het enig kind dat ze nu nog hebben is die jongen met autisme die door die psychose en slapeloosheid zo graatmager is.

En daarna volgde een nieuw baby'tje van vijf maanden oud met een heel klein hoofdje, heel erg slap, thuis geboren (gebeurt niet veel meer de laatste tijd), zeker zuurstoftekort, maar mogelijks ook een voorafbestaande afwijking, syndroom,. Opnieuw zoekwerk en "meestapwerk" want zijn moeder stelde me constant vragen waaruit bleek dat ze nog helemaal niet begrijpt of misschien niet wil begrijpen, wat er met haar kindje aan de hand is. Nog een nieuw Tapori-kindje erbij.

**Vrijdag 27 april : we leven nog...**

*Voor de rest... we doen ons best. Net terug van het derde atelier met de "inclusieve onderzoeksgroep". We zijn met 12 en er wordt goed samengewerkt en veel informatie uitgewisseld. Ondertussen vinden we ook het mechanisme om ervoor te zorgen dat iedereen alles begrijpt en mee is. Er is immers een blinde bejaarde vrouw in de groep en ook een dove jonge moeder. Daarnaast is er ook nog iemand van 35 jaar met lichte mentale handicap, een jonge adolescente uit een sociaal heel zwak gezinnetje, de vader van Mayra, Ivonne, de moeder van Joel (een jongen met zwaar downsyndroom die tot vorig jaar naar het dagcentrum kwam en er nu uitgegroeid is). Het is een mooie ervaring. Soms worden er heel harde dingen gezegd, soms wordt een gevoelige snaar geraakt, soms stook*

*ik een beetje door mensen te verplichten na te denken over dingen waarover je normaal gezien niet nadenkt en zomaar aanvaardt omdat het zo hoort in de maatschappij. Vandaag moesten we in drie groepjes een zelfgemaakte poster over het thema "handicap en gezondheidszorg" voorstellen. Heel boeiend om te zien hoe iedereen het vanuit zijn eigen perspectief bracht. Ook boeiend om te zien wat "niet" aanwezig was op de posters. Zo had don Jose, de vader van Mayra, een poster gemaakt met verschillende foto's van al zijn kinderen en van het gestorven kleinkindje, maar Mayra was nergens te bespeuren. Dat terwijl ze op onze poster helemaal in het centrum stond: psychologen zouden hier een kluijfe naar hun hand hebben om te analyseren.*

We zijn dus goed bezig... net zoals op de consultatie. Vorige en deze week weer twee nieuwe kinderen met een syndroom: een jongen van bijna 12 met een genetische afwijking waarbij je naast het mannelijke chromosoom ook twee (en dus niet één) vrouwelijke chromosoom hebt. En dan ook nog een kindje van 5 maanden oud met een syndroom dat Cerebro-oculo-faciaal syndroom heet. Dat is ook een genetische afwijking waarbij het kindje een heel klein hoofdje heeft, gedurende enkele maanden opkomt in gewicht maar dan weer afvalt. Het erge is dat ik in het begin dat ik in Tapori werkte al twee kindjes, een broertje en een zusje, met dezelfde afwijking had op de consultatie. Het jongentje is gestorven op 1 jaar en 8 maanden en woog toen amper 5 kg. Het zusje stierf op 4 maanden leeftijd. Het is mogelijk dat dit nieuwe kindje verre familie is van die vorige familie. Dat gaan we nog na.

**Dinsdag 8 mei: bij ons...eventjes mooi weer**

Hier is het weer in ieder geval al aan het keren. We zullen een beetje zon doorsturen naar jullie. Het was vandaag een "rustige"

## Wel en Wee (7)

werkdag. Op het einde moest ik wel nog een moeilijke diagnose meedelen aan de ouders van een kind van 12 met leerproblemen, die toch wel een genetische achtergrond hebben en bij wie verder nog andere moeilijkheden te verwachten zijn. Gelukkig kan een en ander wel behandeld worden en kan ook preventief ingegrepen worden, maar toch: voor die ouders was het een complete verrassing dat achter de problemen van hun kind een medische diagnose schuilt. Op die manier kan veel uitgelegd worden en is alles misschien beter te plaatsen. Nu kan hij ook beter begeleid worden. Maar toch, met het stellen en geven van de diagnose wordt hun schrik voor de toekomst misschien wel groter. Zo zie je maar: een tweesnijdend zwaard die diagnosestelling. Maar goed, al bij al waren de ouders toch wel opgelucht: 'Nu weten we eindelijk wat er aan de hand is. We kregen al zoveel te horen: dat hij lui is, dat hij slecht opgevoed is, dat het wel aan ons zal schelen, dat we niet genoeg ons best doen... Dat kan nu allemaal opzij geschoven worden.' Maar misschien wordt nu plaats gemaakt voor andere zorgen. Laat ons hopen van niet. We doen alleszins ons best dat die ouders en dat kind zo goed mogelijk begeleid worden. Nu nog wat voorbereiden aan een lesje dat ik morgen moet geven in Taporí, in de maandelijkse vergadering "continue vorming" van het revalidatieteam. Het gaat over epilepsie. Het was voor mezelf ook een goede herhaling en het goed overzicht dat ik kreeg van Dr. Demeestere van Dominiek Savio uit Gits kwam heel goed van pas. Tussen haakjes...."dankuwel".

### woensdag 9 mei

*Vandaag interessante vergadering "continue vorming" gehad. Er kwam een goede discussie over "normaal zijn" of "gehandicapt zijn", over de zin en onzin van het opsplitsen in twee groepen, over de desinteresse van verschillende leerkrachten om de nu verplicht geïntegreerde kinderen met leermoeilijkheden en intellectuele handicap daadwerkelijk op te*

*nemen in de klasgroep en op basis van hun diversiteit verder te werken. 't Was boeiend, soms confronterend, vooral voor de educatieve psychologe, Paola, die toch nog te vaak het "normaliseren en bijwerken en bijschaven" van de kinderen als haar hoofdtaak ziet, dat terwijl het misschien gemakkelijker en beter zou zijn om te vertrekken vanuit de capaciteiten van de kinderen en die verder te ontwikkelen.*

### Zaterdag 12 mei

Gisteravond gingen Saulo en ik eventjes naar "La Ronda", een oud koloniaal straatje in Quito waar veel kleine cafeetjes, winkeltjes, kunstexposities, straatoptredens,... zijn. Altijd is er wel iets te beleven. Toen we ernaartoe stapten, hoorden we vanuit één van de meest overweldigende kerken van Quito, La Compañía, mooie klassieke muziek klinken: een optreden van het Nationaal Symfonisch Orkest. Ik was nog nooit in die kerk geweest en Saulo vroeg of we binnen mochten. En we mochten binnen, zelfs voor niets. Eventjes genoten van Brahms, Liszt en als afsluiter een rare ingewikkelde Bartok. Allemaal Hongaarse muziek: het had iets van zigeuners en dit in een met goud beladen kerk, barok tot en met, terwijl er rondomronde toch nog altijd veel miserie is: driedubbele tegenstelling. Maar ik verplichtte me van niet na te denken en alleen te genieten van de muziek en het kijken naar het plafond, dat echt wel hemels licht uitstraalde. Mooi, mooi: een welkome verrassing waar ik nog van geniet. Je moet maar eventjes zoeken via "tinternet" naar fotootjes van die kerk en tegelijkertijd misschien een muziekske van Liszt opzetten.

*En nu enkele uurtjes werken. 't Was een goede werkweek, zowel in Taporí als voor het doctoraat. Het herschrijven van het onderzoeksprotocol, op basis van enkele aanwijzingen van de promotoren, is nu praktisch rond en ik ben daar blij om. Want het liefst van al concentreer ik me*



toch wel op het studeren op zich en op het veldwerk, dat nu toch al aardig in gang geschoten is. Vanaf volgende week kan ik me dan beter concentreren op dat veldwerk. We komen om de twee of drie weken tezamen met een twaalfstal personen, iedereen op de één of andere manier dicht betrokken met handicap: drie ouders van een kind of jongere met handicap, Patricio (onze kinesist), ikzelf als dokter, Ivonne als dorpsbewoner en hulp in de consultatie, een jonge tiener, maar ook mensen die zelf een handicap hebben: een blinde bejaarde vrouw, een jonge dove vrouw die gehuwd is met een dove man en die drie kinderen hebben waarvan één jongen ook doof is, een volwassen man en een tiener in een rolstoel, een jonge vrouw met lichte intellectuele beperking. Heel boeiend... en je vraagt je misschien af hoe het mogelijk is om hieruit "wetenschappelijke informatie" te halen... Nu goed, het zou me te ver leiden om de onderzoeksmethodologie helemaal uit de doeken te doen, maar in ieder geval gaat het erom om heel participatief tewerk te gaan. Het is een hele uitdaging om hierin te slagen met de beschreven groep, maar omdat we de meeste mensen al vele jaren kennen, lukt het aardig en er mag al eens gelachen worden als er iets niet marcheert.

En het meest verrassende werd tot nog toe door die jonge vrouw met intellectuele beperking gezegd. Ze komt graag, is heel alert als het over "huiswerk" gaat, werkt goed mee aan praktische opdrachten en zegt nu en dan iets klinkklaar dat ons stil doet worden, zoals op de vorige vergadering. Het algemene onderwerp is dus "handicap en gezondheidszorg" en de "vernieuwende" werkmethode is dat we in één groep werken, dus niet dat de ene groep, mensen zonder beperking, onderzoek uitvoeren over de andere groep, mensen zonder beperking. We kwamen immers al verschillende keren tot de conclusie dat het onmogelijk is om de wereld op te splitsen in die twee groepen en dat het kunstmatig willen doorvoeren

hiervan soms echt negatieve gevolgen heeft. Nu goed, op een ander moment ga ik ook wel dieper in op het theoretisch denkkader waar alles op opgebouwd is. Ik wilde jullie alleen nog vertellen wat Veronica, die jonge vrouw plots zei: "Handicap, wat wil dat woord eigenlijk zeggen?"... en ze keek hierbij naar Patricio. Ik vroeg hem om haar dat woord uit te leggen. Hij probeerde het met heel professionele woorden, bang om haar te kwetsen misschien, maar de uitleg was veel te moeilijk voor haar. En ik vroeg hem om het opnieuw te proberen. Hij dacht even na en probeerde het opnieuw: "Iemand die sommige dingen die anderen wel kunnen niet kan omdat iets in zijn of haar lichaam niet goed functioneert..." Toen begreep ze het wel en zei: "Ah, dat is wanneer ze van mij zeggen dat ik "speciaal" ben. Maar ik heb niet graag dat ze dat zeggen. Ik ben niet speciaal. Ik ben normaal!"

Voilà, daarmee was veel gezegd. Het is immers normaal dat iedereen anders is en we zorgen voor zoveel verdriet door de wereld op te splitsen in twee groepen van mensen: "normale mensen" en "speciale mensen", zoals men hier "uit eerbied" zegt, om de woorden "mensen met een beperking" niet te gebruiken. En ze heeft gelijk want ze is een hele toffe, blij om naar de kinderbibliotheek te komen in Taporí elke namiddag waar ze de kleinere kinderen helpt bij hun huiswerk: knippen en plakken, prentjes zoeken. De kleinste kinderen zoeken haar op omdat ze hen zo graag helpt. Natuurlijk kan je ook dit hier niet veralgemenen en soms zorgen beperkingen voor heel onaangename, zware of trieste situaties, maar de vraag is of we er als maatschappij soms niet toe bijdragen dat het allemaal nog een beetje erger wordt, vooral door het uitsluiten of "speciaal" maken. Met deze vraag hou ik me de laatste tijd vaak bezig. en dan vooral: hoe we hier iets aan kunnen veranderen en dit vanuit de gezondheidssector...

Inge



## Twintig jaar ouder ... Twintig jaar wijzer ?

Enige tijd geleden schreef ik een stukje met een gelijkaardige titel: "Tien jaar ouder, tien jaar wijzer" met vijf vraagtekens erna. Nu, na twintig jaar tik ik er minstens evenveel vraagtekens bij. Misschien moeten we gewoon het zinnetje veranderen in "twintig jaar ouder... twintig jaar rijker". Dat mag zonder vraagtekens want "rijker" zijn we zeker geworden... althans wat ervaringen betreft... Wat centjes betreft... dat is andere koek en geen stof voor dit schrijfseltje.

Ervaringen dus... genoeg, meer dan genoeg: Vele namen en levensverhalen staan voor altijd in mijn hart gegrift: Margarita... mijn vijfde dochter, het kerstverhaal van Mayra, Luis Eduardo met zijn lichaam vol littekens, Miguelito die alle passie rond handicap in gang zette, Rosita wier moeder overreden werd door een watercamion, en nu Paola, een meisje van veertien die nu zwanger is... zwanger van haar stiefvader... De geschiedenis herhaalt zich... maar hierover zal ik later wel nog meer vertellen. En zo zou ik nog heel erg lang kunnen doorgaan... allemaal heel intense soms intrieste, soms heel mooie ervaringen waar ik deel van mocht zijn... heel dankbaar... en veel rijker... De voorbijgane twintig jaar werden wel in duizend kleuren ingekleurd... een heel mooi palet.

Het is dit jaar twintig jaar geleden dat we afstudeerden en "dokter" werden en het is net twintig jaar geleden dat Saulo en ik elkaar leerden kennen... Twintig jaar: een hele periode... , bijna de helft van mijn ganse leven tot nog toe... Opnieuw tijd om even terug te blikken en ook om vooruit te zien... opnieuw gelukkig en met een warm gevoel... klaar om opnieuw te tekenen voor nog eens twintig jaar erbij, zonder enige twijfel.

Er is zoveel veranderd in al die tijd... om maar te beginnen met mezelf: Enkele kilo's erbij die ik er maar niet afkrijg al loop ik me drie keer per week het hart uit het lijf hier op 3000 meter hoogte, de eerste grijze of liever echt sneeuw witte haren, pillekes voor den bloeddruk als familiaal erfgoed... Maar ik ben vanbinnen ook veel veranderd: misschien nog drukker dan vroeger, nog bezorgder, nog meer dromer... maar ook meer denker... en heel misschien toch een beetje helderderziender, een beetje wijzer...?

Ik ben dit laatste niet echt zeker... want misschien nog vaker dan vroeger moet ik tijdens de consultatie zeggen "ik weet het niet". Dat komt misschien omdat zich almaar moeilijker situaties voordoen, zowel op medisch vlak als wat familiale en sociale problematiek betreft. Tijdens de eerste zes maanden van dit jaar stelden we bij vijf nieuwe kinderen jonger dan één jaar ernstige diagnoses, soms na veel opzoeken, raadplegen en studeren. En telkens is dan de grootste opdracht "mee-leven, mee helpen dragen en helpen beter maken" en toegeven dat we soms maar heel weinig weten en ook maar heel weinig kunnen doen...

Soms kunnen we wel veel verduidelijken en uitleggen... en soms ook erger leed voorkomen. Soms wordt ook duidelijk wat de "sociale" oorzaak van die ziekte-beelden of handicap is... een stap verder dan alleen kijken naar de persoon in kwestie en zijn of haar familie, een stap die de weg naar sociale verantwoordelijkheid opent, op zoek naar het verder voorkomen van onnodig leed en afzien.

Zo kwam bijvoorbeeld aan het licht dat het gebruik van een abortief middeltje dat hier zomaar in de apotheek achter de hoek kan gekocht worden een vaatmisvorming veroorzaakt in de hersenen waardoor bepaalde hersenzenuwen aangetast worden. Een mogelijk verband kon ook gelegd worden tussen het eten van niet doorbakken vleesspiesjes aan kraampjes op straat en congenitale toxoplasmose met ernstige gezichts- en intellectuele beperking bij het kindje tot gevolg. En dan is er nog het voorkomen van een aantal erfelijke aandoeningen binnen een heel gesloten wijk waar bijna iedereen de achternamen Morales, Tamayo of Inga heeft. En nog zoveel meer.

Het zijn allemaal geen "statistisch" bevestigde gegevens... want hiervoor zijn de aantallen veel te klein... zouden exacte wetenschappers ons onmiddellijk zeggen... Het zijn geen zekerheden...

maar wel sterke vermoedens, die ons echter mogelijk wel leren hoe we misschien nog meer leed kunnen voorkomen. Die vermoedens leren ons ook dat het ons allemaal zou kunnen overkomen en dat we dus niemand specifiek met de vinger hoeven te wijzen... Het leert ons dat we allemaal medeverantwoordelijk zijn, zowel om "te zorgen voor" alsook om "te helpen voorkomen"... En vooral dit "helpen voorkomen" is de laatste jaren een almaar belangrijker pijler van ons denken en handelen in Tabori.

Bovendien heb ik in al die jaren ook geleerd dat we de statistieken met een serieus korreltje zout moeten nemen, zeker nadat een vrouw uit een heel marginaal gezin, die al vier kinderen had, met koperspiraaltje en al nog een tweeling kreeg... en een jaar na de keizersnede met sterilisatie inclusief opnieuw in verwachting was. Niets is zeker... De kans hiertoe is even groot als twee weken na elkaar de lotto-pot winnen en dat bij de eerste keer dat je meespeelt. Niet onmogelijk... maar de kans is uiterst klein... net zo klein als de kans om een kind met deze of gene ziekte of handicap te krijgen...

In al die jaren heb ik geleerd hoe "relatief" die nummertjes dan zijn, want als het jouw kind is... dan is het niet meer 1 op 100000 kinderen... Dan is het jouw kind... en kan het toch een groot verschil maken indien opvang, verzorging, uitleg, behandeling, een schouder om uit te huilen, ... dichtbij zijn, zelfs al gaat het maar "over een enkel geval", "een uitzondering" die "in geen geval een prioriteit is".

Weinig structurele veranderingen... zeggen of denken sommigen misschien... maar dan is het te zien wat we bedoelen met een structurele aanpak. In al die jaren is mijn geloof in grote organisaties, nationale, bilaterale, multinationale en globale instanties die de landen- en wereldproblematiek aan pakken er niet echt groter op geworden..., met alle respect voor wie hier dan wel sterk in gelooft. Dat komt niet alleen door wat we op televisie zagen of in de krant of een boek lezen... maar ook door wat we zelf aan de levende lijve ondervonden... Maar ik heb ook geleerd dat het niet aan mij besteed is om hier veel energie in te steken... Ik lees dus minder de krant, kijk minder naar het nieuws... Wat echt belangrijk is, komen we toch te weten... Ik ben misschien vrijer nu, en ben blij als we iemand beter en gelukkiger hebben kunnen maken. En misschien kan "structurele aanpak" ook wel gedefinieerd worden als het opnemen van sociale verantwoordelijkheid en het voorkomen van erger waarover ik het daarnet had.

In al die jaren ga ik ook veel minder naar de kerk... maar ik geloof des te meer... Het boek van Jostein Gaarder "het geheim van de kaarten" gaf me het "aha-gevoel" van mijn kindertijd terug..., toen ik in mijn eigen arm kneep om wakker te worden uit de droom of het experiment dat andere mensen met mij aan het uitvoeren waren... Ik begreep immers niets van de wereld... en dacht dat de mensen mij aan het observeren waren en keken hoe lang het zou duren vooraleer ik door zou hebben hoe het wonder van de wereld echt in elkaar zat...

Maar die verwondering ging mettertijd verloren in alle routine en drukte... Het boek, dat je ook gewoon als een sprookje of verhaaltje kan lezen, gaf me dit rotsvast geloof, of nog meer dan geloof, de zekerheid terug van het feit dat we deel zijn van een groot wonder. Het is het geloof in iets dat zoveel groter en , almachtiger dan wat wij hier met onze hersenen en ons hart kunnen omvatten... Daar ben ik ten stelligste van overtuigd... en dat heeft me misschien wijzer gemaakt, met meer vertrouwen, en minder schrik... en dan is het niet zo erg dat we soms iets niet weten of begrijpen...

Daar is ons Inge weer, denken vele nu misschien... 'k Ben zonder het op voorhand te bedenken weer op de filosofische toer gegaan... mijn manier van mijmeren over wat voorbij is... En als we de blik op de toekomst richten... dan zou ik zeggen: dat het zo moge verder gaan... nog vele jaren lang.

Vele groeten vanuit een stralend Ecuador.

Inge.

## Hola ! (I)

Hola,

Laat ik beginnen met mezelf voor te stellen: Ik ben Mieke Demuynck, woonachtig te Roeselare en ruim 35 jaar werkzaam als kinesiste in het Dominiek Savio instituut te Gits. Ik werk vooral met jongeren met een meervoudige beperking ( fysiek en mentaal).

In het voorjaar 2009 kwam Inge 2 dagen per week naar het Dominiek Savio instituut ter voorbereiding van haar doctoraatstitel. Tijdens de "stage" bezocht ze ook de kiné van het Witkasteel, een van de vele afdelingen in DSI. Ik vroeg haar: "Kan ik als kinesiste vrijwilligerswerk komen doen in Tapori?" Een direct antwoord "zeker en vast". Na heel wat heen en weer gemail ben ik eind juni 2010 voor de eerste keer naar Tapori geweest. Het was zo goed meegevallen dat ik eind maart 2012 voor een kleine 4 weken terug ben gegaan.

Inge en Luz, bij wie ik verbleef en werkzaam in Tapori, stonden me op te wachten in de luchthaven. Door het heel drukke verkeer van Quito reden we naar de woning van Luz. Zelf

zou ik hier geen auto durven besturen.

Het is echt niet te doen: voorrangsgeregels lappen ze zomaar aan hun laars, drummen om er toch door te komen en dan nog al dat getoeter.

Het logeren bij Luz was heel aangenaam van in het begin zei ze me "mijn huis is ook het uwe", regelmatig een goeie babbel, veel vrijheid, lekkere ontbijten met veel fruit en jugo....

Geen tijd om te acclimatiseren, van 0 tot 2800 meter. Na een goeie nachtrust ,samen met Luz de bus genomen naar Tapori. Een rit van 30 minuten, een heel stuk onverharde weg met heel veel putten, van links naar rechts, je bent direct wakker. Toch slagen de Ecuadoraanse vrouwen erin op de bus, aan de hand van een heel klein spiegelkje de ogen op te maken, alles

erop en eraan en zelfs de tang om de wimpers te krullen.

Het kinézaaltje is niet echt groot, een grote mat op de grond en nu ook al een mat op een verhoog (wat 2 jaar geleden niet het geval was), een trap, baren voor marsreëducatie, materiaal voor fijne motoriek, een emmer met daarin ouderwetse linnen zakken en deze worden verwarmd met een spiraal (ik gebruikte dat op kot om een tas water te verwarmen), fiets, kleine trampoline.... Het merendeel van de patiënten zijn kinderen en jongeren met een fysieke handicap, enkele ouderen met sequellen van een hersenbloeding, rugproblemen...

In de voormiddag zijn het vooral de kinderen van het dagcentrum die op therapie komen en die kan je gewoon gaan halen. De anderen hebben ieder een uur om op therapie te komen, maar op tijd komen is een andere zaak: Soms veel te vroeg of veel te laat, maar ze schrikken ook niet als ze moeten wachten.

Ik werkte samen met Patricio de kinesist van Tapori. Hij vroeg vooral meer uitleg: hoe be-





handelen we kinderen via het Bobathconcept, wat is het nut van het rechtstaan door middel van een parapodium (een statoestel voor kinderen) bij kinderen met hersenverlamming,... Enkele patiëntjes van het dagverblijf kregen tijdens mijn verblijf eens een extra uurtje therapie.

Vanuit het Dominiek Savio instituut had ik een parapodium meegebracht en probeerde dit uit bij Daniëla.

Zij is het dochtertje van Silvana en German die het winkeltje openhouden in Taporí. Daniela is een meisje van 7 jaar met CP (hersenverlamming), klein van gestalte, kan niet alleen zitten, weinig hoofdcontrole. De mama kwam kijken, had tranen in de ogen van geluk. Haar dochtertje kon staan! Allen die werkten op het moment kwamen Daniëlla bewonderen. Ja, het was wel een ontroerend ogenblik en ik had ook de krop in de keel. Nu staat zij dagelijks een klein uurtje recht in het winkeltje, een pop, muziekje, boekje op het tafelblad, ze geniet er echt van. Ze kon zoveel meer dan in haar zeteltje waar ze de ganse namiddag in zat. Ook andere kinderen van het dagcentrum maken gebruik van het statoestel. Hopelijk kan er deze zomer nog een parapodium mee naar Taporí, met vrienden of familie die Inge bezoeken.

Ook heb ik Giovanni, een vijfjarig jongetje dat heel prematuur geboren werd, extra uren therapie gegeven. Ik heb hem 2 jaar geleden heel regelmatig therapie aan huis gegeven. Dan kon hij niets, lag meestal op bed, weende heel veel, kon niet alleen zitten, weinig motorische mogelijkheden met de armen, sprak niet. Giovanni komt nu een jaar en een half naar het dagcentrum en het is een heel ander jongetje. Hij zit alleen, kan al iets doen met de bovenste ledematen, spreekt al enkel woordjes, is heel opgewekt, voelt zich goed in de groep. De standing in het parapodium vond hij ook heel leuk.

Ook tijdens mijn verblijf heb ik regelmatig consultaties bijgewoond met Inge. Veel triestige gevallen komen daar over de vloer. Een moeder met een kindje van 4 maand oud. Heel klein hoofdje, woog amper 4 kilo, geen oog-volg beweging, reeds 2x een longontsteking. Als het dronk hapte het enorm veel lucht en de vrees is dat er melk naar de longen gaat. Inge kende van vroegere consultaties nog 2 kinderen met dezelfde aandoening, een broertje en een zusje. Beiden zijn heel vroeg gestorven. Het nieuwe kindje komt uit eenzelfde wijk, waar mensen vaak onder elkaar huwen. Het gaat dus





## Hola ! (2)



hoogst waarschijnlijk om ee erfelijke aandoening. Nog een voorbeeld van de soms gebrekkige gezondheidszorg in Ecuador: Op consultatie de mama met Derlis naar aanleiding van een voorschrift dat de mama gekregen had van een ziekenhuis in Quito. Derlis is een jongen van 4 jaar, heel spastisch, benen volledig gestrekt, in de armen heel weinig beweging in te krijgen. De dokters willen botox, een spierverslappend middel, inspuiten in zijn armen en benen, maar dat kost hopen geld ook in Ecuador. Daarenboven willen ze voor de behandeling een ganganalyse maken en deze kost 300 dollar. Maar wat het een met het ander te maken heeft ziet Inge als Patricio als ik niet in. Derlis kan geen stap verzetten ook niet met heel veel hulp. Inge dat uitgelegd aan de mama dat het weggesmeten geld is. Hoogst waarschijnlijk zijn de dokters uit op wat extra geld in het laatje...

En verder, als puntje bij paaltje kwam lag de situatie heel anders. De moeder draagt de zorg voor de jongen helemaal alleen, heeft weinig steun van haar familie en Derlis begint een last te worden. Sedert een jaar krijgt ze van staatswege een kleine geldelijke steun voor de zorg van Derlis. Een voorstel werd gedaan, al vorig jaar door de equipe van Taporí, om naar de opvang te komen. De moeder is bang dat ze

het geld zal verliezen, want zij moet voor haar kind zorgen volgens de wet. Inge vertelde me dat de moeder sedert ze het geld ontvangt meer opgezet is, veel moderner gekleed. Dit kon ik bevestigen want 2 jaar terug ben ik regelmatig bij hen thuis geweest. De afspraak is dat Inge en Ximera op huisbezoek gaan om met de andere familieleden en vooral met de vader te praten om Derlis toch naar het dagcentrum te laten komen. Dan krijgt hij voldoende therapie en uitdagingen met andere kinderen. Nu ligt hij ganse dagen op bed of in de zetel. Zo kan er wat ontlasting komen voor de moeder.

Ja er is nog heel wat te doen rond kinderen en jongeren met een beperking.

Het was niet altijd werken, heb ook wat kunnen genieten van het prachtige Ecuador en de gewoontes. Semana Santa, Goede Week, met zijn vele tradities. Het maken en eten van "Fanesca" zowel bij Inge thuis als in Taporí. Dit is een soort dikke soep die enkel tijdens Semana Santa wordt geserveerd. De soep bestaat uit verschillende soorten granen, aardappelen, rijst, ajuinen, pompoen..., alles gekookt in melk met gemixte pindanoten, kruiden. Bij het opdienen kwam er dan nog schijfjes hardgekookt ei, kaasbrokjes, bakbanaan, pijpajuin en kleine empanadas erbij.

Op Palmzondag was ik in de kerk van Zambiza. Die zat proppensvol en iedereen had takken en kruiden mee en maar zwaaien ermee. Er was veel binnen- en buitengeloop, zowel van mensen als de honden. En ik zag ook de grote processie in Quito op goede

vrijdag met de heel veel boetelingen. Van heinde en ver komen ze afgezakt naar de stad. Ik bezocht ook Mindo, een dorp gelegen op 2 uur rijden van Quito. Mindo ligt op 1300 meter hoogte en is vooral gekend voor het grote nevelwoudreservaat. Het klimaat is er vochtig warm. Er zijn heel veel watervallen, prachtige bloemen, diversiteit aan vlinders, collibries. Gewoonweg heel mooi. En ik bezocht ook een rozenkwekerij van 25 ha: Zo veel verschillende kleuren en variëteiten, van kleine tot hele dikke. Heel wat rozen die hier in de winkels staan zijn afkomstig uit Ecuador!

Het was terug een leuke, leerzame ervaring om daar eventjes te kunnen werken en zeker voor herhaling vatbaar.

Mieke.



P.S. van Inge: Ook wij hopen dat het zeker niet de laatste keer was dat Mieke ons bezocht. Ze liet een nieuwe wind waaien in de kiné en dat is altijd goed en aangenaam. Dankjewel Mieke en tot ziens.



✓ **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](mailto: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 en oudere vogels op het net: <http://vogelvanpapier.fastmail.fm/>

### 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@telenet.be](mailto:edebrall@telenet.be) of 056/41.43.68 (ouders van Inge)