

Vogel van papier

Driemaandelijks tijdschrift
Jaargang 19, Nummer 1
Januari-februari-maart 2013
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:

Wel en Wee	2
Financieel verslag Taporì 2012	10
Praktische informatie	14

Citaten of vermeldingen uit dit nummer mogen mits verwijzing naar "Vogel Van Papier" Jg xx Nr xx.
Voor overname van een volledig artikel moet toelating gevraagd aan de V.U.

Wel en Wee (I)

Zaterdag 24 november: een moeilijke dag

Vivi is gisterenavond overleden. Ikzelf was rond 22.00 uur bij de familie : niet te omschrijven wat ne mens dan voelt en wat er gezegd wordt en hoe er gehuild wordt... en dan dat kind, zo op, maar rustig. Het deed wel goed om te zien hoe die familie elkaar ook ondersteunde. Er werd onmiddellijk, als naar gewoonte hier, een tent opgezet om het volk te ontvangen en grote potten stonden al op het vuur om iedereen te voorzien van eten en drank. Zoveel mensen tesamen zien, dat was dan toch hartverwarmend in alle verdriet. We deden allemaal ons best tot het laatste moment en geloofden misschien wel in een mirakel, waarom niet. Dat doen en geloven tot het uiterste geeft nu misschien toch een beetje rust: het mocht niet anders zijn. En dan kunnen we niets anders dan uit handen geven, deel van iets zoveel groter dat we toch niet begrijpen.

Vrijdag 7 december: een mooie zesde december....in velerlei opzichten

Zes december: Sinterklaas! Gisterenavond zetten wij alles klaar en maakten mooie figuurtjes met smarties en picknicken. 't Was plezant en mooi. Deze morgen mochten de gastjes vanaf acht uur komen kijken. Het werd toch 7.30 uur! De spanning blijft er dus in zitten, al worden ze groter. Dat is toch plezant. We aten speculoos bij het ontbijt en de klaaskoeken, die we gisterenavond bakten, aten we op met chocomelk. Een echte sinterklaasdag dus.

Hier is het op 6 december altijd vakantie, want bijna vijfhonderd jaar geleden werd Quito "gesticht". Dat komt dus goed uit om de kerstversiering uit te halen. We zaagden deze keer de top van een kerstboom die hier in de hof groeit af: zo hebben we een 'echte'kerstboom en niet zo'n cipres waar het moeilijk is om de bollen in

op te hangen. Het is wel een speciale boom want hij heeft twee toppen en dus hebben we er ook twee sterren in gehangen, misschien symbolisch voor de twee kindjes die dit jaar in Taporì overleden zijn. Lientje maakte groot werk van de "kerststal" die eigenlijk een gans kerstdorp is. En Veerle maakte met de overgebleven dennetakken een Adventskrans. Zo werden vandaag dus een heleboel mooie tradities terug bovengehaald. Ik heb ervan genoten, vooral ook van het zien dat de gastjes die tradities en gewoontes zich ook eigen maken. Weet je wat Lientje zei toen ik zei dat we misschien wel enkele nieuwe kerstballen moesten kopen: Neen, mama, ik zie liever die oude, dat is toch veel echter, veel meer van onszelf.

En dan nog goed nieuws: terwijl we de kerstboom aan het klaarmaken waren, plots telefoon: het was Martha, de moeder van Paola, dat meisje van ongeveer 15 jaar die een kindje verwacht van haar stiefvader. De laatste twee weken was ik echt bezorgd want haar buik was bijna constant hard en de harttoontjes daalden soms. In het ziekenhuis werden ze alsmat afgewimpeld, terwijl ikzelf toch veel liever had dat het kindje geboren mocht worden, zelfs al was het nog heel klein. Maar deze morgen zijn, drie weken te vroeg, toch de weeën begonnen. Na enkele telefoontjes over en weer en een gesprek met de artsen waarbij ik de situatie toch wel een beetje verduidelijkte en ze me eindelijk toch geloofden, beloofden ze dat ze hun best zouden doen. Het is allemaal snel gegaan en deze middag is een klein meisje geboren. Alles is goed en een nieuw leventje is begonnen. Als je hierbij even stilstaat is het om bang te worden, want waar dat kindje geboren is, is allesbehalve een lieve en warme thuis. Maar Paola zal het wel graag zien, dat denk en hoop ik toch. We



Wel en Wee (2)

zullen morgen even naar haar toegaan en wat eten en kleertjes meenemen. Stil aanwezig blijven en mee helpen zorgen waar we kunnen en hopen dat mensen hierdoor wat gelukkiger en blijer mogen leven. Het kerstkindje waarover ik sprak in het kerstbriefje van de vorige Vogel is dus een beetje vroeger geboren. Het blijft toch wel speciaal dat mensen aan wie ik bijzonder gehecht ben toch wel bevallen op speciale data. Stalin van Margarita werd geboren op Valentijn. Anahi werd geboren op Driekoningen. En nu dat kindje op Sinterklaas: data om niet te vergeten, misschien wel een signaal van die kinderen om niet vergeten te willen worden. Ik ga zaterdag samen met de gastjes een grote pot spaghetti maken en die hen brengen. Paola was hier ook op het "meidenweekend" toen Sarah vijftien werd deze zomer. En Betty (onze vrijwilligster tijdens de voorbije zomer....hallo Betty!) had spaghetti gemaakt waarvan Paola drie grote borden naar binnen werkte. Dat zal haar dan nu ook opnieuw goed smaken. We zullen ook zien of we iets of wat kunnen behelpen in hun huisje, want in dat ene kamertje staan amper twee bedden, waar men tot nog toe met acht mensen in slaapt en daar komt nu nog een pasgeboren baby bij!!!

Ik zal ook wat eten geven van datgene wat de mama van Vivi ons deze week bracht. Hier is het de gewoonte dat, als je naar een dodenwake gaat, zelf wat eten meebrengt: dat mag zout, rijst, suiker, haver-mout, zoute koekjes of fruit zijn. Vorige dinsdag kwam de mama van Vivi naar Tapori en bracht zeker vijftig kilo van elks mee: "Ik zou jullie dit graag geven in naam van Vivi. Jullie mogen het verkopen of kado doen voor wie het nodig heeft. En als het wat geld opbrengt, dan zouden we graag hebben dan is het voor andere kin-

deren die het nodig hebben." Die dankbaarheid, in alle verdriet, doet kippenvel krijgen en we hebben uit dankbaarheid opnieuw een kaarske aangestoken. Deze middag waren dat drie kaarskes: eentje voor Alex en Mayra, eentje voor Vivi en haar ouders en eentje voor Paola en haar kleine kindje dat nog geen naam heeft.

En dan het laatste goed nieuws van vandaag. Zoals ik misschien al eens uitgelegd heb moet ik gedurende de volledige doctoraatsperiode 30 studie- of kredietpunten verzamelen onder de benaming "doctoraatsopleiding". Daarin zitten punten voor deelname aan congressen of seminars, zelf les geven aan de unief, zelf een voordracht geven op een congres, netwerking binnen onderzoekswereld die bezig is met hetzelfde onderwerp. Ik had samen met het verslag van het eerste werkjaar ergens in mei ook datgene wat ik al gedaan had ivm de doctoraatsopleiding ingediend en kwam zelf op een totaal van 16,2 punten uit. Dit moet wel door de doctoraatscommissie nagekeken worden en normaalgezien zouden we daar bericht over krijgen in juli. Maar dit werd eerst uitgesteld tot september en dan "tot nader bericht". Ik had er eerlijk gezegd geen goed gevoel bij en dacht dat vele dingen misschien in twijfel getrokken zouden worden en dat daarom het verslag hierover op zich liet wachten.

Maar vandaag kwam dit verslag dan toch toe en de 16,2 punten zijn allemaal aanvaard. Ik zit dus al aan meer dan de helft en dit jaar met het congres en de ICF/cursus zullen zeker ook nieuwe punten toegevoegd kunnen worden. Dat is dus nog eens goed nieuws, dat ik vandaag gevierd heb met... een vakantiedag, waar ik ten volle van genoten heb.

Morgen vliegen we er weer in met volle moed.

Wel en Wee (3)

Zaterdag 8 december: wat nog allemaal????

Voor de rest een rustige dag hier... met als enige schrikmoment een telefoon vanwege Ivonne dat het kindje van Paola, dat gisteren geboren is, gestorven zou zijn. Na enig over en weer gebel bleek dit een vals alarm te zijn. Toen haar moeder deze morgen terugging naar het ziekenhuis, kreeg ze aan de informatie te horen dat het kindje dood was. Even later bleek dat het over een ander kindje ging. Toch wel een grote blunder die weer veel zegt over de organisatie van dat ziekenhuis. Trekt op niets...

Dinsdag 18 december: even ter 'info' voor wie in België het mini-kerststalletje gekocht heeft

De beeldjes zijn gemaakt uit pitten van de eucaliptusboom (als basis) en verder afgewerkt met "mazapan", een soort van zoutdeeg waarmee hier veel artisanat gemaakt wordt.

Woensdag 26 december: gisteren was het Kerstmis

Hier draaide alles rond "de twee schapen uit eigen kweek!". Om acht uur stonden de slachters paraat... voor het ontbijt... want vooraleer aan het werk te gaan moest er goed gegeten worden. Dus, broodjes met kalkoenrollade en thee. Daarna "alle hens aan dek" en er werd gekookt en gegeten en gekookt en gegeten en gekookt en gegeten tot rond 17.00 uur, toen niemand, behalve ons Inge, nog pap kon zeggen. Ik had gelukkig alleen maar een vierde van elke portie in mijn eigen bord gedaan en dat was lekker en méér dan genoeg. Alleen voor de schapedarmkes en andere ingewanden heb ik gepast.

We hebben met vijftig "buik sta bij" gegeten, veel afgewassen en veel opgekuist en iedereen was content. Een zalige Kerstmis

op zijn Ecuadoraans dus.

Vandaag houden we een rustige "halve werkdag" en deze namiddag ga ik met Sarah wat kleren kopen. Deze avond begin ik ook aan de mandarijnenconfituur en aan de "gekonfijte mandarijntjes op brandewijn". Ben benieuwd wat het resultaat zal geven en als het lekker is, geef ik bij volgende overtocht zeker een potje mee.

Ik ben hier tot een diagnose aan het komen bij een kindje van zes jaar dat al van bij zijn geboorte voor kleine probleempkes zorgt en toch wel een typisch gezichtje heeft. Ik zal de neuroloog en geneticus nog eens raadplegen maar ik denk dat ik er dicht bij zit: een bindweefselziekte die toch nogal wat oogproblemen zal geven. Die zijn misschien nu al de reden voor "leerproblemen", die tot nu toe toegeschreven worden aan lichte neurologische afwijkingen. Ik hoop dat ik juist zit. Dan kunnen we toch nog één en ander doen en die ouders zullen me dankbaar zijn, hoop ik toch.

Maandag 14 januari: stilte...veel zon...en veel werk...

Vrijdagnamiddag reed ik nog naar het grote (eigenlijk grootste) ziekenhuis voor volwassenen in Quito. Ik moest één en ander gaan navragen voor een jongen van 16, die nu heel erg pijn heeft in zijn heupen ten gevolge van heupluxatie beiderzijds, gevolg... zware spasticiteit en het bijna volledig ontbreken van aangepaste zorgen en positionering. Hij heeft ernstige misvormingen en is daarenboven erg ondervoed: 16 kg, neen, ik typ niet verkeerd. Zijn vader en moeder komen naar Taporí sinds juli. Hij wordt altijd gedragen, helemaal dubbel toegeplooid. Hij lacht als je hem toespreekt en is beduidend blij met wat aandacht. Maar verder is hij volledig



Wel en Wee (4)

afhankelijk voor alles: een hoopje mens, een mens die lacht als je hem toespreekt en die nu pijn heeft en daardoor ook vaak weent.

Ik trok naar het openbare ziekenhuis omdat daar nu een speciaal verdiep is voor "mensen met een fysieke handicap" en ik dacht daar mogelijk te horen wat eventueel kan gedaan worden. Ik heb veel trappen gedaan... om te beginnen zeven verdiepen omhoog omdat de lift niet werkte. En op dat verdiep kreeg ik te horen dat in de ene helft alleen maar verbrande mensen verzorgd worden. In de andere vleugel misschien maar daar lagen alleen maar mensen met een fysieke handicap die iets gebroken hadden. Op het tiende verdiep misschien, bij traumatologie, want daar is een dokter voor de heupen. Nog drie verdiepen hoger: een jonge vriendelijke assistente die zei dat de hoofd-heup-arts die jongen misschien wel kon zien, maar dat, als die jongen zo ondervoed was ik misschien eerst naar de pediatrie moest. Ik dacht al dat ze me naar een ander ziekenhuis stuurden, maar nee, ook in dat ziekenhuis was een verdiep voor pediatrie, een andere vleugel van het zevende verdiep. Dus begon ik af te dalen naar het zevende en daar kon ik via de telefoon met de hoofdarts even overleggen, en kreeg daar een nogal kort antwoord: "Dokter, ge denkt toch niet dat we hier het gewicht van die jongen zullen kunnen doen toenemen!" Ik probeerde nog te zeggen dat mijn hoofdvraag eigenlijk "de pijn van die jongen" is en dat ik met gewone pijnstillers niet meer verder geraak, maar de telefoon lag alweer dicht. Ik ben weer zeven verdiepen naar beneden gegaan en was weer een beetje wijzer: er zal nog veel moeten veranderen vooraleer mensen met een beperking echt geholpen worden in het openbare systeem en het ligt echt niet aan de financiële en materiële

middelen, want die zijn de laatste vijf jaar wel ter beschikking gesteld, maar het ligt vooral aan de kennis en attitude van het gezondheidspersoneel. Ondertussen blijven mensen afzien en wordt de schuld nog meer dan vroeger op hen en hun familie gestoken want "nu zijn alle voorzieningen toch aanwezig". Morgen overleg ik met de ouders van Jefferson en zullen we hoogst waarschijnlijk via de vzw van het duurste privaat ziekenhuis van Quito, Metrofraternidad, overleggen met een traumatooloog, in de hoop dat hij toch wel een goed voorstel heeft. Ik weet dat het niet eenvoudig is en dat veel miserie voorkomen had kunnen zijn. Maar daarmee geraken we niet verder, want we zijn "hier en nu".

Verder was het een rustig weekend, met wat sport en wat lekker eten klaarmaken. Deze morgen maakte ik met Amelie kleine taartjes. Terwijl die aan het bakken waren heeft ze de speelhoek veranderd in een klein restaurantje: "Chez Amélie". Daarna nog wat lessen opvragen: Amelie Spaans en natuurkunde en Lien Frans... Dat laatste was nog niet zo goed: dus zit ons Lientje nu te studeren. De examens naderen hier en er wordt toch wel wat meer gestudeerd dan gewoonlijk. Laat ons hopen dat ze het alle vier goed doen. Verder werden ook nog veel "guabas" geplukt, zo'n 200 alleszins. Het zijn groene lange vruchten die in hoge bomen groeien. Binnen in de peul zitten zwarte pitjes met errond een fluweelachtig, zacht ruikend wit vruchtvlees. We hebben drie zo'n bomen staan en dit jaar geven ze echt veel vruchten. Je moet maar eens kijken op volgende websites om te zien waarover het gaat. Echt lekker en terwijl ik hier zit te schrijven, heb ik er zeker al drie opge-

Wel en Wee (5)

geten...

<http://hierbamedicinal.es/la-guaba-y-sus-cualidades-curativas>
http://en.wikipedia.org/wiki/File:Guaba_del_Ecuador.jpg

Voilà, we gaan eens kijken of ons Lientje al klaar is met haar Frans en het nog eens opvragen. En verder, op tijd in bed, want morgen is het weer vroeg dag.

Woensdag 23 januari: twee mooie ontmoetingen

Vandaag twee goede ontmoetingen: in het ziekenhuis waar Kathy, mijn collega huisarts, ook werkt, gaat een seminarie over pediatrie door en ze nodigde me uit naar een conferentie waarin verslag uitgebracht zou worden over het nieuwe "hielprikproject" hier in Ecuador. Zoals al lang in België gebeurt, is men hier ook gestart met de hielprik bij pasgeboren kinderen, dit om aandoeningen op te sporen die je in het begin moeilijk klinisch kan zien en die, bij een vroege behandeling, intellectuele handicap voorkomen of verminderen (vb. aangeboren schildklier-aandoeningen, fenyketonurie,...). Naar Tapori komen twee kinderen met fenyketonurie en we kennen ook enkele kinderen met aangeboren schildklier-aandoeningen. Vandaar mijn interesse en ook enkele heel praktische vragen. Het verslag op zich was heel summier en er werd weinig of niets gezegd over de opvolging, die eigenlijk de belangrijkste stap is. Maar ik ging erna naar de spreker toe en bleek dat we eigenlijk ooit al telefonisch contact gehad hadden ivm Brittany, dat heel zwaar kindje dat onlangs gestorven is. Ik kon enkele problemen aankaarten en hij beloofde me om me in direct contact te brengen met de dokter die aan het hoofd van dit programma staat, zodat we toch aan de juiste voedingsproducten kunnen geraken voor die twee kinderen met fenyketonurie. Ik hoop

dat we zo eindelijk tot concrete hulp voor die mensen kunnen komen. Tussendoor raakte ik in dat gesprek ook enkele netelige kwesties aan, o.a. het "politiek maken en de alsmaar erger wordende verzuiling van de gezondheidszorg" en de blijvende corruptie binnen het Ministerie en aanhangende instanties. Ik werd immers vanuit een openbare instantie waar ik enkele maanden geleden hulp vroeg net ivm die fenyketonurie direct doorverwezen naar een private dokter. Toen ik dat daarnet aan die dokter zei, zag ik zijn gezicht zo veranderen van colère, niet naar mij toe maar wel over het feit op zich. Blijkbaar blijven dokters van het openbare systeem profiteren om mensen naar hun eigen private consultatie te lokken en daar goed geld uit te slaan. We zijn er dus bijlange nog niet en Inge zal blijven, soms meer en soms minder diplomatisch, dergelijke situaties aankaarten, want het is meestal ten koste van mensen die het al niet breed hebben en wiens gezondheid veel beter zou kunnen zijn moest dat allemaal niet gebeuren. We blijven dus "rustig" op ons paard zitten. Daarna ging ik naar de Katholieke Universiteit waar een oudstudente van de maestria nu een soort van normerend document moet maken ivm de inclusie van studenten in de universiteit en ze me wat uitleg en raad had gevraagd. Ik heb haar vooral wat hulp op het conceptuele vlak geboden (ivm paradigmas, het ICF model van de WHO, identificatie en (mijn kritiek op) allerlei classificaties. Zo zie je maar, we blijven bezig, worden door sommige mensen wat meer in acht genomen en hopen daarmee om de situatie ivm handicap toch enigszins wat te kunnen bijsturen.

Donderdag 31 januari: antwoord op jouw vraag 'hoedattis???'

Hier geconcentreerd verderwerken, maandag en dinsdag consultaties met veel nuttig



Wel en Wee (6)

werk waarbij mensen verder geholpen worden, gisteren weer volop onderzoekswerk, weliswaar niet gemakkelijk: soms lijkt het, wanneer ik meer en meer nadenk en doordenk, dat het almaar moeilijker en ingewikkelder wordt. Toch ben ik telkens weer verwonderd over wat we allemaal mogen en kunnen weten en daar ook mee kunnen doen, alle grenzen en limieten toch in acht genomen. En één van die grenzen, misschien wel de moeilijkste, is de onwil uit luiheid of gemakzucht van een aantal mensen om na te denken en een andere is het egoïsme en de zucht naar alleenheerschappij. Als dat er niet zou zijn, dan zou de wereld er sowieso toch wel een beetje beter en mooier uitzien. Dit naar aanleiding van een bezoekje aan het gezondheidscentrum van Pomasqui bij het zoeken naar een betere coördinatie ivm zorg voor mensen met een handicap en naar aanleiding van een conferentie van vorige week over "de staat en mensen met een handicap" waar men -de mensen die nu aan het bewind zijn- zichzelf vooral veel bloemetjes toegooide zonder de dagdagelijkse realiteit onder ogen te willen zien. Ik was blij dat een oudere, heel imponerend uitziende dokter rechtstond en met heel harde en zelfs misschien grove woorden uitvloog en die jonge dokters die vooraan deelnamen aan de ronde tafel uitnodigde om stante pede mee te gaan naar het openbaar ziekenhuis: "Van alles wat jullie zeggen dat er nu is, is er helemaal niets. In het ziekenhuis, waar ik alle dagen werk en wroet is er gewoonweg niets veranderd..."

Zaterdag 2 februari: stoom aflaten

En wij gaan morgen op "visdag" naar onze bekende forellenvijver. 't Schijnt dat rond Kerstmis den dam is doorgebroken en dat alle mensen verder op de rivier forellen gevangen hebben dat het een

lieve lust was. We gaan eens kijken of het ondertussen al opgelost is, in de hoop een forelleke te kunnen vangen en vers klaar te maken aan ons rivierke. Kwestie van de hersencellen voor eventjes op rust te zetten.

Zaterdag 16 februari: hier geen meteorieten...

neen hoor, geen meteorieten, maar wel de griep, elk om beurt, en veel werk. Het was een rare onregelmatige week hier zonder dat er veel speciale dingen gebeurd zijn.

Hier hebben de gastjes veel meegeholpen met koken en opruimen. Op Vastenavond bakten we voor de familie van Saulo ongeveer 160 wafels: goed voor vier uur bakken, 4,8 kg bloem, 32 eieren, enzovoort: Je receptje kwam goed van pas, mama. Iedereen heeft goed gegeten... met veel kurremurre. En er werd Uno gespeeld alsof hun leven ervan afhing.

Deze week ook enkele erge en moeilijke "dokters"-situaties. Dinsdagavond bracht een mevrouw die hier in Zambiza woont en bij wie ik enkele jaren geleden gedurende een drietal maanden van haar derde zwangerschap een geïnfecteerde wonde in de buikwand (na appendicitis en buikvliesontsteking) verzorgde, nu haar vierde kindje. Het is nu zes maanden oud en de klacht was dat het niet goed kaka deed en dat er een "bol" zat bij de aars. Die bol, van ongeveer een tennisbal groot, blijkt nu een "sacrococcygeaal teratoom" te zijn. Dat is een goedaardige tumor, die eventueel wel kan ontanderen maar die echter op allerlei organen drukt en die toch dringend weggenomen moet worden. Hoogst waarschijnlijk zal het kindje eerst chemotherapie krijgen om die massa kleiner te krijgen en de

Wel en Wee (7)

operatie een stukje te vereenvoudigen. Zo zie je maar: het zijn hier verre van allemaal vallingskes en diarreetjes.

Daarnaast werd woensdag ook het kindje met een ernstige schedel-, hersen-, bovenste verhemelte- en buikwandmisvorming en daarenboven handjes en voetjes zonder afzonderlijke vingertjes of tenen (syndroom van Apert voor de geïnteresseerden) geopereerd. Dit komt omdat het middelste derde deel van zijn gezicht nooit goed ontwikkelde. Daardoor steken zijn ogen heel erg uit en is de schedel serieus misvormd. Enkele schedelnaden werden opengemaakt en een hersenpompje werd aangebracht om de overdruk in zijn hersenen, waardoor hij ondertussen een groot waterhoofdje had en risico op epilepsieaanvallen. Het kindje is nog op intensieve zorgen, maar stelt het redelijk goed.

Ik vraag me toch dikwijls af hoe ouders, en hier dan vooral de moeders, al die miserie, onzekerheid en angst blijven dragen. Ik denk, vrees, dat ik de laatste tijd een té gevoelige dokter aan het worden ben, want ik zie er zelf ook veel van af. Maar goed, in ieder geval zijn het stappen in de goede en, denk en hoop ik toch, juiste richting.

Zo zie je maar, een beetje een bedrukte en onzekere Inge. Maar dat moet ook ne keer kunnen. Het zal wel beteren. Bij deze weet je dan toch de reden van de stilte van deze week...

Maandag 18 februari: na verkiezingen... 'wat nu?'

Ondertussen weten we ook al dat Correa de verkiezingen in één ronde gewonnen heeft. Ik heb er een dubbel gevoel bij: enerzijds blij want de bedoelingen zijn zeker terecht en juist, maar de weg eraan toe, daar kan ik me niet altijd in vin-

den. Daarenboven weten we meteen ook dat ons als vzw nog steeds moeilijke tijden te wachten staan. Men probeert immers alles "openbaar" te maken (openbare gezondheidszorg, openbare scholen,) en vzw.'s passen dan niet in het stramien want die worden hier allemaal als "privé en caritatief" beschouwd. Zo zijn er zeker, maar door ze allemaal over dezelfde kam te scheren, krijgen we, onterecht denk ik toch, ook een deel van de klappen.

De volgende jaren worden dus nog een extra inspanning wat diplomatie en samenwerking betreft. Ik doe in ieder geval mijn best en hoop dat we toch enigszins in rekening genomen worden. Want aan de kwaliteit van de openbare diensten, daar kan nog heel wat aan gesleuteld worden en er zijn nog altijd veel mensen die uit de boot vallen. Geduld, energie, nederigheid, openheid en werklust, daar zullen we mee proberen verder te werken.

Donderdag 7 maart: een beetje moe

Hier alles goed, alleen maar heel erg moe na alle spanning en ook verdriet. Gisteren is heel plots weer een kindje dat al bijna drie jaar naar Taporí kwam, overleden. Hoogst waarschijnlijk ging het om een niet herkende hersenvliesontsteking: weer een prestatie van het kinderziekenhuis in Quito hier waar ik stillekesaan echt mijn buik van vol heb. Zo hebben we de laatste maanden vier overlijdens van kindjes moeten incasseren, waarvan twee echt door duidelijke medische fouten in dat ziekenhuis. Ivonne begon te huilen: "Het is genoeg... veel te veel. Dat moet stoppen"... Diep ademhalen, elke dag, elke minuut ons best doen, veel uitleggen, veel leren, veel zelf studeren, vechten en doorvechten en vooral, de moed niet verliezen.

Wel en Wee (8)

Vrijdag 8 maart: we doen voort.....

Wij hadden een heel goede en aangename Tapori-vergadering. Het is toch eigenlijk erg te moeten vaststellen dat Luz heel vaak een negatieve en enigszins bedreigende en eisende ondertoon zette op de vergaderingen tot eind vorig jaar. Gisteren liep alles op wieltjes. We organiseren met Tapori op 6 april een soort van "kermis". En iedereen, ouders inclus, steekt vanzelf een handje toe. De familie "Debrouwere" staat in voor het eendjesviskraam en samen met Veerle dokteren we een soort van spelkaart uit waarbij uiteindelijk "iedereen prijs" heeft. Ik denk dat het een mooie dag zal worden, want het is iets helemaal nieuws en gaat normaalgezien niet met overvloedig drankgebruik gepaard... Ik hoop echt dat het een mooie dag wordt.

We besloten gisteren, een beetje naar voorbeeld van Dominiek Savio in Gits en naar aanleiding van de verschillende overlijdens van kinderen de laatste

maanden, om ook een speciaal plekje in Tapori voor hen mooi te maken. Nu zijn we het uiterste punt van het terrein van Tapori aan het reorganiseren. Dit zal het "micro-bedrijvigheidscentrum" aanvullen met een constant "kringloopwinkeltje", een echt en beter uitgerust opslagschuurtje voor recyclage en een werkplaats voor het maken van artisaan papier. Daar is nog een klein stukje grond waar we misschien een tuintje zouden maken. Het idee moet nog rijpen, maar iedereen was er zeker wel voor te vinden... Als we er nog wat water kunnen laten stromen, dan mag dat plekje voor mijn part gerust "de bron", net zoals in Gits, heten.



Een **dankwoordje**... altijd gepast... en "danken doet deugd" is een oude spreuk van de Bond zonder Naam. En dat wil ik hier graag doen:

Dankjewel aan iedereen die gedurende het voorbije jaar een financieel of ander steentje bijdroeg om Tapori draaiende te houden. Zonder die hulp zou dat niet mogelijk zijn en hierover lezen jullie meer in het financiële verslag 2012 dat in deze Vogel van Papier is opgenomen. Vorig jaar mochten we mee bevestigen dat de zogenaamde "vierde pijler" een groeiende pijler is binnen de zogenaamde "ontwikkelings"-sector.

Ik wil jullie in naam van alle mensen van Tapori van harte bedanken om mee te blijven geloven in gewoon stil werk, elke dag opnieuw, in alle eerlijkheid, concrete EN structurele hulp... opgebouwd van onder uit. Dankjewel voor jullie vertrouwen, elke dag opnieuw... nu toch al bijna 20 jaar lang, dit in naam van alle mensen die in Tapori elke dag een gelukkigere dag krijgen.

Van ganser harte, Inge.

FINANCIEEL OVERZICHT TAPORI 2102

✓ *ogel van papier*

Pagina 10

V.Z.W. "TAPORI, PALADINES DE LA FELICIDAD"						
Alle opgegeven cijfers zijn in usd!	UITGAVEN 2012		AUTOFINANCIERING 2012		Begroting 2013	
	begroting 2012	Reële uitgaven	geplande auto-financiering 2012	Reële auto-financiering 2012	Geplande uitgaven	Geplande lokale inkomsten
Administratie 100						
100/1 pers. kosten	15590	13337,9			12871,46	
100/2 kantooromat.	450	553,56			500	
Basisvoorzieningen 101						
101/1 wa/telef/electr	1800	1864,8			2000	
101/2 transportkosten (Girasoles, algemeen)					700	
Onderhoud 102						
102/1 pers. kosten	8201	8227,86			9691,81	
102/2 onderhoudsmateriaal	300	266,6			300	
Algemene investeringen 103						
103/1 algemene infrastructuur (gebouwen)	2000	2253,58			2000	
103/5 Salinerito-Girasoles (winkelije)	10000	8353,87			7500	
103/6 Snoezelruimte					1625	
Dokter en tandarts 104			10000	11537,95		12000
104/1 loon artsen	13746	12462,48			13162,39	
104/2 medisch secretariaat	4806	4808,36			5047,19	
104/3 medisch-odontolog mat.	2000	1898,56			1900	
104/4 medisch hulpfonds	1000	841,54			1000	
104/5 loon tandarts	4779	4805,64			4943,64	
104/7 herinrichting wachtzaal	0	0			2000	
Psychologie-psychopedagogie 105			3500	2043,99		1000
105/1 pers. kosten	5366	3577,6			5366,4	
105/2 werk materiaal	200	0			100	
Revalidatie 106			12375	15079,54		15000
<i>106/1 Individuele begeleiding</i>						
106/1/1 pers. kosten	20844	20678,48			15992,23	
106/1/2 materiaal	1200	1497,6			1200	
106/1/3 vervoer	200	289,3			300	
106/1/4 technische hulpmiddelen (ergotherapie)	1000	394,32			250	
106/1/5 apparatuur (audiometer)	0	0			0	
<i>106/2 Jongerenatelier+integratieproject</i>						
106/2/1 pers. kosten	11403	11372,32			7325,16	
106/2/2 materiaal	400	400			250	

106/3 Dagcentrum									
106/3/1 pers. kosten	16277	15372,72							15795,62
106/3/2 materiaal	200	200							300
106/3/3 tienuurtjes	1500	1136,02							1200
106/4 Onderzoek en vorming									
106/4/1 Continuë vorming	0	0							0
106/5 Coördinatie revalidatie									
106/5/1 pers. kosten	2664	2561,09							2664,96
106/6 Project Ministerie Sociaal Welzijn									
Bibliotheek 107									
107/1 pers. kosten	5438	5441,48		500	1153,25				500
107/2 materiaal	200	248,64							5768,2
Caritas 108									
108/1 materiële steun families (voeding, school, medicatie)	500	578,92							400
Vorming personeel 109									
109/1 vorming (5 werkdagen x 20 usd/dag)	2250	795,8							900
Winkelkje gezonde voeding 110									
110/1 verkoop gezonde voeding (o.a. tienuurtjes dagcentrum)	0	0		2000	2157,92				3750
110/2 pers. Kosten	0	8687,28		500	720				700
Recyclage-project 111									
111/1 pers. kosten	1452	1460,78		1750	1055,99				1000
111/2 materiaal	200	28,77							1370,99
Varia 112									
112/1 onvoorziene uitgaven en inkomsten (inclusief fondo de inversion proyectos autofinanciamiento)	2000	2197,92							5000
112/2 extra interne inkomsten (rommelmarkt, eefestival,...)				8000	7439,94				10000
Algemene coördinatie 113									
113/1 pers. kosten (Inge a rato 15 usd/uur)	6000	6560							6000
113/2 communicatie en kantoor materiaal	600	793,89							1000
Totaal	144566	143947,68		38625	41188,58				138367,05

verdeling uitgaven	2011		2012	
	gepland	gerealiseerd	gepland	gerealiseerd
administratie en coördinatiekosten	22711	19992,17	24254	22458,99
	18%	15%	17%	16%
loonkost	87639	86489,98	92312	96895
	68%	66%	64%	67%
investering	2800	3439,09	14200	12499,37
	2%	3%	10%	9%
vorming en onderzoek	2900	1457	2250	795,8
	2%	1%	2%	1%
werkmateriaal, caritas en medisch fonds, werkings-toelatingen, notariëlekosten,	13450	19308	11550	11298,52
	10%	15%	8%	8%

samenvatting	2011		2012		2013
	gepland	gerealiseerd	gepland	gerealiseerd	gepland
totale uitgaven	129500	130686,19	144566	143947,68	138367,05
interne autofinanciering	36410	32899,81	38625	41188,58	43950
procent autofinanciering tov totale uitgaven	28%	25%	27%	29%	32%
steun vanuit België	84770	88114,31	90000	102759,1	82000
procent vanuit België	65%	67%	62%	71%	59%
nieuwe bronnen nationale financiering (MIES, IESS)	10000	0%	15941	0	12417,05
			11%	0%	9%
balans		-9672,07		0	0

Een woordje uitleg bij het financieel verslag 2012 en de begroting 2013 van Taporí: over centen, prikkelen, politieke omwenteling, storm en orkaan... en ook een beetje goed nieuws.

Nog even ter info: weet dat alle 'geldgegevens' bij dit verslag weergegeven zijn in USD! Voor 2012 is de omrekening ongeveer 1.3 dollar voor 1 Euro... dus alle 'centcijfers' omrekenen door te delen door 1.3 en dan komt u bij Euro's... belangrijk toch wanneer het gaat om gelden die van uit België komen.

Alhoewel het schrijven op zich van dit jaarlijks verslag een routine wordt, is de inhoud toch altijd anders. Het analyseren van de inkomsten en uitgaven van het voorbije jaar is een goede gelegenheid om het voorbije jaar te overschouwen en een aantal gebeurtenissen te verklaren en aan elkaar te knopen. Dit zorgt voor 2012 voor gemengde gevoelens.

Eenzijds mogen we blij zijn want het lukt redelijk goed om een reële begroting op te maken en de interne autofinanciering, d.w.z. de centjes die in Taporí binnenkomen door eigen activiteiten, is dit jaar echt goed. Nochtans komt ook dit jaar opnieuw meer geld uit België dan voorzien was. En dat vraagt om wat meer uitleg... die niet altijd met cijfertjes maar ook met politieke omwentelingen en interne onrust, reorganisatie en heroriëntering te maken hebben. Ik zal proberen om duidelijk te zijn.

Reeds twee jaar hopen, vechten, duwen, sleuren en trekken we om vanwege de Ecuadoraanse staat toch enige projectfinanciering te krijgen maar nog steeds lukt dit niet. Telkens werd deze verhoopde som opgenomen in de begroting maar reeds twee jaar aan een stuk zorgt dit voor een onevenwicht. Ik geef hierover een beetje verder wat meer uitleg, maar wil eerst even de memorie oprispen.

Misschien herinneren jullie nog dat we 2011 afsloten met een negatieve balans van 9672 usd en dat daardoor de lonen eind december van dat jaar niet uitbetaald werden omdat ik voet bij stuk hield en vroeg, smeekte en vocht voor een Ecuadoraanse oplossing. Die is er gedeeltelijk gekomen, doordat we de schulden-"berg" aanpakten. Hierdoor kon ongeveer 4000 usd achterstallige betalingen, voornamelijk in het revalidatieluwk, geïnd worden. Eind maart van het voorbije jaar maakten we dan een eindbalans op en kreeg iedereen toch zijn of haar achterstallige loon. De ontbrekende 5600 usd kwam hiervoor extra uit België.

Dit feit heeft twee gevolgen gehad: een positief en een negatief dat dan toch weer een groeikans bood. Ik zal met het laatste beginnen. Het was voor niemand aangenaam om een maand niet uitbetaald te worden, noch voor de werknemers, noch voor de mensen van de beheerraad van Taporí, die eigenlijk ook allemaal werknemer zijn. Ikzelf voelde me heel slecht, want er stond wel voldoende geld op de rekening in België. Maar ik wilde niet dat ons spaarpotje, dat telkens ongeveer voldoende is om de werking van 1 jaar in Taporí te verzekeren, alsmaar zou verkleinen. Vele mensen dachten tot op het laatste (zegge eind december 2011) dat ik wel zou bijdraaien maar dat gebeurde niet en dat zette kwaad bloed, voornamelijk bij Luz, de psychologe die al vele jaren in Taporí werkt. Ze ging op zoek naar ander werk, in de openbare sector, waar de lonen zogenaamd hoger liggen en van overheidswege nogal wat programma's ontwikkeld worden voor mensen met een beperking. In november liet ze ons weten dat ze de volgende week vertrok, na ons het leven gedurende de voorbije maanden nog goed zuur te hebben gemaakt.

Ondertussen had ze ook Ximena, die instond voor de coördinatie van het revalidatieluwk en voor de ateliers voor jongeren met een intellectuele beperking, weten te overtuigen om een werkaanbieding in de openbare sector aan te nemen. Ze kon aan de slag als coördinator in een kinderopvangtehuis, een instituut dicht bij Pomasqui. Ximena vertrok met pijn in het hart en komt nu nog vaak terug naar Taporí. Ze blijft lid van de vzw-Taporí en vertelde me vorige week dat alles vierkant draait in het tehuis en dat corruptie en de "het kan me toch niets schelen" houding van werknemers nog steeds hoogtij vieren. Niemand kreeg daar tot nog toe het loon van januari, dat uiteindelijk toch niet hoger is dan in Taporí, uitbetaald en dat alle contracten elke drie maand hernieuwd worden. Zonder helemaal negatief te willen zijn is alles dan toch niet zo goed in de openbare sector als wel gezegd wordt...

Naast Ximena en Luz waren er nog twee psychologen in Tapori: Maria Jose, die alle psychologische dienstverlening "voor families zonder een persoon met een beperking" behartigde, een heel goede psychologe, zo goed dat ze van een goede universiteit in Quito een beurs kreeg voor een masterstudie, waardoor ze in oktober 2012 met spijt tijdelijk ontslag nam in Tapori. We stelden haar voor om gedurende november en december te kijken of een halftijdse job in Tapori, eventueel gedeeltelijk op zaterdag, misschien toch nog te combineren was met de studie. De andere psychologe was Paola, een ander paar mouwen zoals sommigen onder jullie wel weten. Ivonne zei vaak dat eigenlijk Paola zelf een psychologe nodig had... en jammer genoeg was het eigenlijk waar. Paola was als educatieve psychologe verantwoordelijk voor het luik "educatieve inclusie van kinderen met een intellectuele beperking". Maar door haar eigen gemoedstoestand en vaak afwezig zijn door "ziekte" tijdens het voorbije jaar, haakten steeds meer kinderen af, niet omdat ze de begeleiding niet of niet meer nodig hadden, maar omdat Paola zelf helemaal geen energie meer uitstraalde. Nu in Tapori alles ivm psychologie toch op z'n kop stond, beslisten we meteen de knoop door te hakken en Paola werd eind december ontslagen. Door al die veranderingen werd binnen dit luik dus iets minder uitgegeven dan voorzien.

We hebben wel een psycholoog nodig in Tapori, want problemen zijn er meer dan genoeg. We zijn dus opnieuw begonnen en zochten een nieuwe klinische psycholoog en een nieuwe educatieve psycholoog. De eerste persoon is al aan het werk. Hij heet Pedro en is als beste klinisch psycholoog uitgekomen in een meer "humane" universiteit. Pedro had een ongeval toen hij 16 was en beweegt zich nu voort in een rolstoel. Dat op zich zorgde al voor enige positieve beroering in Tapori. Zo zie je maar, een serieus crisismoment dat misschien toch wel een groeikans is.

Ik sprak ook over een positief gevolg van het tekort op de begroting eind 2011. Zoals ik al schreef was één van de mogelijkheden om dat tekort op te lossen de "schuldenberg" aanpakken, niet die van Tapori maar wel van de ouders die achterstallige betalingen maar niet in orde brachten. Het werd een groot deel van de ouders duidelijk dat het ook voor een stuk van hen afhangt of alles in Tapori blijft draaien. En dat werd blijkbaar ernstig genomen: een goede zaak waar we verder blijven op hameren.

Daarenboven is het zo, en hiermee komen we aan het onderdeelje "financiering van overheidswege", dat verscheidene families sinds vorig jaar vanwege het Ministerie van Sociaal Welzijn een bonus ontvangen voor hun kind. Die kan 35 usd zijn, indien het kind een lichte beperking heeft, of bedraagt 240 usd indien het kind volledig afhankelijk is. Het is de bedoeling dat dit geld besteed wordt aan specifieke zorgen voor het desbetreffende kind, zoals bijvoorbeeld revalidatie. Gelukkig hebben de meeste ouders dit goed begrepen en betalen ze hiermee hun bijdrage in Tapori. Nochtans kennen we jammergenoeg ook andere families waar dit geld niet goed besteed wordt of andere minder positieve gevolgen heeft.

Op die manier zou je kunnen zeggen dat Tapori op onrechtstreekse manier toch wel ondersteuning krijgt van overheidswege, want maandbijdrages worden plichtsbewuster en vollediger betaald. Nochtans moet hierbij gezegd worden dat de bijdrage die ouders in Tapori betalen maar een klein onderdeel is van de reële kostprijs van de dienstverlening, gemiddeld 25 %. Vanuit België wordt nog zo'n 60 % bijgelegd, maar dan is er nog altijd 15 % tekort en daarvoor hoopten en blijven we hopen op een andere vorm van directe ondersteuning van overheidswege. Akkoord, we kunnen de ouderbijdrage progressief verhogen, wat in 2013 ook gebeurd is, maar dan nog is dit niet voldoende.

Ondanks het feit dat we reeds twee jaar lang opnieuw projectfinanciering zoeken bij het Ministerie van Sociaal Welzijn, werd die al die tijd uitgesteld en vooruitgeschoven. Het links sociale bewind van president Correa, die vorige week opnieuw voor 4 jaar verkozen werd, probeert voor het ogenblik vooral de openbare diensten te versterken. Dat is allemaal goed, zeg ik ook, want de kloof tussen de kwaliteit van dienstverlening in openbare diensten, die voornamelijk gebruikt worden door de mensen die het laagst op de sociale ladder staan, en de private diensten die was en is jammer genoeg nog altijd veel te groot. Dan zijn dergelijke veranderingen nodig, zeg ik ook, zolang dit ook gepaard gaat met een attitude-verandering van al die mensen en het blijf geven van meer en betere kennis. En, met alle respect, is dit jammer genoeg nog altijd niet zo.

Ondertussen blijven mensen aankloppen in Tapori en proberen we verder ons best te doen. Ik hoop alleen maar, en blijf er ook verder naar streven, dat we in 2013 tot een betere en efficiënte samenwerking met het staatsapparaat komen. Ik hoop van ganser harte dat men van overheidswege zich meer toelegt op wet- en regelgeving en de daadwerkelijke toepassing ervan en dat mensen en instanties onder eigen verantwoordelijkheid en met de nodige kwaliteitsvereisten en kennis hun eigen taak in vrijheid mogen en willen uitvoeren. Niet te links en niet te rechts, een beetje meer evenwicht, dat mag voor mijn part gerust komen.

Ik zal hier dan maar afsluiten en stel voor dat jullie zelf alle andere cijfertjes overlopen en analyseren. Alle vragen mogen gesteld worden en bij gelegenheid kunnen we hierover nog wel verder praten. In ieder geval hoort hierbij een welgemeende dankjewel, zeker in naam van alle patiënten en mensen met een beperking, aan iedereen en aan elke instantie die geholpen heeft in het Belgische aandeel in de financiering van de werking van Tapori.

Nog vele groeten, Inge.



PERSONEEL TAPORI 2013	
Logistiek en administratie	
Onderhoud	Rosita Hidalgo
Conciërge	Susana Garay
Boekhouding	Cristina Gonzalez
Projectcoördinatie	Inge Debrouwere
Gezondheidsluik	
Huisartsen	Inge Debrouwere
	Kathy Rosero
Medisch secretariaat	Ivonne Enriquez
Tandarts	Sandra Morales
Klinische psychologie	Pedro Alvarez
Revalidatieluik	
Kinesitherapie	Patricio Perez
Logopedie	Evelyn Molina
Vroegbegeleiding en -stimulatie	Giovanni Gallardo
Inclusie lager onderwijs	<i>vacant (op zoek)</i>
Leerkrachten kleuterklas	Mery Hidalgo
	Diana Santander
Kinderverzorgster	Betty Culqui
Technische hulpmiddelen (ayudas tecnicas)	Victor Hugo
Atelier voor jongeren met intellectuele beperking	Giovanni Gallardo
Educatief luik	
Bibliotheek Pomasqui (biblioteca Pomasqui)	Carmen Calvachi
	Ivonne Enriquez
Avondschool (escuela nocturna)	Carmen Calvachi
Micro-bedrijvigheid	
Productie en verkoop gezonde voeding	Barbara Pallo
Recyclage en productie van artisanaal papier (reciclaje)	Rosita Hidalgo

Directieraad v.z.w. (2010 - 2013)	
voorzitter	Carmen Calvachi
vice-voorzitter	Isabel Ferigra
secretaris	Cristina Gonzalez
penningmeester	Ivonne Enriquez

Liefde is



....Elkaar een chipke geven op een feestje





✓ **ogel van papier**

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

Telefoon: (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 00 59 32 288 62 29

Tel 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 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) :

BE21 0000 7186 7603

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 :

BE85 0832 5208 3906

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 of 056/41.43.68 (ouders van Inge)