

# **Vogel van papier**

Driemaandelijks tijdschrift  
Jaargang 19, Nummer 3  
Oktober-November-December 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:**

<b>Kerstbrief van Inge</b>	<b>2</b>
<b>Wel en Wee</b>	<b>6</b>
<b>De snoezelruimte: een verslag (Sofia Vanneste)</b>	<b>8</b>
<b>Een mooie ervaring ... (Janneke Zoeten)</b>	<b>10</b>
<b>Praktische informatie</b>	<b>12</b>

Vanaf nu bijna de hele collectie  
"Vogels van Papier" sinds 1996 beschikbaar op het net:  
<http://users.telenet.be/koen.vaneygen1/vogel/>

## Kerstbrief van Inge (I)

### *2013: opnieuw een jaar van uitersten...*

2013. Het werd een jaar waar bij het terugkijken in eerste instantie een bedrukt gevoel opkomt. Het was geen eenvoudig, rustig voortkabbelend jaar. Een jaar waarin nog harder dan tevoren werd gewerkt, niet altijd met de verwachte resultaten. Het werd een jaar waarin ik me niet altijd rechtvaardig en juist behandeld heb gevoeld, een jaar dat heel veel energie heeft gevraagd en voor de eerste "witte haren" zorgde. Nochtans kan die energie maar opgebracht en gegeven worden als die energie ook gekregen wordt. Gelukkig was dit zo en worden we dankbaar weer een jaartje wijzer door alles wat we mochten beleven.

Om maar met iets te beginnen: Mijn visum werd door het vernieuwde regiment jonge bureaucraten of technocraten van de ecuadoraanse dienst voor "Vreemdelingenzaken" (ongelooflijk lelijk woord toch) totaal onverwacht ingetrokken, omdat met terugwerkende kracht zaken die vroeger niet goed gedaan werden door de Migratiedienst nu toch recht getrokken worden. Blijkt dat ik in 2005 "te lang" in het buitenland, zijnde België, was... Dat mocht volgens de nieuwe wetgeving, die net in 2005 in voege kwam, niet en was ik hier dus sinds 2005 "feitelijk illegaal". Ikzelf en ook de autoriteiten merkten dat zelf nooit op, ondanks het feit dat ik verschillende keren langs de douane passeerde, mijn ecuadoraans identiteitskaartje één keer verloor en één keer werd gestolen en hierdoor twee keer gans de papierwinkel om een nieuw kaartje te krijgen heb doorlopen. Ik had in 2008 mijn visum zelfs zonder enig probleem in mijn vorig paspoort laten overschrijven. Maar dat zijn geen argumenten en "la ley es la ley" oftewel in 't schoon nederlands "de wet is de wet".

Sinds juni mag ik nu dus elke week een ganse voormiddag aan allerlei "tramites" besteden. Veel verloren kostbare tijd. Maar mogelijks ook veel gratis inspiratie om "ooit van ze leven" een boekske te schrijven. Ge moogt nu al helpen mee denken voor de titel, zoiets als "de onwaarschijnlijke avonturen van...". Maar dat is voor later. Nu hoop ik alleen dat onder de kerstboom mijn spikspinternieuw visum, eigenlijk hetzelfde als dat van tevoren, zal liggen. En ik zal er dan alle stilte een liedje van Willem Vermandere bij zingen. Het heet "kinderkes" en een strofe zegt als volgt:

*...Zorg heel snel voor paperassen bij  
den burgerlijken stand,  
Laat u geldig registeren in een voor-  
spoedig vaderland,  
Met veel stempels en siganturen,  
kwestie van legaliteit,  
Kwestie ook om te gewennen aan heel  
veel absurditeit..."*

We kregen nog een andere koude douche toen de Dienst Overzeese Sociale Zekerheid, opnieuw met *terugwerkende kracht*, ons meldde "dat Saulo onterecht onder mijn naam verzekerd is en dat we voor 25 december een grote som terugbetaalde geneeskundige onkosten (o.a. in verband met peritonitis door blindedarm-ontsteking en de knieoperatie) moeten terugbetalen". Indien we dit niet zouden doen, worden we op kerstmis gerechtelijk vervolgd. Opnieuw een onterechte en onjuiste behandeling waarbij ons Inge weer naief bleek te zijn door te denken dat informele situaties, zoals die van Saulo, zouden kunnen stroken met bikkelharde administratie en regelgeving. Maar.... "la ley es la ley", ook in den Belgique. Onze troost, die eigenlijk groter is dan de koude douche



## Kerstbrief van Inge (2)

op zich, is dan dat we thuis blij en gelukkig samen zijn. We stellen het goed en zien elkaar graag. We zijn gezond en mogen en kunnen veel werken. En hopelijk hebben we voor heel lang geen ziekteverzekering nodig...

In Taponi werd het opnieuw een heel intens jaar.

Ik denk dat onze leuze wordt: "De enige constant is de variatie". Die zorgt er in ieder geval voor dat het leven hier uiterst boeiend blijft. Saaiheid, zich vervelen, het beu en moe gerake, dat zit er helemaal niet in. De nieuwe politieke wind die door het land waait, doet het namelijk op zijn grondvesten daveren. Men spreekt over een "burgerrevolutie" want onze huidige president, samen met zijn kabinet en al wie tot zijn partij behoort, vindt namelijk dat alles tevoren slecht was, dat er dus een totale ommekeer moet gemaakt worden bij alles en bij iedereen. Niemand kan loochenen dat er tevoren veel scheefgegroeide heel erg corrupte situaties waren, o.a. bij de v.z.w.'s. Maar ook niemand kan loochenen dat er toch ook wel een aantal eerlijke initiatieven waren die vaak nog de enige reddingsboei in nood waren, die ook wel enige ervaring opbouwden, al was het met vallen en opstaan.

Ik hoop en denk Taponi tot deze laatste groep te mogen rekenen. Maar nu hebben wij het gevoel dat het kind met het badwater wordt weggegooid en opnieuw dat we vaak onrechtmatig behandeld worden. We worden geconfronteerd met autoritaire controles en bergen administratie, want er wordt van uit gegaan dat we slecht werk leveren, dat we corrupt zijn, dat we de "burgerrevolutie" willen ondermijnen, dat we "illegaal zijn". Nochtans is niets van dit alles waar en moeten we allemaal proberen te bewijzen dat ook wij ertoe proberen bij te dragen dat het le-

ven van vele mensen wat mooier wordt, zoals we al van lang tevoren deden. Daarenboven heb ik als nooit tevoren het gevoel, met alle respect voor iedereen natuurlijk, dat men vaak niet goed weet "hoe" de dingen te moeten veranderen. Dit gebrek aan kennis, inzicht, visie, planning komt nu nog meer dan ooit tevoren sterk in het daglicht te staan. Op die manier wordt er veel "geprobeerd", "geexperimenteerd" en dus ook veel mislukt. Jammer, want dat maakt triest en betekent tegelijkertijd dat we nog een eindje mogen verderwerken vooraleer alles voor iedereen goed en rechtvaardig zal zijn. Gelukkig zijn er nog steeds heel veel mensen, hier en ginder, die zonder veel formaliteiten of autoritaire controles gewoon in ons geloven en steeds opnieuw zeggen: "Doe maar voort, zo is het goed..." Dankjewel aan iedereen die hiertoe bijdraagt. Jullie zijn dag na dag een heel grote houvast en ondersteuning. Dankjewel om elk jaar opnieuw verder te mogen bouwen en werken.

Zo waren er immers in Taponi opnieuw situaties waar geen beginnen aan lijkt te zijn. De chaos bij de familie Troya, over wie jullie al vaker hoorden lijkt voor het moment eventjes te bedaren. Maar dan komt er onmiddellijke een nieuwe familie op de proppen met als hoofdpersonages Melanie, haar broertje, haar moeder en haar stiefvader. Ik zal later zeker nog over hen schrijven. Voor het ogenblik is het voldoende om te zeggen dat deze situatie voor vele kinderpsychiaters en -psychologen, sociaal werkers, opvoeders, leerkrachten, sociale diensten van de gemeente, enzovoort... een hele kluit zou zijn: het summum en de samensmelting van alle mogelijke vormen van verwaarlozing: lichamelijke verwaarlozing, emotionele verwaarlozing, educatieve verwaarlozing, dat niet alleen bij de kinderen maar

### Kerstbrief van Inge (3)

eigenlijk ook bij de ouders die net op dezelfde manier opgroeiden. Armoede en vierdewereld van generatie op generatie. "Multiprobleem-gezinnen" luidt het dan.

Nochtans blijven er steeds sprankeltjes hoop die deugd doen en me vooruit duwen. Het broertje van Melanie kwam immers, na nogal wat confrontaties, grenzen stellen, diepe zuchten,... omdat hij toch echt wel een grote doenderik die niet gehoorzaamde en eigenlijk constant dingen deed die niet mochten of konden, op een dag naar me toegelopen, gaf me een dikke zoen en kroop hij op mijn schoot. Ik werd er zo blij van. Blijkbaar blijven in alle mensen alle mooie gevoelens aanwezig zelfs al worden ze constant gestenigd, bekogeld, afgeketst. De weg vinden om die mooie gevoelens en het allerbeste van iedereen terug te laten openbloeien blijft één van de mooiste dingen die me telkens opnieuw de kracht geven om verder te gaan.

Maar het werd ook een jaar van "willen zorgen voor"... en "niet mogen zorgen voor". Een jaar van opbotsten tegen muren, van denken situaties te begrijpen en denken te weten hoe het beter zou kunnen zijn, maar dan hard terecht gewezen worden, want het luidt dat het allemaal niet nodig is om te willen zorgen voor, dat je er toch geen sikkepit van begrijpt. Dit zorgde dan weer voor verwarring, verdriet, onrust en onzekerheid.

Het allermoeilijkste van dit jaar heeft dan weer met leven en dood te maken. Het stond misschien ook in de sterren geschreven dat 2013 een jaar zou worden waarin vijf kinderen of jonge mensen met wie we in Tapori een hechte band hadden, zouden sterven. Vergissingen, toeval, afgeleefd, onrechtmatig, onbegrijpelijk... En toch is het misschien net dit laatste woord dat ons enige soelaas kan bieden: "Onbegrijpelijk". Net daarom misschien mogen we ook onszelf "uit handen geven"

op deze momenten, deel van iets zoveel groters dan onbegrijpelijk is voor ons verstand. En om jullie te blijven prikkelen en aanzetten tot het lezen van het boek van Jostein Gaarder, "het geheim van de kaarten", enkele inspirerende zinnestukjes er uit: "Als ons brein zo eenvoudig was dat we het konden begrijpen dan zouden we zo dom zijn dat we het toch niet zouden begrijpen" of "God zit zich in de hemel te verkneukelen omdat de mensen niet geloven dat hij bestaat" of "het binnenste doosje opent het buitenste doosje, terwijl het buitenste doosje het binnenste doosje opent".

En last but not least is er dan nog het onderzoeksproject: Langzaam maar zeker, zou ik durven zeggen. Ook met de nodige duwen en schrammen. Het wetenschappelijk artikel werd geweigerd bij het eerste tijdschrift. "Zo gaat het", hoor ik mensen zeggen en dan scharrel ik weer alle moed tesamen om de tekst nogmaals te herwerken en in te dienen bij een tweede tijdschrift. En dan waren er binnen het kader van de doctoraatsopleiding waarin ik enkele onderwijsopdrachten moet vervullen, ook nog mijn studenten, zelfs de raadgever van de Minister van Volksgezondheid. Allemaal goeie mensen, daar twijfel ik niet aan maar ze zijn oftewel er alleen op uit om zonder veel inspanning het diploma "master public health" binnen te halen en daarmee iets hoger op de diplomaladder te komen en dus ook een nog iets hoger openbaar loon binnen te sluizen, oftewel zijn ze zo heel erg druk bezet door de veelvuldige en complexe taken binnen het Ministerie van Volksgezondheid dat ze weinig of geen tijd besteden aan hun stage en dus ook geen "producten" zullen kunnen afleveren en van mij dus slechte punten zullen krijgen. Geen plezante taak. De raadgever van de Minister van Volksgezond-

## Kerstbrief van Inge (4)

heid te moeten buizen, maar wel eerlijk en juist... want leerdoelen werden echt niet bereikt.

En zo kunnen we nog eventjes doorgaan. Op en neer... komen en gaan... goed en minder goed... Maar gelukkig veel meer goeds en moois dan omgekeerd, om me aan op te trekken en niet kopje onder te gaan, om geen idealen te moeten verloochenen of overboord te gooien, om verder te gaan en samen met andere mensen gelukkig en blij te mogen leven in deze wonderlijke wereld. We waren samen met met vrienden en familie, hier en ginder. We genoten van heel lekker eten, pure eenvoud en haute cuisine. We voelden de wind door onze haren tijdens fietstochten en genoten van heerlijke picknicks in volle natuur. Tijdens de vertoning van Cirque du Soleil mocht ik aan de kinderen in Tabori denken want ik wil hen laten zien waartoe mensen in staat zijn. Zalige klanken mochten we horen in de doopkapel in Pisa: zo zal het in de hemel klinken. En dan nog de lichtstralen, zoveel zon: Bij morgenstond achter de Cayambe (de vulkaan die we vanuit ons huis zien), het licht door de glasramen van Chagall in Reims en ook de ondergaande en opkomende zon in Vicosoprano ergens op de grens tussen Zwitserland en Italië. Sarah veraste ons met een heel mooi dansoptreden, zo blij, spontaan, mooi... als vanzelf. Elisa blijft heel mooie dingen maken met haar handen en Lientje, onze zottebol die altijd mensen blij maakt. Ik mocht weer gewoon te genieten van brood bakken, van spelen met Amelie, van handwerk, de vele groenblauwe schitterende kolibrietjes in de tuin,... Ik ben blij als mensen iets beter, blijer, gelukkiger uit de consultatie vertrekken dan ze tevoren binnenkwamen. Ik heb geleerd om (op zijn minst te proberen) rustiger te zijn in het verkeer en mezelf te verplichten om bij elk rood licht, zelfs al zijn het er tien na elkaar aan hetzelfde kruispunt, te zoeken naar mooie dingen en

te genieten van dat kleine bloemetje van het onkruid in de greppel.

Zo is het elke dag opnieuw: veel moois, alles wonderlijk... zonder dat we het vragen, zonder dat we er ook maar iets voor moeten doen. Behalve misschien er gewoon even naar kijken, naar luisteren, voelen, smaken en ruiken. Misschien gewoon niet (meer) blind zijn voor al deze wonderlijke dingen.

Ik verlang nu al naar kerstmis en nog het meest naar de boodschap van de engelen om dan weer verder te gaan, vol van hoop ... op onbegane wegen.

Ook jullie allen wens ik een zalig kerstmis en een mooi nieuw jaar.

22 november 2013.



## Wel en Wee (I)

### **Vrijdag 15 november: blijven doorbijten**

Morgen in Tapori vergadering met de ouders van kinderen met een beperking. Ik zal een video gebruiken die ik kreeg in Dominiek Savio Gits: het gaat over hulpmiddelen bij het eten.

De video zal veel vragen opwekken, vooral ivm mogelijkheden hier...maar het is juist dat wat ik wil en zoek: dat mensen hun grenzen durven verleggen en eigen mogelijkheden en creativiteit durven uitbuiten. Ik zal er op het einde een "wedstrijd" aan verbinden: diegene die tegen Kerstmis de beste aanpassing voor zijn of haar eigen kind of dat van een ander echtpaar heeft uitgewerkt, die krijgt van mij als kerstkado een maandbijdrage voor hun eigen kind in Tapori.

### **Maandag 18 november: zie je wel....**

Hier was het een mooi weekend met gisterenmorgen eerst vergadering in Tapori met de ouders van kinderen die naar het revalidatieluw van Tapori komen. Er waren 20 families en ik gebruikte het videomateriaal van Gits om mensen aan te sporen tot creativiteit. Deze morgen dan gaan sporten met de kinderen in het park: gelopen, gefitnesst (of hoe schrijf je dat ook), wat oefeningen aan verschillende toestellen... Op die manier droegen we weer een beetje bij tot de lichamelijke conditie.

### **Vrijdag 22 november: eens positief!**

Ik voel dat in Tapori de medeverantwoordelijkheid voor de financiering groter wordt en dat is goed. Laat ons hopen dat er volgend jaar ook wat financiering

van overheidswege komt. De begroting voor volgend jaar maken we rond de 20ste december op. Ik zal in ieder geval alleen maar datgene inbrengen wat al op de rekening staat als bedrag dat vanuit België komt. Ik blijf dus wat snoeren en tegelijkertijd duwen ivm het zoeken van nationale financiering en voorlopig lijkt dat goed te lukken.

Deze morgen een goede werkvergadering gehad in de Katholieke Universiteit waar men me vroeg om vanuit conceptuele hoek mee te werken aan het uitschrijven van een gids ivm inclusief hoger onderwijs. Ik had me goed voorbereid en de mensen luisterden echt goed, soms met verwonderde blik, gezien ik hun denken en voelen ivm beperkingen nu en dan wel bevroeg en onderuit haalde... zeker wanneer theorie, met mooie discours ivm inclusie, moet omgezet worden in de realiteit... Laat ons hopen dat alle kleine beetjes blijven helpen om bij te dragen tot meer levenskwaliteit, tot meer mogelijkheden ivm ontwikkeling van talenten... Ik voelde me blij toen de vergadering afgesloten werd. De komende maand zullen we hier nog aan verder werken en hopelijk wordt alles dan ook mooi omgezet in dagdagelijkse praktijk.

### **Vrijdag 22 november: nog een duwke**

Hier begint de Sinterklaasfeer op gang te komen. Ik heb de gastjes gezegd dat ik een brief kreeg van Sinterklaas en dat daarin staat dat hij deze keer echt niets brengt als de schoorsteen alleen maar kaal blijft. Ze zijn zowaar begonnen met mijters maken in rode en goudkleurige glitterkes (onze zetels blinken ervan). Het kaasdozeke werd al aangeslagen om er een zwartepietengezicht van te maken. En Amelie heeft zich al veel keer



## Wel en wee (2)

verzekerd van het feit dat er wel wortels in de koelkast liggen... Dat is toch plezant... zomaar zot doen... en blij zijn met een chocolaatje dat in je schoen zit... Ik doe in ieder geval graag mee en ik denk dat onze nieuwe buurman wel graag eens de gasten zal doen verschieten door picknicken door de schoorsteen te gooien.

### Dinsdag 3 december

De kinderen zullen blij zijn met hun enkele dagen vakantie die ze op het einde van het schooljaar weliswaar moeten "terugverdienen". Jullie weten wel nog dat president Correa ook het schoolgebeuren heeft aangepakt...o.a. géén Kerstvakantie. Maar we zouden niet in Ecuador zijn om daar een mouw aan te passen: tussen Kerst en Nieuwjaar toch vrij maken en zo nu en dan, bvb. op een zaterdag een hele of een halve dag school inlassen...En de rest van de inhaal?: dan maar blijven verder school lopen bij het begin van de grote vakantie...zo komen we aan de opgelegde 200 dagen school!!!!niet méér of niet min. Maar eerst nog 'onze bretellen spannen' en voortdoen.

Vandaag ontving ik het gerief dat jullie meegaven. Dankjewel voor de kalender en al die lekkere dingen. De kinderen zullen 'Sinterklaas' dankbaar zijn. Hij komt klassiek op 6 december en ik heb al één en ander in huis, vooral de leesboeken, voor Lien o.a. van National Geography. Ik zal bij haar schoen alleen de tijdschriftjes leggen, samen met een kompas en de boodschap "het Noorden te zoeken". Richting "Noord" zal

ik dan ergens het grotere boek van National Geography leggen...kwestie van haar een beetje voor de gek te houden. Biologie blijft wel hare wikkel. We zullen dat dus maar blijven stimuleren.

En nog een nieuw kerstekindje: vader 17 jaar en zo mager gelijk een bonestaak, hulpmetser van beroep; de moeder 14 jaar oud, naar school tot zesde leerjaar, zonder veel dromen of verwachtingen, en nu mama. Het kindje, een paar weken te vroeg geboren en kreeg al een volledige bloedtransfusie omdat het echt geel geworden was, hopelijk niet door een aangeboren infectie, het weegt nu 2040 gram. Zo zijn we weer op weg, deel van een nieuw hopelijk mooi leventje.



## De Snoezelruimte Een verslag van Sofia Vanneste

Een steentje bijgedragen !

Ik ben Sofia Vanneste en had voorbij zomer het geluk een tijd in Taporì te mogen doorbrengen. Hoe ik daar kom is een mooi verhaal: Mijn lieve meter Agnes Bruneel is een goede vriendin van Inge. Reeds jaren hoor ik vele enthousiaste verhalen over Taporì. De laatste jaren heb ik in enkele inspirerende gesprekken met Inge de droom gekregen om zelf naar Taporì te kunnen gaan en daar te werken. En wat is er mooier dan dromen te kunnen verwezenlijken?!

In Taporì heb ik heel veel plezier beleefd aan danstherapie geven aan de kindjes van het CDI. Ook de activiteiten met de kinderen van de vakantiewerking waren uitdagend en inspirerend. Maar de kers op de taart was het werken in de snoezelruimte...

Het was een uitdaging om van een kleine donkere ruimte, in Taporì ook wel "el quarto oscuro" genoemd een plek te maken waar iedereen graag binnenkomt en verblijft, waarin kinderen met of zonder beperking niet enkel gestimuleerd kunnen worden maar vooral een veilige plek vinden waarbij ze samen met familie

of medewerkers tijd kunnen maken om samen te snoezelen, te rollebollen en te rusten.

Het was een zaligheid om verschillende mensen samen te brengen in dit werk: Ik kreeg heel veel hulp. Vooreerst van Stein, hij is de zoon van Betty, die in de zomer van 2012 een maand in Taporì meewerkte. Stein ging na het afronden van zijn studie op rondreis door Latijns-Amerika, maar niet zonder eerst dat project te bezoeken waar zijn moeder zo enthousiast over verteld heeft. Naast zijn enthousiasme om gedurende één week zoveel mogelijk te doen in Taporì, bracht Stein ook nog eens twee handige werkhandsen mee die konden zagen, boren, timmeren,... Tot in de late uren bouwden we de basis van de snoezelruimte en werd het meeste en moeilijkste werk gedaan. Dit grove werk werd aan het einde van die week aangevuld met de creatieve en verfijnde inspanningen van de 3 reisgenotes van Stein: Jade, Zoë en Kristien. Deze 3 meiden kwamen de uren voordat hun vlucht naar Peru vertrok met veel plezier meehelpen.

Enkele weken later kreeg ik dan bezoek van de ouders van Jade: Philippe en Ria.





Deze twee lieve avontuurlijke mensen hadden reeds 2 maanden genoten van de mooiste cultuur en natuur die Boliva, Peru en Ecuador te bieden hebben. Nu waren ze heel blij om hun handen uit hun mouwen te kunnen steken en gedurende een lange werkdag met hun talenten bij te dragen aan deze snoezelruimte. De mooie schommel die in de snoezelruimte hangt is de verdienste van Philippe. Om deze te verstevigen had hij een L-ijzer nodig, die ik samen met hem in een winkel in Pomasqui ging kopen. Jammer genoeg verkopen ze daar enkel L-ijzers van 6 meter lang. Het was dan ook een grappig zicht hoe 2 blanke mensen met een gigantisch L-ijzer door de straten van Pomasqui flaneerden.

En dan was er Evelien: een toffe en werklustige vriendin van me. Naast dat ze me mee hielp in de vakantiewerking brachten we samen vele uren door in deze kamer die langzaam aan getransformeerd werd in een kamer waaraan we echt aan gehecht geraakten.

Al deze lieve mensen hebben ook steeds kennis gemaakt met Patricio, de fysiotherapeut van Tapori die er nooit tegen op zag om van het centrum van Quito naar Tapori te reizen om ons van de nodige materialen te voorzien. Wanneer we samen in de snoezelruimte werkten was de verbondenheid gewoon tastbaar aanwezig. Ik was onder de indruk van hoe mensen van verschillende landen en culturen, zonder veel woorden te wisselen, in het samen verrichten van handenarbeid op heel korte tijd zo dicht naar elkaar kunnen groeien en elkaar enorm gaan respecteren.

Ik ging steeds meer uitkijken naar september, omdat dan de kindjes en hun moeders eindelijk de vruchten zouden kunnen plukken van deze arbeid. Het was dan ook een zaligheid om met eigen ogen te kunnen zien hoe vele verschillende mensen graag in deze ruime kwamen en er handig gebruik van maakten.

Nu deze droom in Tapori verwezenlijkt is en ik weer in mijn Belgische comfortzone zit keer ik in mijn dromen vaak terug naar de snoezelruimte. Alleen het denken aan de zachte kussens, de schommel, het ballenbad, de voel-muur, de zachte muziek en lichtjes maken me rustig en tevreden! Ik hoop dat vele anderen dezelfde rust en tevredenheid mogen beleven wanneer ze de snoezelruimte bezoeken!

Sofia.



## **De wereld is klein maar nooit te groot om iets moois te beleven ! Janneke Zoeten**

Vanaf mei tot augustus van dit jaar. had ik het genoeg om een stage te lopen bij Taporí en nu, een aantal maanden later mag ik daarvan een verslagje doen in deze 'Vogel van papier'.

Allereerst zal ik me eens voorstellen. Ik ben Janneke Zoeten, woon in Amsterdam en volg de Biomedical Sciences Master aan de Vrije Universiteit van Amsterdam. Binnen mijn master heb ik de specialisaties 'Infectious Diseases' en 'International Public Health' (IPH) gekozen. In december 2011 ontmoette ik Inge die ook de cursus 'Disability and Development' in Amsterdam volgde. Omdat het me leuk leek om mijn IPH-stage in Ecuador te lopen en omdat ik Taporí een interessant project vond zocht ik begin 2013 contact met Inge met de vraag of hiervoor mogelijkheden waren bij haar in Taporí. Het antwoord was 'ja' en zo kwam het dat ik half april voet op Ecuadoraanse bodem zette met als grote missie: inzicht verkrijgen in het aanbod van zorg voor mensen met een handicap en de dynamiek die daaromheen te vinden is.

De eerste weekjes gebruikte ik voor taal cursus en maakte ik kennis met Taporí en de mensen die erbij betrokken zijn. In het begin woonde ik vooral consultaties van Inge bij op de maandag en dinsdag. Op deze manier kreeg ik inzicht in het werk van Taporí en de context waarin Taporí werkzaam is en ik leerde personeel en patiënten kennen. Doordat ik meerdere weken achter elkaar dezelfde patiënten ontmoette tijdens de consultaties leerde ik steeds meer van hun leven, context en verhalen kennen.

Ik hield interviews en gespreksgroepen met personen met een handicap, met ouders van kinderen met een handicap maar ook met andere betrokkenen zoals aanbieders van zorg en het ministerie van volksgezondheid. Daarnaast deed ik ook observaties en ging ik vanuit Taporí op stap met patiënten naar andere gezondheidsdiensten. Zo ging ik bijvoorbeeld mee naar het kinderziekenhuis voor therapie en bezoeken aan specialisten, naar een specialist in de privé-sector en woonde ik de procedures bij voor het classificeren van kinderen met een handicap in het publieke gezondheidscentrum. Ook ging ik een aantal keer met verschillende kinderen mee naar hun school. Zo ervoer ik verschillende aspecten van het dagelijkse leven waarmee kinderen met een handicap en hun ouders te maken hebben.

Om jullie een beetje een idee te geven zal ik hier twee ervaringen met bezoeken aan het publieke kinderziekenhuis delen. Een keer ging ik met een jonge mama en haar dochtertje mee naar het kinderziekenhuis voor therapie en een afspraak bij de neuroloog. Deze mama reist, met haar dochtertje op de arm met het openbare vervoer twee keer per week zo'n 2 uur naar het kinderziekenhuis om een klein uurtje therapie te ontvangen voor haar dochtertje om vervolgens weer de reis van 2 uur terug af te leggen. Voor haar was het al fijn dat op dezelfde dag een afspraak met de neuroloog gepland stond. Het hoort er 'gewoon' bij om tussendoor 3 uur te wachten in een gang vol met ouders met kinderen, waarvan een gedeelte het wachten al behoorlijk zat is. Als je dan op de afgesproken tijd nog niet aan de beurt bent en nog drie kwartier moet wachten, dan kijk je daar ook helemaal niet van op, net zo min als van het feit dat je binnen tien minuten weer buiten staat en de toon van de dokter niet bepaald vriendelijk was.

Samen met een andere jonge mama reisde ik een andere keer opnieuw in bijna 2 uur af richting het kinderziekenhuis voor een afspraak met een specialist. Sinds de geboorte van haar dochtertje eerder dit voorjaar zou deze specialist de vijfde nieuwe persoon zijn met wie zij te maken kreeg. Na al geruime tijd gewacht te hebben op de gang blijkt de dokter bij navraag niet aanwezig te zijn en moet er een nieuwe afspraak gemaakt worden. De jonge mama kan vervolgens weinig anders doen dan de situatie accepteren en onverrichte zaken de terugreis aanvangen. Wat ik later van andere ouders begrijp is dat er qua afspraken maken al een hele verbetering heeft plaatsgevonden ten opzichte van eerder. In het verleden moest je voor de deur slapen om een afspraak te kunnen bemachtigen en moest je nog langer wachten. Tsja, het is maar hoe je het bekijkt en wat je verwachtingen zijn.

Via de interviews en observaties leerde ik beetje bij beetje meer over het gezondheidssysteem waarmee Taporì en de patiënten te maken hebben. Hoe meer ik echter hoorde en zag van de gezondheidszorg hoe ingewikkelder het scheen te worden. Bijna elke nieuwe ontdekking leverde me meer vragen op dan antwoorden. Inge had het me al beloofd. Wat wel heel duidelijk werd is dat de ongelijkheid in arm en rijk sterk doorwerkt in de toegang tot zorg en andere diensten voor mensen met een handicap. Armere mensen zijn eigenlijk totaal afhankelijk van het publieke systeem. Voor kinderen met een handicap en hun ouders, die toch al extra kwetsbaar zijn, staan de publieke diensten vaak gelijk aan lange wachttijden, slechte service, beperkte toegang tot medicatie en andere middelen en een onvriendelijke behandeling. Daarnaast zijn gezondheidsdiensten erg versnipperd wat juist voor mensen met een handicap nadelig is omdat een goede opvolging niet mogelijk is als er van de ene dienst naar de andere dienst 'gehopt' wordt.

Zo zag ik gedurende mijn stage veel mankementen van het gezondheidssysteem. Ik zag regelmatig mensen en organisaties oplopen tegen de regels en starheid van het systeem. Ik hoorde veel verdrietige verhalen en nare ervaringen. Ook werd ik regelmatig geconfronteerd met de onmacht waarmee mensen te maken krijgen als het gaat om het dagelijkse leven met een handicap of om het ontvangen van zorg. En dan hebben we het nog niet gehad over de visie op het hebben van een handicap die er leeft in samenleving en politiek en de consequenties daarvan. Gelukkig kreeg ik ook mooie dingen te zien: blije gezichtjes bij de kindjes in het kinderdagverblijf, een glimlach bij een mama die mooie herinneringen ophaalt, mooie interacties tussen kinderen met hun ouders, zorgverleners en begeleiders die met hart en ziel zich inzetten voor mensen met een handicap, mensen die ondanks moeilijke situaties en verdriet sterk en hoopvol blijven. Ik vond het erg bijzonder dat veel mensen zo open waren richting mij over hun ervaringen. Het verraste me hoeveel het voor hen betekende om hun verhaal te doen en hoe bijzonder het voor hen is dat er met aandacht naar hun verhaal geluisterd werd.

Tijd en oprechte, persoonlijke aandacht geven aan mensen die dat heel hard nodig hebben, dat is wat bij veel instanties gemist wordt, maar zo erg gewaardeerd wordt aan Taporì. Taporì en de mensen die er werken vormen daarmee echt een lichtstraaltje in het leven van veel mensen.

Aan het einde gekomen van dit schrijven wil ik met name Inge nog een keer bedanken voor haar begeleiding tijdens mijn stage. Inge, het is echt geweldig wat je samen met de rest van Taporì voor veel mensen betekent! Ik ben erg blij dat ik daar een aantal maanden getuige van mocht zijn en ik wens jullie al het beste voor de voortzetting van het werk!

Janneke Zoeten





✓ **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](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 fysische 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://users.telenet.be/koen.vaneygen1/vogel/>

### 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 vzw — Bosdreef 20— 8820 Torhout

Tel.: 050/74 56 52 of 050/74 56 50

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