

# **Vogel van papier**

België-Belgique  
P.B.  
8930 Menen  
3/5721  
P 007650

Driemaandelijks tijdschrift  
Jaargang 22, Nummer 4  
Okt-Nov-Dec 2016  
Afgiftekantoor: 8930 Menen

Aan:

V.u.: D. Taelman  
Ambachtenstraat 55  
8930 Menen

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

## **IN DIT NUMMER:**

<b>Kerstbrief</b>	<b>2</b>
<b>Wel en Wee</b>	<b>5</b>
<b>Twee Werelden</b>	<b>10</b>
<b>Tapori Culinair: Rode Bonen van Saulo</b>	<b>14</b>
<b>Werkgroep Malle-Zoersel: voor de agenda 2017 !</b>	<b>15</b>
<b>Praktische informatie</b>	<b>16</b>

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.

## Kerstbrief

**een letterlijk en figuurlijk BEWOGEN jaar  
met enkele moeilijke bevallingen en vooral ook vele mooie "kleine stapjes"**

Ik ben al lang aan het broeden op deze kerstbrief. Het kuikentje wil maar niet geboren worden en toen ik iemand schreef dat deze kerstbrief een moeilijke bevalling aan het worden was, kreeg ik een inspirerend antwoord: "Tok, tok, tok... Ik denk dat het er bijna is". Zo vond ik mijn rode draad: Een kerstbrief over gemakkelijke en minder gemakkelijke zwangerschappen en bevallingen met als resultaat vele mooie kinderen. Ik had het overigens tevoren al vaker gezegd: De grootste productie van Ecuador ... dat zijn kindjes. Getuige hiervan dit schrijven en om te beginnen: het feit dat de mama van Saulo dit jaar over-over-grootmoeder werd (ja, twee keer "over") en naast Belgische roots kreeg de familie Diaz er ook Cubaanse genen bij.

We begonnen naar gewoonte vol goede voornemens. Ik nam me voor om weinig of geen nieuwe plannen te maken of nieuwe projecten aan te vatten, maar vooral om dingen af te werken. Met andere woorden: Weinig of geen nieuwe concepties dus maar vooral veel aan de gang zijnde zwangerschappen tot een goed einde te (helpen) brengen. Ook zo werd 2016 een heel "bewogen" jaar. De schrik van de aardbeving in april zit ons letterlijk nog steeds in de benen en vaak wiebelen we nog een beetje na.

Het was een wijze beslissing om in 2016 vooral dingen af te werken want het moet gezegd: Enkele zwangerschappen overschreden ondertussen al ruim de draagtijd van een olifant. Om luchtig te beginnen: Mijn handwerkmand met heel wat opgestart handwerk dat ik zo graag doe maar waarvoor weinig of geen tijd is. Dankzij het verblijf van de groep van Gits bij ons thuis en vooral van Nelly, onze recordhoudster in levensjaren van al onze bezoekers tot nog toe, is mijn sprei eindelijk klaar: 120 nannysquares waarvan geen één enkele dezelfde is, met meer dan 25 kleuren, gemaakt met allemaal katoen-restjes van de pullekes die ik breide toen de kinderen nog klein waren, zo klein dat het nog mogelijk was een trui af te breien zonder dat ze er tevoren al uitgegroeid waren. Je moet niet lachen: dat is ooit echt gebeurd en die trui was uit frustratie meteen de laatste die ik breide. Hilde, die hier dit jaar het langst op bezoek was, zei nog dat dat deken nog niet af zou zijn tegen dat ik dood ga en zo kreeg het meteen de bijnaam "mijn lijkwade". Het is toch afgeraakt en ik mag van geluk spreken dat ik die dag dat het deken af was niet dood ging zoals Tia Amaranta in het boek van Gabriel Garcia Marquez. Nu geniet ik van een warm "sjargeke" wanneer Saulo weer op tournee is.

En met een warme pull en muts van lamawol, drie jaar geleden opgezet, zal ik de komende dagen in België geen koud hebben. De naaimand met verstelwerk is voorlopig weer leeg, dankzij Dany die ons ook van mooie nieuwe schorten en schotelvodden voorzag. Maar nu moet je wel niet vrezen dat ik in de krappe "vrije tijd" die hopelijk nog komt niets meer te doen heb. Er staat al een nieuwe poncho van witte schapenwol op en een kruisjessteken-Hummel-kerstengeltje smeekt ook om afgewerkt te worden.

Een andere rationelere olifantenzwangerschap was het eerste wetenschappelijk artikel in het kader van het doctoraatsonderzoek. Dat zag in september eindelijk het daglicht: een timide maar volwaardig eerste wetenschappelijk schrijven dat gesponnen en gebreid werd rond het levensverhaal van Mayra en Alex, een kerstverhaal van enkele jaren geleden dat beklijft en mooi verdergaat. Wie het artikel wil lezen, vindt het terug op de volgende website: <http://dcidj.org/article/view/511>.

Eén van mijn voornemens van dit jaar was overigens ook om meer en beter te communiceren met Mayra. Ze wil me altijd veel vertellen maar ik begrijp haar niet altijd goed. Met de nieuwe ergotherapeut van de jongerengroep spraken we af om door middel van het gebruik van een schrift met foto's en pictogrammen van mensen, plaatsen, activiteiten en voorwerpen de communicatie uit te breiden en te vergemakkelijken. Nu houd ik er aan om elke dinsdagmorgen even met haar te babbelen want dan brengt ze me brood dat haar vader gebakken heeft. De gesprekken bestaan nu niet alleen meer uit het antwoorden op ja-of-neenvragen die wij stellen maar er komt ook veel uit haarzelf.

Een andere zwangerschap waar onzekerheden over de goede afloop ervan ons bezig hield was het eerste jaar van Sarah aan de KUL. Maar "hard labeur" leidde tot een "onderscheiden" resultaat en een tweede zwangerschap werd drie maanden later ingezet. De spanning rond "het al dan niet kunnen" is nu wel geluwd... maar echt aarden in den Belgiek blijft soms moeilijk. Lien volgt komend jaar misschien, dan wel niet in de letteren maar in de biologische sferen. Moeilijke bevallingen waar onze eigen kinderen hun passie moeten/mogen vinden en hun eigen weg moeten gaan. Niet gemakkelijk maar er wordt gestapt... en voor wie graag spaanse gedichten leest, bij deze een mooie tekst van Antonio Machado: *Caminante, no hay camino... se hace el camino al andar*. De moeite om het te lezen en één van de weinige gedichten die ik van buiten ken.

Een hoog-risico-zwangerschap is dan weer het dagcentrum waarvoor we sinds september 2014 een gedeeltelijke subsidie van het Ministerie van Sociaal Welzijn ontvangen. Jammer genoeg wordt die subsidie vooral door externe factoren bedreigd. Door de instorting van de petroleumprijs is de "ijzeren"-muntjestoevoer beperkt waardoor het dagcentrum aan bloedarmoede leidt. Als v.z.w. Taponi doen we ons uiterste best om de dagopvang voor kinderen en jongeren met beperking in goede banen te leiden... maar andere "doktoren", vooral mensen uit het hersencentrum van het Ministerie en andere technocraten uit een naar mijn gedacht veel te groot staatsapparaat dat ook veel geld opslokt, zijn nog aan het uitzoeken hoe die dagcentra georganiseerd moeten worden. Blijkt nu dat zij er ernstig over nadenken om bij al wie niet aan dat "model" voldoet abortus uit te voeren...

Gelukkig zijn er nog veel mensen die vechten voor het recht op leven voor iedereen... en wij voeren die strijd hevig mee. Naar het dagcentrum komen immers veel kwetsbare kinderen en jongeren, vaak door moeilijke geboorte in vroegere jaren of omdat hun chromosomen door één of andere soms bekende soms onbekende reden andere informatie gaven bij de conceptie. Eén kind werd in de lente van dit jaar een nieuw sterrenkind, "Karlita" voor wie haar kende. Ik zie al deze kerstekinderen heel graag... maar toch zijn er een paar oogappels, als ik het nu bedenk, vooral omdat het echte vechters aan wie ik de kans wil geven om alles eruit te halen wat erin zit:

Ariel, net twee geworden, overlever bij uitstek, zijn naam heel waardig want die betekent "leeuw van God". Zijn moeder gebruikte drugs



## Kerstbrief (2)

tijdens de zwangerschap wat een vroegtijdige placenta-loslating veroorzaakte. Zijn tweelingbroertje stierf hierdoor in de buik en Ariel moest geboren worden op 32 weken zwangerschap. Het "levenslicht" ziet hij niet zo goed en motorisch en cognitief gaat het ook niet goed vooruit, want de drugs veroorzaakten ernstige hersenbeschadiging. En toen hij nog maar een paar weken oud was viel hij (per ongeluk?) ook nog eens op de grond. Beide ouders zitten nu een gevangenisstraf uit en de overgrootmoeder van Ariel, die nu 84 jaar oud is, zorgt voor hem, "zo lang God het belijft". Epilepsie-aanvalletjes zijn nu onder controle, maar ook deze behandeling nam eerst een slechte start. Zijn groot-oma had de richtlijnen niet goed begrepen en gaf hem de eerste tien dagen per ongeluk tien keer meer medicatie dan voorgeschreven was... Als hij geen survivor is, dan weet ik het niet meer. Nu is hij "kind van iedereen... zonder zekere toekomst". Zo lang we van de Ministeriemensen mogen... willen we in Tapani heel graag voor hem blijven zorgen.

En dan is er nog Domenica, een meisje van drie dat ons al een paar keer deed huilen



van de schrik, omdat ze plots zo erg ziek kan zijn en zo fel vermagert dat ze ineens op een "biafraantje" lijkt. Doordat ze na de geboorte heel erg geel werd en dit niet snel behandeld werd, kan ze haar bewegingen niet goed controleren. Slikken en spreken lukt ook heel moeilijk. Maar in haar koppeke zit het allemaal goed en ze weet wat ze wil. Pienter kind dat ondertussen ook weet dat ik dat weet... We vormen voor de moment een goed team

en gaan vooruit, opnieuw zolang God 't belijft en... zolang de Ministeriemensen dat ons toelaten.

En dan zijn er nog de pasgeboren kinderen van soms heel jonge mama's en papa's: Damaris die je hier op de foto ziet en Dilan wiens moeder 15 is. En dan is er het pasgeboren meisje dat nog geen naam heeft. Zij heeft hetzelfde syndroom als haar zusje dat twee jaar geleden overleed, hetzelfde syndroom als twee andere kinderen die naar het dagcentrum komen. Eén van hen heet Ismael en hij zong vol overgave bij de ontvangst van Kristof en Karl en co en bij het mooie volksfeest eind juni in Pomasqui. Nu neemt hij samen met Saulo enkele kerstliederen op...

Zij en nog vele anderen zijn mijn kerstekinderen van dit jaar en zo gaat het leven verder.

Ik wens jullie allen een **ZALIGE KERSTMIS EN EEN HEEL MOOI EN BEWOGEN NIEUW JAAR.**



## Wel en wee ... (I)

### Zaterdag 20 augustus : uithoudingsvermogen?

Wij deden vandaag een goed "efforke": afdaling in de Quilotoa, dus de krater naar beneden - dat ging nog redelijk - maar dan moest het ook weer te voet naar boven... twee kilometer zanderig "wandelpad", met nu en dan goed veel wind die het stof deed opwaaien en een goed steil pad want we stegen meer dan 300 meter over die afstand. We deden het in een uur en een kwartier, op bijna 4000 meter boven zeeniveau... Ons moteurke tikte goed mee en ons tempo was... 100 stappen zetten en uitrusten tot de hartslag weer op normaal niveau was... Schoon epo-kuurke. Gelukkig was er daarna tijd voor rust en een folietje :een zwembad "op het dak van de wereld"!

De laatste zomergasten zijn gisteren vertrokken. We hebben ons bretellen gespannen om goed te eindigen en het is ons gelukt. Nu een weekje "en petite famille", genieten van rustig-voortdoen-thuis-zonder-verplichtingen en dan springen we weer in 't gewone ritme.

### Vrijdag 26 augustus : in België puffen bij 39°...en hier????

Hier is het gelukkig een beetje minder warm maar toch ook wel mooi zomers hoor. Ik geniet van de open staalblauwe lucht en de Cayambe schittert in de verte : mooi.

Vandaag weer zo'n halve loopdag: o.a. nog een beetje schoolgerief gekocht (dit jaar gelukkig minder dan de vorige jaren) en ook nog wat eten om weg te kunnen voor een week of twee. Vandaag waren Saulo en Sarah van corvee om te koken : gekookte patatjes met pindanotensaus-en-lenteui, gebakken kippenmaagskes of een eitje voor wie dat liever had, een beetje salade, een stukske avocado, wat wens je nog méér?. En zo spraken we over de gésiers die papa 'prepareerde'. We geraakten niet meer uit de discussie of dat nu kippenmaagskes of eendenmagen in eendenvet zijn of omgekeerd ? En als het past... moogt ge het recept eens doorsturen. Maar dan moet ik ook

nog leren hoe je die magen moet versnijden, kuisen en pellen : dat zal ook nog wel een truukske zijn, denk ik.

Deze namiddag dan een siëstaatje gedaan, nog een beetje gelezen in een schoon boekske dat ik hier toevallig in het Nederlands vond in een tweedehandsboekenwinkeltje. Het heet "Inge en Mira" van Marianne Frederiksson, een Zweedse schrijfster. Soms is het toch wel raar, he, precies of dat boekske op mij lag te wachten. En daarna nog voor Tapori een beetje gerekend en geteld (het slijk der aarde...), en verder gewerkt aan projectverslagen die moeten ingediend bij de gemeente Wevelgem men bij de Provincie West-Vlaanderen. Morgen maak ik er een gewone werkdag van: voormiddag Tapori en namiddag onderzoek. Schoon verdeeld.

### Dinsdag 6 september : we leven in " Ecuador..."

Hectische dag achter de rug: geen elektriciteit, geen internet, geen water,... met gisterenavond, de avond voor de eerste schooldag waarbij iedereen zogezegd rustig en op tijd zou moeten gaan slapen, eerst een raar en benauwelijk onweder.. en daarna weer nog maar eens goed door mekaar geschud. Het epicentrum van de twee laatste grote bevingen ligt nu ten noordoosten van Quito, waar de luchthaven ligt... Kwestie van ons levendig en alert te houden....

### Vrijdag 9 september: nuttig overleg binnen onze Tapori-groep

Gisteren een goeie "tapori-vergaderdag". Eerst overleg met collega Kathy over de consultatie : voor de eerste keer weten we op voorhand dat er volgende maand een kindje met een bijzonder syndroom zal geboren worden. Dat echtpaar had al een kindje, dat gestorven is toen het iets meer dan een jaar was. Je hebt er nog wel foto's van gezien, dat heel dik kindje, zonder oogjes. In Tapori begeleiden we nog twee andere kinderen met hetzelfde syndroom, allemaal verre familie van elkaar. Nu hoopten die ouders dat ze wel een gezond kindje zouden krijgen. De kansie hier-

## Wel en wee ... (2)

toe is bij elke zwangerschap 3 op 4. Maar het lot van God of wie of wat dan ook heeft anders beslist. Ik heb met die mensen heel intens mogen meegaan, meedenken, mee ongerust zijn en ook moeten doorduwen in de materniteit om de goeie en juiste begeleiding en onderzoeken te krijgen. De genetiste geloofde ons in het begin helemaal niet en gaf jammer genoeg heel weinig blijk van kennis op het niveau van een genetiste want ze kraamde er toch wel onzinnige dingen uit. Maar goed, we hebben geduwd en getrokken en nu zijn we toch op gang geraakt. De eerste keer dat we hier zo ver geraakt zijn i.v.m. prenatale diagnostiek, een thema dat toch ook niet zo gemakkelijk of "klaar gelijk pompwater" is.

En naar aanleiding hiervan bracht ik voor de revalidatie-teamvergadering een "parel" naar voor. Zo noemen we nu de korte lesjes over een bepaald thema, cursiefjes zou je ook kunnen zeggen. Het werden gewoon acht puntjes in PowerPoint met als titel "genethiek-a, dansen op een slappe koord, op zoek naar gelukkig zijn". Veel meer dan objectieve uitleg over een hoop technieken en methodes heb ik er een boekje van bioethiek van Schotsmans, indertijd in Leuven onze prof ethiek bij gehaald en de ethische vragen op tafel gegooid, weliswaar systematisch, maar zonder enig antwoord: alleen maar vragen. 't Ging niet lang duren, dat lesje maar we besteedden er bijna de hele vergadering aan. Iedereen was pompaf, niet dat ze van hun stuk gebracht waren maar ze hadden gewoon veel antwoorden verwacht zoals ze hier gewoon zijn: wat andere mensen zeggen hoe je iets moet doen dat doe je het gewoon na. Nu waren het alleen vragen. Ik moet eerlijk toegeven dat ik zelf heel content was om ze allemaal zo te zien, met zo'n grote ogen. Ik heb mijn doel bereikt: mensen aanzetten tot zelf nadenken, niet om ze uit hun lood te slaan maar gewoon om dingen open te trekken, soms ne keer vanuit een ander perspectief te bekijken, een eigen gedacht te vormen en ook nog eens goeie argumenten hebben om dat gedacht te kunnen verdedigen.

**Donderdag 6 oktober: langzaam maar ze-**

**ker....(?)**

We zijn klaar voor personeelsvergadering en teamvergadering. Daarnet eerst vergadering in het gezondheidscentrum van Pomasqui, staatsgezondheid dus. Ze dachten ons op het matje te moeten roepen en hun autoriteit te laten gelden i.v.m. ons zogezegd niet goed opvolgen van de zwangeren. Maar hunnen air verminderde al gauw toen wij, Kathy en ik, heel diplomatisch en geargumenteed aan bod kwamen. Uiteindelijk gaven ze hun eigen zwakheden toe en vroegen ze ons zowaar zelfs hulp. Nu blijken er een aantal jonge nieuwe dokters te zijn, waarvan één zelfs de directeur is, en toen ze zagen dat wij echt wel willen samenwerken en ook met heel concrete vragen afkwamen, gingen de deuren precies als vanzelf open. Hoe lang dat zal duren, dat we weten nog niet. Maar in ieder geval deden we vandaag een goeie stap wat samenwerken betreft. Ze kunnen er maar van leren, van onze goeie wil, van ons uitgraven van diagnoses en opvolging van patiënten.

**Maandag 17 oktober : ook bij ons 'missiefeest'..... en... ook hier worden we 'op de pot gezet'.....**

Vandaag mooi "missie"-feest gehad in Tapori. Hoe was het bij jullie in Moorsele ?

We hebben geen pannenkoeken gebakken, maar wel 80 wafels en ook nog een 100tal fijne wafeltjes die we dubbel verkochten met vulling ertussen. Alles raakte weg. Er werden ook bijna 1000 maaltijden verkocht. Het was een rustiger feest dan vorig jaar met misschien een beetje minder volk. Maar het was zeker ook heel mooi. Henri danste met Adela, twee jongeren met Downsyndroom, en de gastjes van het kleuterklasje speelden mariachis (Mexicaanse muzikanten en zangers). In elk geval deze keer met minder inkomsten, omdat we minder giften kregen en ook, maar ge zoudt hem schieten, omdat we 40 usd vals geld binnenkregen. Ik denk dat ik weet wie het was, maar we hebben geen bewijzen. Ne mens van een jaar of veertig, die met een briefje van 20 usd een cakeske van 1 usd kwam kopen. Kathy, die

## Wel en wee ... (3)

het geld ontving, was er de kop van in. 't Is nu misschien nog niet zoveel geld, maar dan nog. We "draaien onze toppel af" en bakken wafel per wafel, telkens goed voor 50 cent winst. en dan komt er zo iemand zonder schroom ons bedotten. Maar goed, we zijn weer geleerd en de volgende keer vragen we de mensen zelf om met kleingeld te betalen, zonder uitzondering.

### Vrijdag 21 oktober : dagdagelijkse zorg maar daarnaast ook tijd voor een grapje

Over enkele weken dus de geboorte van het kindje waarvan we weten dat het een visuele en misschien ook intellectuele beperking zal hebben. De ene dokter zei dat ze een abortus zouden laten uitvoeren. De andere zei dat het verboden was (wat bij wet ook zo is). En nog een andere dokter zei: "Ge moest maar niet nog ne keer zwanger geworden zijn. Ge wist toch dat het zou gebeuren". Weinig constructief en helpend dus maar die mensen hebben wel een genetisch debat in gang gezet in de hoofdmaterniteit: een moeilijke kwestie, zeker in de culturele context van Ecuador. De ouders wilden vooral weten of hun kindje opnieuw hetzelfde syndroom zou hebben als hun dochttertje, dat op tweejarige leeftijd overleed. Ik vond/vind het ook heel belangrijk om het te weten, om het kindje vanaf de eerste dagen goed te kunnen begeleiden en de situatie, door mogelijke hormonale problemen, niet te verergeren. We zijn ertoe gekomen om een goed overzichtsartikel waarin de begeleiding van pasgeboren kinderen met dit syndroom bij de genetiste en neonatoloog te bezorgen. Hopelijk loopt alles goed en besteedt men niet nog meer tijd aan verwijten of "af te wachten". Toch ook wel weer jammer, opnieuw een vaststellen dat er nog veel dokters zijn die hun job alleen maar routinematig uitvoeren, alleen de klassieke dingen behandelen, en weinig oog en interesse hebben voor wat buiten de lijntjes loopt.

En dan nog hier thuis: darnet nog

goed gelachen toen we eens alle verkeerde uitspraken en schrijfwijzen van onze namen tezamen gooiden. We kwamen tot de volgende voorlopige conclusie:

Familia de SAOEL ADIDAS Y LA DOCTORA INGENIERA DEBROWNIE con domicilio en SAN VISA

Heb je 't verstaan... ? Allemaal echt uitgesproken of geschreven, niets zelf uitgevonden. Lach maar ne keer goed. Ik zal nog een uurke voortwerken aan het onderzoek....eindelijk, en 'k geniet ervan, na veel en lang tapori-coördinatiewerk, soms nodig en nuttig met wat vooruitgang, dan weer onnodig en nutteloos en zonder veel vooruitgang. Lang leve de "burrocratie" (waarbij "burro" het Spaans voor "ezel" is).

### Zondag 23 oktober:

En dan zijn er nog zoveel verhalen om te vertellen, o.a. van Ariel ,een kindje van anderhalf met toch wel serieuze beperking door drugsgebruik bij de moeder, nu amper 18 of 19 en in de gevangenis: een kind met een heel onzekere toekomst. Vandaag doen we in Tapori elke dag wat we kunnen. Hij is er graag, leert veel bij, eet gelijk een leeuw, en wordt graag in de armen genomen door iedereen. En tel-



## Wel en wee ... (4)

kens rijst de vraag: kind toch, wie zal er u voor heel uw leven graag zien en voor u willen zorgen... ? Justitie is er zogezegd mee bezig, maar heel traag en weldra komt zijn moeder weer vrij. En voor zover wij zien, heeft de familie geen enkele andere intentie dan hem dan gewoon terug te geven aan haar. Maar dat kan toch niet zomaar. En als v.z.w. hebben we nu weinig of geen inspraak... We zullen het in ieder geval niet nalaten om wel een observatieverslag in te dienen bij de kinderpolitie, Over de toch wel heel zwakke familie, niet zozeer materieel want ge zoudt het hen niet toegeven maar over mogelijke risico's, over alternatieven. Soms denken we dat dit kindje een adoptiegezin nodig heeft, maar dat is niet zo eenvoudig. Ik schrijf over Ariel zeker een kerstverhaal. Van sommige kinderen zegt men hier bij hun geboorte dat "ze met een brood onder hun arm geboren zijn", dat wil zeggen dat ze niets tekort zullen hebben. Bij Ariel weet ik het niet...

### Vrijdag 4 november : de gewone 'dingen van den dag'

Resumeetje van de voorbije twee dagen (maandag en dinsdag) in Tapani...,  
Maandagavond hielpen we op de terugweg naar huis bij een verkeersongeval. Net gebeurd. Een man die een nieuwe half aangelegde autostrade, net achter Tapani waar vroeger de aardeweg naar El Comun liep, overstak, werd door een veel te snel rijdende auto aangereden. Hij was bewust, de ganse tijd. Hij bloedde wel heel hard uit zijn neus, kloeg over pijn in zijn buik, en zijn beide benen waren gebroken. Maar hij was de hele tijd bewust en zijn pols bleef goed. We zorgden ervoor dat hij goed kon ademen en voor de rest stabiliseerden we hem in een veilige positie. De ambulance was er in 20 minuutjes. Ik zei nog aan de brandweerman dat hij hard bloedde uit zijn neus, dat ze erop moesten letten dat hij goed kon ademen. Maar ik vrees dat die woorden niet echt gehoord werden. 't Ging zonder veel interesse en zij namen alles wel over, zei die brandweerman. Er werd nog gediscussieerd

over naar welk ziekenhuis hij gebracht zou worden... Ik zei nog aan zijn zus dat alles goed zou komen. Maar 's anderendaags 's morgens was de weg gebarricadeerd. De ganse wijk was op straat gekomen. Niemand kon door. Die man was bij aankomst in het ziekenhuis overleden... Moeilijk te begrijpen, want hij was echt goed bewust tot hij op de brancard in de ambulance geduwd werd. Ik denk dat die man nog had kunnen leven als hij maar de nodige (eenvoudige) zorgen had gekregen. Maar soms lijkt het leven niet zoveel waard en glipt het uit ons handen in een "abrir y cerrar los ojos". En dan kwam er dinsdag nog een kindje naar de consultatie van wie ik enkele maanden geleden gedacht had dat ze kerstmis niet zou halen. Een kindje met Downsyndroom en een heel zware hartafwijking. Ze heet Elisabeth en woog nog geen vijf kilogram toen ze een jaar oud was. Een hoopje miserie, leek het. Maar haar moeder streed en vocht voor haar. Het enige wat haar kon helpen was een delicate operatie, waarvan iedereen vreesde dat ze er in zou blijven. Maar neen, ze scharrelde erdoor en maakt nu een enorme inhaalbeweging: echt een wonder. En dan is er ook nog Domenica, mijn sterrenkindje, dat vorige maand door een slechte medicatie (valproïnezuur van Ecuadoraanse makelij, die slecht gedoseerd is waardoor veel kinderen opnieuw epilepsieaanvallen krijgen) grote moeilijkheden kreeg met slikken en eten. We keerden terug naar de nu zelf aangekochte medicatie en ze is weer zoals vroeger: een kind met grote motorische moeilijkheden, maar zo pienter als het maar kan. Maandag komt ze terug naar het dagcentrum en kunnen we hopelijk helpen om haar zoveel mogelijk aan te leren, zonder al te grote frustratie. We hebben ook Fabricio kunnen helpen. Hij is/was het eerste kind met een beperking dat we zagen in Tapani, al 20 jaar geleden. En hij komt nog steeds. Vorige week maandag zag Monica, die heel lekker kookt en hem elke morgen een ontbijt geeft, dat hij niet goed was, erg duizelig, gal overgeven in grote hoeveelheden. Hij vertelde dat hij 's morgens uitgedleden was en zijn hoofd ge-



## Wel en wee ... (5)

stoten had. Dit leek duidelijk een neurologisch iets en gezien hij almaar bleker werd en meer en meer wilde overgeven, vreesde ik voor een hersentrauma. Zijn tante en zus brachten hem naar het ziekenhuis. Er werd een bloedonderzoek gedaan : helemaal normaal. Hij kreeg een serum en mocht weer naar huis want... "hij heeft voorzeker iets slechts gegeten". Uiteindelijk bleek bij nader toezicht en navraag dat zijn medicatie onlangs veranderd werd: hij had nieuwe medicatie, meteen de hoogste dosis voor volwassenen gekregen. Toch niet zo voorzichtig van de neuroloog.

En als laatste consultatie dinsdag was er een mama met een kindje bij wie stiltesaan de diagnose van autisme duidelijk wordt. Die mama huilde en snikte: Dokter, zeg me toch dat mijn kind normaal is, dat hij normaal is, want onze wereld hier is helemaal niet klaar voor zulke kinderen.

En dan gisteren nog een telefoontje: het kindje waarvan we wisten dat het met hetzelfde syndroom als haar overleden zusje zou geboren worden, is goed geboren... "Zoals we al wisten, dokter", zei de papa. "ze heeft geen oogjes maar ze leeft. En de

dokters waren blij met alle informatie over het syndroom zodat ze nu onmiddellijk goed kan behandeld worden". Ik heb een kaarsje aangestoken , dat ze een mooi en goed leven mag krijgen.

Ge ziet het... 't gaat over goeie en minder goeie dingen die dokters of gezondheids-personeel doen. Soms gebeurt er een wonder. Andere keren hebben we grote fouten of verwaarlozingen.... Soms kunnen we veel doen, soms helemaal niets. Soms doen we veel, soms niets. We kunnen in ieder geval altijd maar proberen om zo goed mogelijk ons best te doen... en soms, als we niets kunnen doen, het uit handen mogen geven.

Voila, 't is weer geschreven... van me afgeschreven. Misschien wordt het gelezen en kunnen we hiermee weer verder, vol van hoop ... op onbegane wegen.

Inge



## Twee Werelden (I)

Dany Taelman, na jaren 'Kind en Gezin', voor de derde maal naar Tapori 22/9 tot 13/11/16

### Zondag 25 september: Hola a todos

Een reis met hobbels, 't is te zeggen: goed ingecheckt in Brussel, weliswaar met een beetje overgewicht met de bagage, hmmm! Het vliegtuig vertrok met 20 minuten vertraging richting Amsterdam. Dan maar één uur overstaptijd om het vliegtuig naar Quito te nemen en ik ken de luchthaven van Amsterdam niet! Daarenboven dikke vertraging en maar 35 minuten overstaptijd. Op zoek naar gate F, snel gevonden en dus flink doorstappen geblazen... Onderweg zag ik op de borden op een bepaald moment: boarding closed... en ook nog de aanduiding dat het tot gate F nog 4 à 7 min stappen was dus.... het moment om het op een lopen te zetten! Toen ik aankwam bij F6 was het aan boord gaan gelukkig nog bezig.

En Dany Taelman was de voorlaatste, juist op tijd. Besnuffeling door een hond die getraind is om dollars te zoeken en toen vroegen ze nog eventjes hoeveel dollar ik bij had. Wat denk je? Ik mocht doorlopen. Het vliegtuig naar Quito vertrok uiteindelijk met 45 minuten vertraging. Na 11u 35 minuten vliegen kwamen we aan in Quito. Het zou Dany niet zijn moest ik niets vergeten zijn. Bij het afstappen uit het vliegtuig had ik helemaal niet meer gedacht aan mijn trolley en ik had enkel mijn rugzak meegenomen. Ik moest dus teruggelopen naar het vliegtuig ...trolley ok! Volgde eindeloos wachten bij de pascontrole maar met ongeveer 60 kg bagage kon ik dan toch in Quito binnenkomen. Het was een zeer hartelijk weerzien met Inge die ook eindeloos had staan wachten. Snel de auto in en naar huis in Zambiza, het huis van Inge en Saulo, tijdens mijn verblijf ook mijn 'thuishaven'. Ik ben wel op tijd gaan slapen, het was dan voor mij al 2 u 's nachts en ik was al op van 4 uur 's morgens.

Vrijdag ben ik dan vertrokken naar Pomasqui waar het project Tapori gelegen is. Ik was niet van plan om er mee te helpen maar eens rond te kijken en iedereen terug te ontmoeten. Wat was het terugzien hartelijk: er werd gekust en omhelsd en geknuffeld, echt hartverwarmend! Maar wat me nog het meest deugd deed was de positieve spirit die er was en vooral te zien hoe Tapori geëvolueerd was de voorbije jaren. Er is echt veel veranderd in positieve zin. Maar daartegenover staat wel dat ik direct zag dat de problematieken nog zwaarder zijn dan 2 jaar geleden, schrijnend soms... Maar het is dan weer mooi te zien dat ieder kind er zijn plaatske krijgt en de aanpak krijgt die het nodig heeft. Zeer mooi. Blij ben ik teruggekeerd naar Zambiza en Inge en ikzelf hebben die avond er nog lang over gepraat.

### Zondag 2 oktober: indrukken bij mijn eerste week....

Maandag en dinsdag twee dagen consultatie mee gevolgd met Inge: 't was heel emotioneel om naar de verhalen te luisteren: een ouderpaar dat een aantal maanden geleden hun zoon, begin twintig, naar het ziekenhuis brengt voor een operatie en s 'avonds hoort dat hij overleden is. Niemand geeft één woordje uitleg: Waaraan is hij gestorven? Is hij in de operatie gebleven? Is er nadien iets fout gegaan? Niemand staat het gezin te woord. De arts is op vakantie vertrokken, verpleegkundigen kunnen/mogen niets zeggen... Nu, na zoveel maanden weet het gezin nog niets. Het verdriet is groot maar toch vinden ze de veerkracht om terug verder te gaan. Maar er zijn ook mooie verhalen: papa's die meekomen naar de consultatie en echt betrokken zijn bij hun kindje, jonge koppeltjes die komen voor familieplanning, die vragen stellen en beiden heel betrokken in het gesprek met Inge... Dit zag ik toch twee jaar geleden niet.

Vrijdagavond ben ik in Zambiza even naar de mis geweest. En dat is altijd een beetje een belevens. Mensen lopen binnen en buiten, de straathonden komen een kijkje nemen en omdat het hier "San Miguel" feesten waren, was er ook een klein optreden van Saulo met zijn muziekgroep Jayac, ook weer iets om van te genieten.



## **Twee Werelden (2)**

### **Woensdag 5 oktober: een dagje stress door mijn eigen schuld**

Ik moet hier nog leren dat wachten voor Ecuadoranen niet erg is. Zelfs 2 uur wachten..., no problem! De bus nemen is hier nog altijd een avontuur. Om van Zambiza in Pomasqui te geraken moet ik drie bussen nemen en ben zo anderhalf tot 2 uur onderweg. Hoe de bussen hier laveren in het verkeer, dat moet je mee maken! Snel rijden, kort remmen, luide muziek, soms lichten in de bus die mee aan en uitfloepen op het ritme van de muziek. Ik ben 's morgens al goed door-eengeschied en 's avonds is het idem. Neem een tonnetje melk mee en je komt thuis met boter en karnemelk. Maar ik heb gehoord dat dat op de stadsbussen in Brugge evengoed zou lukken...

### **11 oktober: een 'baaldag'**

Vorige dinsdag was voor mij echt een baaldag! Ikzelf was niet in mijn beste doen en in Tapori was er ook van alles aan de hand: druk in het kinderdagverblijf, gestoord door iemand die iets kwam vragen, een bladje om te ondertekenen, een vraag over een kindje, iets nakijken, de kinderverzorgster die over en weer liep om iets te doen. We konden ons niet concentreren op de kinderen en daar baal ik van. Kinderen hebben onze aandacht nodig en als je je niet concentreert loopt alles in het honderd.

Wij zijn het zo gewoon een planning te hebben en vooruit te kijken. En dan lijkt het hier soms een chaos, onnodige wanorde. Dat is voor mij soms moeilijk om dit te accepteren. In Tapori zit structuur en planning er nog niet altijd in. Nochtans doet het personeel zo zijn best, hartverwarmend om te zien. Maar zo gaat het hier in Ecuador... en daar moet ik leren mee omgaan. En dat is een hele grote oefening hoor..., mijn geworstel...

In de namiddag was ik dan terug bij Inge in de consultatie maar daar was het toch ook wel balen! Het is zo erg wat hier allemaal aan de hand is: De meest zwakke mensen worden aan de kant geschoven en niet gehoord. We zagen een zwangere mama, zwanger van haar vierde kindje waarvan eentje doodgeboren, een zwangerschap met een aantal risico's die dringend moesten opgevolgd worden. Al lang dringt Inge er op aan via een verwijfsbrief naar het gezondheidscentrum! Denk je dat ze iets doen? Een afspraak maken is al moeilijk en een zwak gezin heeft dan al niet de kracht om aan te dringen. Je kan het resultaat al raden. Nu eindelijk, na een zoveelste verwijfsbrief, met aanduidingen van de risico's in fluo, is de mama via het gezondheidscentrum in het ziekenhuis geraakt. We zijn al zo ver, maar of ze daar veel zullen doen is nog maar af te wachten...

Inge en ikzelf hebben in de auto nog een flink gesprek gehad rond de gezondheidszorg in Ecuador. De organisatie ervan laat veel te wensen over voor de zwakke gezinnen. Er heerst nog een grote klasse-geneeskunde. Dokters zijn vaak alleen maar uit op veel geld verdienen ... en aan mensen zonder geld is er niets te verdienen, dus schuif je die maar opzij. Schandalig! Ik heb mijn hart eens gelucht en wat gevloekt en gesakkerd. En ja, wat doe je eraan? Langs alle mogelijke wegen proberen, wat Inge al jaren doet: De mensen bij specialisten krijgen die toch een beetje het hart op de juiste plaats hebben, en zo geraak je stillekes vooruit... kleine stapjes...

### **Donderdag 20 oktober: huisbezoek**

Een voormiddag op huisbezoek met Melba, de maatschappelijk werkster van Tapori. Ik was goed voorbereid, dat dacht ik althans. Maar het is moeilijk om het je voor te stellen... de realiteit is toch nog een beetje anders. Even schrikken, toch wel...

Wij met ' den autobus ' op stap want zo gaat dat hier: de maatschappelijk werkster gaat overal



## Twee Werelden (3)

naartoe met het openbaar vervoer en tot aan de huisjes doet ze dan te voet. De mama van Luis stond ons al op te wachten op het kruispunt en samen zijn we dan naar haar huisje gegaan... ho huisje...? Ik weet niet hoe we het moeten noemen, zo klein, en dan met zes waarvan een jongen met een ernstige beperking. Mama is alleenstaande, niet van de gemakkelijkste, maar ze moet toch maar voor haar gezin zorgen. Hoe ze het doet, bij god, ik weet het niet. Ik kan er niet bij om op zo'n manier te overleven, want zo is het toch... altijd maar overleven...

Gelukkig heeft ze een ander/beter (?) huis op het oog. Daar gingen we samen naartoe, opnieuw met de bus en dan nog een stukje te voet. Na een flinke klim zagen we haar ander huisje. Het ziet er beter uit en is beter gelegen omdat er in de buurt een groot maisveld komt waar ze misschien kan werken en zo extra centen verdienen. Het huisje is groter, de slaapkamer is groter, weliswaar zonder venster, maar er moet wel nog een en ander aan gedaan worden. Toch zal ze komende zaterdag al verhuizen. Ik kan mij daar van alles bij voorstellen, maar dit moet ik niet doen... Ze is content dat ze kan verhuizen en dat het groter is. Dus... als zij blij is, dan ben ik ook blij!

2016: Miljoenen mensen wonen in dergelijke omstandigheden... En wij? Wij hebben alle luxe... Ons wiegske stond op een goeie plaats.

### **Vrijdag 11 november: mijn laatste dag in Tapori**

Vandaag is het mijn laatste dag in Tapori, met een superleuk feestje en natuurlijk het dansen op de eerste plaats: de boxen luid en maar dansen en iedereen doet mee. Daarna volgde een mooie taart met een groot hart en mijn naam erin. In die taart moest ik natuurlijk bijten, plets met mijn gezicht erin geduwd. Zo gaat dat hier... en plezier dat ze hadden en ik ook natuurlijk.

Daarna ceviche als middagmaal, mijn lievelingsgerecht in Ecuador, naast de hele lekkere empanadas. Er werd nog wat gekletst aan tafel en dan afscheid nemen van iedereen, hartverwarmend en ook verdrietig. Ik ben zeer dankbaar dat ik weer mooie mensen heb ontmoet, zowel ouders als begeleiders als therapeuten. Ik heb weer die levensles gekregen: Je kan met zo weinig zo veel doen en de mensen zijn zo moedig, meestal blij ... Is het de zon van de evenaar? Is het hun manier van leven/overleven? Iedere dag is een andere/nieuwe dag...

Vorige week heb ik ook een mooi reisje gemaakt naar de kust waar ik ook zeer van genoten heb. Zo heb ik nog eens een andere kant van Ecuador gezien: andere bevolking, andere natuur, de zee natuurlijk! En het tsjolen met de bus... Dat is wel mijnen dada hé, zo op reis gaan en niet 100% zeker weten waar je gaat uitkomen, spannend en avontuurlijk, mijnen scoutskant is nog eens boven gekomen.

De laatste 3 weken heb ik nogal geworsteld met mezelf omdat het leek alsof het in Tapori niet vooruit ging... Je ziet zo veel dingen die anders en beter kunnen zijn... Je wil het hen leren en toch doen ze het niet... Dan ga je denken: Wat doe ik hier? Weet je, ik heb/had de houding om hen iets bij te leren, dingen verbeteren, te veranderen, maar dit dringt hier zo moeilijk door. Ze willen wel, maar ze doen het niet... En in mezelf gaat dit dan botsen: Zij zijn anders en hebben een andere vorming gekregen dan wijzelf. Alles gaat hier veel trager... één en al geworstel. En dan stelde Inge mij een vraag: Hoe zou het leven van de meeste van deze kinderen zijn als Tapori er niet zou zijn? Elke stap is een stap vooruit, hoe traag of hoe klein of hoe moeilijk ook...

Na een aantal gesprekjes met de begeleiders konden we mekaar beter begrijpen, want ook

## Twee Werelden (4)

voor hen is dit niet gemakkelijk. Er komen regelmatig Belgen naar Tapori, op stage of voor vrijwilligerswerk. En ieder heeft zijn inbreng. Zij moeten daar dan iets of niets mee doen... Maar stel je nu eens omgekeerd voor: Op jouw werk komt iemand uit het buitenland, op stage of voor vrijwilligerswerk en die persoon ziet een aantal zaken anders en wil dat anders doen... Hoe zouden wij reageren? Volgens ons moet alles vooruit gaan, efficiënt en goed georganiseerd zijn, alles mooi gepland in onze agenda... En als we niet vooruit geraken... dan stressen we!

Hier is elke dag anders, je weet niet wat er komt. En dat vraagt van ons veel aanpassingsvermogen en flexibiliteit. Daar zijn de Ecuadoranen kampioen in... Bij wijze van voorbeeld volgende anekdote: Komt er een bus? Ja, ja, ja, zeker, de bus komt... Maar wanneer? Dat is toch geen probleem... Wachten is de boodschap! Tijdens de 5-daagse reis naar de kust hadden Mieke en ik het ook voor: Er was zeker een bus. We hebben zeker met een 20 tal mensen 1u15 minuten staan wachten... Wij maar stressen en overleggen: Gaan we een taxi nemen of niet? Of tot hoe lang gaan we nog wachten? Uiteindelijk komt de bus... En wat dacht u? We zijn er juist gelijk de anderen op gestapt!

Het is voorbij en ik kijk er naar uit om jullie allemaal terug te zien, maar ook met pijn in het hart om dit mooie project achter te laten. Als mijn gezondheid het toelaat wil ik graag nog terugkomen, ondanks mijn geworstel. Dat heb ik hen alvast beloofd. Als een supercontent mens die weeral veel bijgeleerd heeft ga ik naar huis, met Tapori in mijn hart!

Dany, 11 november 2016.



## Tapori Culinair

### Rode bonensaus van Saulo

Dit receptje heet in België vaak “chili con carne” = “pikant met vlees”. Het heeft dus niets met “Chili” te maken en we opteren voor “rode bonen van Saulo”. Hier geeft hij immers één van zijn keukengeheimen prijs: Het zit hem immers in “niets uit blik” gebruiken maar “alles zelf klaarmaken”. Eenvoudiger, goedkoper, milieuvriendelijker en gezonder kan het bijna niet. 't Is alleszins goed tegen de verstopping en de bonen hebben veel anti-oxidanten.

#### Ingrediënten (per persoon):

- 80 gram droge rode bonen (nier- of kidneybonen)
- Eén rode ui
- Eén tomaat
- Een half teentje knoflook
- Een halve rode paprika
- Komijn, zout, peper
- Aji van rode pepers naar smaak

#### Bereidingswijze:

Zet de bonen gedurende een nacht te week in een ruime hoeveelheid water

Kook de bonen met voldoende water in een snelkookpan. Je mag geen zout toevoegen aan het water, anders worden de bonen taai (Tante Mie: hiervoor gebruiken we nog altijd met veel plezier jouw presto-potje).

Opgelet: als de bonen klaar zijn, mag je die laten uitlekken maar giet het kookvocht niet weg. Het geheim zit hem immers in dat kookvocht, een dikke rode saus die lekkerder is dan het tomatensap van de “tomaten in blik” die men meestal gebruikt in dit recept

Bak de ui en de geperste look glazig in een beetje olijfolie.

Laat de komijn even mee aanbakken

Voeg er de in stukjes gesneden rode paprika en tomaat aan toe. Bak die even maar laat het geen moes worden

Voeg er de bonen en voldoende kookvocht aan toe zodat alles onderstaat

Laat het nog even doorkoken en voeg al naargelang nog wat kookvocht toe

Zout en peper toevoegen naar smaak, zo ook een beetje pikante rode peper (gemixt of geplet) al naargelang je dat graag hebt of niet

In vegetarische versie kan je dit eten met rijst of gebruiken als vulling van taco's met lekkere geplette avocados (uit onze hof!!!), zoete maïs en geraspte kaas. De saus is ook lekker als dipsaus met “Doritos”, van die lekkere maïstortillachips. De niet vegetariërs kunnen dit gerechtje aanvullen met een dun gebakken koteletje of met rul gebakken gehakt, eventueel pikant gekruid.

**BUEN PROVECHO VAN DE CHEF-KOK**



## Werkgroep Malle—Zoersel 2017



**Wat ?** Een spetterende fuif:  
dansen en drinken voor het goede doel !

**Waar ?** Zaal Athenea, Franklin Rooseveltplaats 11,  
2060 Antwerpen

**Wanneer ?** Zaterdag 4 februari 2017 vanaf 21:00 uur

## Tapori Benefiet — 4de editie



**TAPORI**  
> benefiet >

**Wat ?** Een feestelijk benefiet met  
Kubb-tornooi, kinderani  
matie, BBQ en feest

**Waar ?** Park Halle-Zoersel,  
Kasteeldreef 55,  
2980 Halle-Zoersel

**Wanneer ?** Zaterdag 29 april 2017  
vanaf 14:00 uur

✓ *ogel van papier*

Vragen of opmerkingen bij  
De ouders van Inge:  
Etienne en Brigitte Debrouwere-Allegaert

Weststraat 48 - 8770 Ingelmunster

Telefoon: (051) 69 44 20  
E-mail: [edebrall@telenet.be](mailto:edebrall@telenet.be)  
[vrienden.vantapori@gmail.com](mailto:vrienden.vantapori@gmail.com)

#### 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 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 bijna alle oudere vogels op het net:  
<http://users.telenet.be/koen.vaneygen1/vogel/>

#### TAPORI—ECUADORAANSE VERSIE—VANDAAG



Wat Is Tapori ?  
<http://users.telenet.be/koen.vaneygen1/vogel/>

Of via Google  
met de trefwoorden

"Tapori", "Presentatie" en  
"Youtube"

#### FINANCIËLE STEUN

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

BE21 0000 7186 7603

Kontinenten vzw — Potterierei 72—8000 Brugge  
0470/85.05.31

Vermelding: Inge Debrouwere Ecuador (Kontinenten krijgt voor administratieve regeling 5% van het gestorte bedrag). GRAAG VERMELDING VAN NAAM EN VOORNAAM ZOALS OP IDENTITEITSKAART ivm een correct attest.

##### **Zonder fiscaal attest :**

BE85 0832 5208 3906

Inge Debrouwere—Moorsele  
Vermelding: Project Tapori

Al de gelden die op deze rekening terecht komen, 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 051/69.44.20(ouders van Inge)