

Vogel van papier

Driemaandelijks tijdschrift
Jaargang 24, Nummer 2
April-mei-juni 2018
Afgiftekantoor: 8930 Menen

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

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:

Wel en Wee	2
Nieuws van "Amigos de Taporí"	10
Met aangepaste hulpmiddelen leerde ik de kinderen andere eetgewoontes aan	11
Over efficiëntie gesproken	12
Joe (Yoey)	13
Praktische informatie	16

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)

Donderdag 15 maart:

Als je dan toch moet eten... dan kan je toch maar best lekker eten...: haute cuisine in Ecuador

Hier mochten we onze eerste "naranjillas" plukken. Die lijken een beetje op de "kakis" die je in België kan kopen, maar ze zouden toch niet hetzelfde smaken. Onze naranjillas zijn in ieder geval heel lekker, zoetzuur, zalig voor fruitsap met een beetje citroen. Frisser kan niet. Die vruchten groeien normaal gezien in het Regenwoud. Maar ik zal de mama van Saulo nog helemaal gelijk moeten geven. Zij beweert immers dat hier op de evenaar en op de hoogte van Zambiza "alles" groeit... Alles is nu misschien wel heel veel gezegd... maar we slaagden er ondertussen toch ook in om lavendel weelderig te laten groeien, en enkele maanden geleden bloeiden hier tulpen en paaslies, waarvoor we bloembollen kochten vorige zomer op de markt in Brugge. En we hebben ook bananen in onze tuin en nu ook de naranjillas. Daarnaast groeien er ook veel gewassen die normaalgezien alleen hoog in de bergen (zijnde hier hoger dan 3000 meter) groeien: bonen, aardappelen, kruiden... Zalig is dat.

Komende zaterdag ben ik verantwoordelijk voor een oudervergadering van de mensen van het dagverblijf en zondag is ons huis weer de "sociale zetel" van de vriendengroep van de kleuterklas van Lien, een grote zotte bende, die graag

naar hier komt. We zullen tezamen "fanesca" maken, die soep-van-de-goede-week met o.a. twaalf soorten bonen (erwten, tuinbonen, rode bonen, witte bonen, jonge mais, linzen, ...). Al die bonen, de linzen inclusief, worden één voor één gepeld, kwestie van het toch goed te kunnen verteren, een waar assepoesterwerkje. Alle volgende ingrediënten worden er ook nog in verwerkt: twee soorten pompoen, lente-ui, melk, en als versierselkes gebakken zoete banaan, een schijfje tomaat, een hard gekookt eitje en een beetje zoute gedroogde vis en wat peterselie. Ge denkt voorzeker dat ik aan het doordraaien ben, maar het is echt waar: een soep waar werkelijk allerlei smaken en texturen in zitten, met een wonderlijk lekker resultaat. Onze grote potten zullen weer dienst doen want we zullen ongeveer met dertig zijn. Recept? Ik stuur het door op aanvraag.

Vrijdag 16 maart: goed nieuws

Miriam kreeg vorige week goed nieuws van de reumatoloog: de systeemziekte is voor de moment onder controle, dat wil zeggen (voorlopig) niet actief. Er is weliswaar schade aangericht aan de longen, maar dat valt al bij al nog mee. Ze krijgt wel nog veel medicatie, maar we hadden nooit gedacht dat we tot hier zouden geraken. Nochtans moeten we realistisch blijven want die ziekte is een slapende



Myriam



vijsand. We kunnen alleen maar hopen dat hij nooit meer wakker wordt... In ieder geval was er maandag reden tot heel blij zijn... en dat ziet ge wel op de foto, hé.

Zaterdag 31 maart : gisteren Goede Vrijdag

Hier was het vandaag, Goede Vrijdag, vakantiedag. Voor Hanne, onze stagiaire, was het echter een ziektedag met een kanker van een keelontsteking. Die begon dinsdag al, maar gelijk vele taai Vlamingen trok ze toch nog door... maar dat was geen goed idee. Sinds woensdag dan toch antibiotica... en nu deze namiddag pas een beetje beter. Hopelijk heeft ze een goede nacht en is ze klaar voor morgen om haar ouders te ontvangen.

Wij zijn in ieder geval klaar... met de frigo en de fruitmanden goed gevuld. Gisterenavond oogstten we drie rijen maïs, goed voor zestig grote kolven vol jonge zachte maïs. Deze morgen gingen Saulo en ik aan de slag want Elisa en Amelie hadden met alle neven en nichten (ze waren met 25 in totaal) afgesproken om voor Goede Vrijdag een "visdag" te plannen. Hier zegt men immers dat als je maar een beetje vlees durft eten op Goede Vrijdag, verander je vanzelf in een vis. Dus... Saulo en ik alleen aan de slag: 60 maïskolven ontbladeren waarbij de buitenste schone blaren apart gehouden worden en dienen als "folie". Eenmaal alle kolven ontgraand waren mocht Saulo zijn armspieren warmen om alles door de molen te draaien, terwijl ik de andere ingrediënten klaarzette: 16 eieren, 250 gram boter en 250 gram smout, drie zachte kazen + suiker-anijs-rozijnen voor de zoete of zout + lente-ui voor de zoute broodjes. Eenmaal de deeg klaar is het een ganse kunst, die ik ondertussen wel al onder de knie heb hoor, om de juiste hoeveelheid op elk maïsblad te scheppen en alles mooi dicht te vouwen en te stapelen in een grote pot waarin de broodjes dan gestoomd worden. Veel werk dus... maar met mooi resultaat: 120 maïsbroodjes waarvan er ondertussen 60 in de diepvriezer zitten, 30 uitgedeed werden en de rest dient voor de komende ontbijten... Heel lekker en gezond, en voor rond Pasen toch wel een mooie traditie.

Vrijdag 13 april: een grote stap vooruit
Hier blijf ik proberen om "mee te zijn"

met al het werk... maar voorlopig blijft het bij achterlopen. Misschien moet ik even een "input-stop" inlassen, want ik breng na twee consultatiedagen altijd een nieuwe berg werk mee. Gisteren woensdag wel een grote stap vooruit voor een kindje van het dagverblijf: Na veel zoeken en puzzelen tot zijn diagnose gekomen: translocatie (6;21) met gelijkenissen met Down-syndroom en nu ook symptomen van "congenitale bijnierhyperplasie". Dat laatste brengt nogal wat hormonale stoornissen met zich mee, allemaal van die sluipende dingen, die nu en dan hun slag slaan. Zo heeft hij zogenaamd epilepsieaanvallen die dus met een antiepilepticum behandeld worden... maar eigenlijk is het geen epilepsie maar een soort crisis door cortisol-tekort en teveel zoutverlies... die toch wel anders moeten behandeld worden. Door die onrustige hormonen begon hij nu op zesjarige leeftijd ook al aan zijn puberteit... We zullen die hormonen relatief gemakkelijk kunnen intomen... en de rust zal weer wat terugkeren... Na veel uren van studeren en puzzelen vielen alle stukjes in mekaar... en doet het toch wel deugd te weten dat het beter zal gaan dan nu. Je ziet een fotootje van ons rechtsboven in het artikeltje dat Hanne Vandenbroucke schreef voor Kerk en Leven en dat jullie hier wat verder kunnen lezen.

Zondag 15 april: oorlog, een kaarsje en medische zorgen

Oorlog lijkt zo ver weg... gelukkig maar. Nochtans is hier in Ecuador de laatste maanden de spanning ook wel aan het stijgen: Het Colombiaans conflict van de guerrilla, dat zogenaamd vorig jaar afgehandeld werd met een vredesproces waarvoor de president de Nobelprijs voor de vrede kreeg en waardoor de FARC, de grootste rebellenbeweging, nu een politieke partij werd, lijkt toch niet helemaal opgelost. Een deel van die guerrilla was niet akkoord met de vredesonderhandeling en aanvaardde het akkoord niet. Nu proberen zij controle te krijgen over een stuk land in het zuiden van Colombia en in het noorden van Ecuador, in de kustprovincies. Er waren in Ecuador al drie bom-aanslagen de voorbije maanden waarbij vier doden vielen. De streek is nu gemilitariseerd, maar de controle lijkt verloren.

Wel en wee ... (2)

Die rebellen proberen angst te zaaien. Twee weken geleden werd een reporterploeg van een Ecuadoraanse krant ontvoerd en gisteren kwam het bericht dat ze vermoord werden...

Toen we gisteravond in het oude Quito nog even rondwandelden, was er een grote wake, in alle stilte: toch wel indrukwekkend, met vele gevoelens van boosheid en onmacht en onbegrip. Hoe kan dat toch allemaal en vooral... waarom toch? We hopen echt dat het weer rustig wordt... dat iedereen weer wat bij zijn zinnen geraakt, al lijkt dat heel "ongeloofwaardig". Er brandt een kaarsje...

En dat brandt ook uit dankbaarheid: Domenica is weer terug thuis, sinds eergisteren. Ik zal haar maandag zien... en ik heb er wat schrik voor, want echt beter dan tevoren is ze niet. De dystoniecrisisen steken nu en dan toch nog de kop op. Ze kreeg een tracheostomie om beter te ademen en een gastrostomie om haar beter eten te kunnen geven... In ieder geval zal ik wel heel blij zijn om haar vast te kunnen pakken en even tezamen blij te zijn.

De medische zorgen blijven echter wel aanhouden, want nu is Henry Rodriguez, een jongen van 19 met Downsyndroom die ik al ken sinds hij twee maanden oud is, in het ziekenhuis. Hij werd geopereerd aan zijn middenrif, want door een hernia zal een deel van zijn darmen in de borstkas. De operatie op zich lukte goed, maar nu blijken zijn longen niet voldoende uit te zetten om de plaats die de darmen innamen, terug over te nemen... Hij wordt beademd en zijn mama belde me eergisteravond bang op... (Gelukkig mag ik nu, bij het herlezen en verbeteren van mijn eigen schrijfsels en zijnde 8 juni, vertellen dat hij vorige week, ondanks het feit dat de dokter gezegd had dat hij tot juli thuis moest blijven om te herstellen en terwijl zijn moeder op boodschap was... naar Taporí kwam gelopen, met een bloemetje zoals hij altijd plukt onderweg voor zijn juf Rocio... Zo blij en dankbaar en gelukkig.... Een heel mooi moment was dat...)

Zondag 22 april: lang leve 'tinternet'
Ik hoop dat het medisch werk de komen-

de maanden wat kalmeert. Vorig jaar waren het Miriam, die vrouw met systeemsclerose, en Yoey, dat chineeske, die me veel studie- en zoekwerk bezorgden. Maar dat waren er ook twee in een jaar, naast het gewone doen en laten.

Dit jaar zitten we al aan drie heel moeilijke situaties en ik heb, denk ik, nog nooit zoveel gestudeerd zoals de voorbije drie-vier maanden: Domenica met haar ernstige dystonie is nu thuis... en gezien ze een tracheostomie en gastrostomie kreeg, was het ook nodig om die onderwerpen door te nemen. Hier moeten we "onze plan" trekken..., helemaal tegenovergesteld over hoe mensen in Europa of de USA bij het naar huis gaan heel intensief begeleid worden. Gelukkig bestaat er internet en vinden we wel wat informatie en videotjes. Maar het blijft toch maar behelpen, zoals vorige dinsdag toen tijdens de consultatie haar sonde van de gastrostomie door een zware hoestaanval uit de buikwand geduwd werd... En in België krijgen de mensen met een gastrostomie een soort van voorbereide zakjesvoeding. Hier moeten we het met papkes en soepkes doen. Toch niet gemakkelijk en het gezegde "à la guerre comme à la guerre" speelt de laatste tijd toch vaak door mijn hoofd.

Zaterdag 5 mei: verder nieuws over Yoey

Ik ben bezig met "vanalles-en-nog-wat", allemaal kleine dingskes voor Taporí, om af te werken of om een stapke verder te gaan. En één van die stapkes is voor You, of Yoey (verkleinwoordje voor You in het chinees). Je weet nog wel, dat "doofblind-albino-chineeske-met-amerikaanse-adoptieouders", waar we in het begin "geen beginnen aan" wisten... Wel, dat verhaal wordt almaar mooier, schoon om te vertellen.

We leerden veel, vooral over hoe hem rustiger te krijgen en vooral vertrouwen te krijgen in een toch wel onbekende en schrikachtige wereld voor hem. De informatie die we kregen uit Nederland, vooral de folder die door Noorse mensen uitgewerkt werd om toe te passen in Namibië, was heel nuttig... en Yoey werd rustiger en leerde in Taporí ruimtes, speelgoed en

Wel en wee ... (3)

mensen (her)kennen en had mettertijd geen schrik meer. We wonnen ondertussen al zoveel vertrouwen dat hij zich al bij mij op de schoot komt zetten en hij voelt vooral mijn haar... Zou hij zien dat mijn haar ook bleker is... wel niet zo spierwit - dat komt wel met de jaren! - maar helemaal niet zo donker als van de meeste Ecuadoranen... ?

We gebruiken bepaalde routines zodat hij herkent waar hij is. Bij mij in de consultatie is dat bijvoorbeeld door te voelen aan mijn haar en aan mijn stethoscoop, die ik dan samen met zijn hand op zijn longen en buik leg om te luisteren. Zo kan ik hem ondertussen treffelijk onderzoeken. Alleen zijn mond is nog moeilijk, maar dat is ook wel te verstaan, want het is toch een bedreiging voor iemand die niet hoort en niet ziet dat iemand anders die je maar half kent plots een stok in je mond steekt tot in je keelgat en je vaak doet wurgen, maar dat komt wel.

En zo begon hij meer en meer te ontdekken en zag ik stilaan dat hij echt wel redeneert en zich dingen herinnert. Hij begon ook meer inzicht te krijgen in "ruimte" en ging minder op zijn hoofd staan... echt waar. Maar de grootste stap die gezet werd is , geloof het of niet!!!!... zijn brilletje. Een jonge oftalmologe in Quito, van wie ik referentie kreeg van de

neuroloog die ons vaak goed op weg zet met kinderen met een beperking, kon hem heel goed onderzoeken en vertelde na een goed kwartier dat Yoey met een brilletje toch redelijk wat zou kunnen zien. Ik geloofde haar eerlijk gezegd eerst niet, want volgens de onderzoeken die in de USA verricht werden was hij toch volledig "doofblind". Met wat ongeloof, zowel van zijn moeder als van mij... werd het brilletje besteld... En nu blijkt dat hij inderdaad weliswaar volledig doof is... maar dat hij alleen maar "heel slechtziend" is, als hij maar zijn brilleke op heeft. Ongelooflijk mooi om zien... want hij begint de wereld op een andere manier te ontdekken. De ronde, spiraalvormige en blinkende dingen zijn om zien het meest aantrekkelijk, en ook het kleur roze... Maar nu ontdekte hij ook zijn zelfbeeld in een spiegel, en we zijn gestart met communicatie op basis van gebarentaal, die vooral tactiel gebeurt, maar toch ook met "zichtbare" tekens.

Hij zal binnenkort ook naar het schooltje gaan waar indertijd de vier blinde broertjes en zusjes naartoe mochten, bij de nonnekes. Daar is nu een dokter die zich toegelegd heeft op de eerste stimulatie bij dove kinderen, en het als een persoonlijke uitdaging opneemt om er de slechtziendheid van Yoey bij te nemen, maar hem wel diest te maken in het gebruik van die gebarentaal. Melba en Evelyn, de sociaal werkster en logopediste van Tapori, gingen mee naar dat schooltje... en het was een plezier en groot contentement om de verwondering in hun blik te zien... Want zij geloofden mij nog altijd niet wanneer ik telkens opnieuw herhaalde dat Yoey geen intellectuele beperking heeft, en ook geen autistisch kind is... Ze dachten dat ik mij teveel illusies voorhield en zagen de situatie maar heel somber in... Maar toen ze Yoey voor de spiegel zagen en zagen hoe hij reageerden en zo blij was... zagen ze dat hij echt zelf ook nadenkt en niet



Yoey

Wel en wee ... (4)

meer alleen in zijn eigen wereld woont... Gelukkig vinden we in al ons zoeken nu en dan toch ook wel betrokken artsen, zoals tijdens het voorbije jaar die reumatoloog die mee wilde geloven dat er toch nog genezing mogelijk was voor Miriam. En komende woensdag komt een neuroloog die zich specialiseert in neuromotore aandoeningen, zoals Amyotrofe Lateraal Sclerose, de ziekte die Teresita, die vroeger in Taporí werkte, nu heeft. Die arts zal woensdag in Taporí, naast Teresa, ook nog vier andere kinderen zien, o.a. een tiener met spierdystrofie van Duchenne, Anita die al vele jaren myasthenia gravis heeft, een ademhalingsspier-verlamme-nde ziekte, en nu mede dankzij het verzekeren van haar medicatie van uit België het goed stelt. En dan is er nog een jonge vrouw van 19 met "spinale en cerebellaire ataxie"... een ziekte waarbij ze langzaam aan de bewegingen en het gevoel in haar benen en armen... maar ook in haar hals en keel verliest... Enerzijds geraakt ze dus stilaan verlamd en zal ze op korte termijn een rolstoel nodig hebben en nog maar weinig activiteiten met haar handen kunnen uitvoeren. Ze verslikt zich steeds

vaker en het wordt ook moeilijker om te spreken. Geen agressief proces... maar wel slopend traag... Heel moeilijk want dromen en verlangen doet ze gelijk zoveel jongeren van haar leeftijd...

En met Domenica blijft het nog sukkelen, maar dat komt onder meer omdat haar verwikkeling heel moeilijk te behandelen is... waar ook ter wereld. Maar we geven niet toe... en ik zal nooit aflaten om "de beste zorgen" te geven, te vinden en te krijgen voor "mijn" patiënten... Dat is toch zoals het hoort voor elke dokter, he, niet meer of niet minder... gelijk waar.

Woensdag 16 mei: over zelf ziek zijn, en over helpen en soms niet geholpen willen worden...

Met mij gaat het intussen al beter... maar ben er nog niet helemaal door. Eten lukt al weer goed, maar neus en keel doen nog niet goed mee... en zoals klassiek steken de koortseblaren na een paar dagen dan toch door... en het is er niet één of twee... maar een stuk of vijf... De bobijn was voor even inderdaad bijna af... maar... ge zoudt voor minder, denk ik als ik alles van de voorbije vier-vijf maanden samen-



Domenica

Wel en wee ... (5)

tel. Ik zal er nu een punt van maken om toch meer en beter te proberen te slapen. Eten is hier over het algemeen wel gezond. Sporten lukt niet veel door tijdsgebrek, altijd wel weer iets dringends en het is ook geen goed weer geweest dus veel modder in het bos waar we normaalgezien gaan stappen en sporten. Maar goed, het is nog allemaal geen doodgaan en ik zal mijn bobijn weer opwinden... en ondertussen stillekes en goed voortdoen, naar godsvrucht en vermogen.

Verder zijn ondertussen de maagsondes voor Domenica, die in België aangekocht werden en hier snel via DHL geraakten, waarvoor in alle stilte dankjewel), aangekomen. Ik bestudeerde alles al goed (weer lang leve "tinternet") en morgen ga ik samen met de mama van Domenica die nieuwe toch wel veel praktischer sonde inbrengen, het hoofd koel houdende en stap voor stap... want eigenlijk hebben we het alletwee nog nooit zelf gedaan. Haar mama zag het al gebeuren in werkelijkheid, en ik ken het alleen via video van Nutricia, de maker van de sondes, op youtube... Op hoop van zegen dus...

Nu vlug naar Quito want straks binnen een uurtje consult met Dr. Broz met Ariel, dat kindje met die mama die drugs gebruikte tijdens de zwangerschap en die nu, na een goed jaar gevangenis weer vrij is... en opnieuw drugs aan het dealen is (maar nu zelfs op grotere schaal dan tevoren, ik vermoed zelfs als "mula" (weet niet hoe dat te vertalen) per vliegtuig naar Europa!). Ariel stelt het goed, is blij en gelukkig... dankzij, het mag toch wel gezegd... Tapani. De voorbije maanden werd hij twee keer gedurende een week of twee-drie thuis gehouden door zijn moeder, want ze wilde zogezegd aan het Ministerie van Sociaal Welzijn tonen dat ze goed voor hem zorgt. Maar na twee drie dagen was ze zelf toch weer op zwier (drugs gebruiken en drugs dealen)... en lag hij dagenlang alleen op zijn bedje. met amper nu en dan een papfles. We kregen hem twee keer in erbarmelijke toestand terug: vermagerd, heel prikkelbaar, met kleine epilepsieaanvalletjes omdat hij zijn medicatie niet had gekregen, met korsten en een geurtje om "u"

tegen te zeggen... We laten dat nu niet meer gebeuren en zodra hij afwezig is in Tapani gaan we er zelf om. Wie ook zijn werk niet doet, zijn de mensen van de "kinderbescherming", want hij blijft ondertussen toch wel in de namiddag en 's nachts en in het weekend in groot gevaar want in het ganse gezin is er eigenlijk niemand die om hem geeft. Hij "is" er gewoon, een kind van drie met een ontwikkelingsleeftijd van 6 maanden. We hebben al vanalles gedaan opdat hij snel kan opgenomen worden in een opvangtehuis. Melba, de sociaal werkster van Tapani, vond zelfs een plek voor hem in een goed opvangtehuis van Amerikaanse evangelisten (Camp Hope !!! noemt het)... Maar de kinderrechtster is nog altijd de situatie "aan het onderzoeken" en telkens opnieuw vragen ze nieuwe verslagen. Het toppunt was toen een sociaal werkster van het Ministerie hem in Tapani kwam opzoeken: "Maar hij ziet er toch heel goed en blij en content uit!!!" Misschien moeten we hem dus ook in Tapani laten verhongeren, niet verzorgen, nog meer laten afzien... tot het misschien net niet te laat is en de kinderplicht dan triomfantelijk op de televisie zal tonen hoe ze een kind van de ondergang gered hebben.

Zondag 27 mei: inspanning en ontspanning

De ajuinsoep-met-gruyere-kaas-en-toost en de quiche zijn bijna klaar. Saulo zal "soep-van-koeiekop-met-lang-gekookte-mais" eten. Die bracht zijn zus en er zwemt een oog in... Geef mij maar die ajuinsoep en quiche...

Ik vertelde nog niet dat we vorige donderdag een heel goede vorming hadden in Tapani, eerder een soort van reflectie of retraite over "hoe omgaan met chronisch ziek zijn en met ernstige meervoudige beperking"... Dus over "de zin van..." We vroegen hiervoor de hulp van mensen die in de enige palliatieve dienst in Quito werken. Aan het hoofd van die dienst, ook weer een v.z.w., staat een Italiaanse priester die hier ook ongeveer 25 jaar is. Ik leerde hem zo'n een goeie 20 jaar geleden kennen, toen Tapani nog helemaal in de kinderschoenen stond, als een project van de Ecuadoraanse bisschoppenconfe-

Wel en wee ... (4)

rentie: Centro de Capacitacion Nutricional, zo wat vergelijkbaar met de Weging van Kind en Gezin een goeie vijftig jaar geleden. Hij gaf toen cursussen over "la humanización de la salud", vertaald "de vermenselijking van de gezondheidszorg". Ik vond dat toen altijd zo een rare naam..., in de veronderstelling dat gezondheidszorg toch altijd "menselijk" is. Maar ik moest mettertijd en jammer genoeg nog steeds vaak vaststellen dat dat hier niet altijd zo is...

Naderhand verloren we onze band met de nieuwe parochiepastoors van Pomasqui, en ook met de bisschoppenconferentie... en zo ook met die Italiaanse pastoor. Maar vorig jaar, door Miriam wiens leven toen aan een zijden draadje hing, kwam ik opnieuw bij de v.z.w. van die pastoor terecht... een waarlijk rustige plek... waar ik nu en dan even binnenspring... wanneer het chronisch afzien van mensen me even teveel wordt.

Vorige donderdag kregen we dus die workshop... en iedereen heeft er veel deugd van gehad. Enerzijds ging het over hoe we ook voor onszelf moeten en kunnen zorgen (nu is de kunst het één en ander

ook toe te passen...). En anderzijds ging het over spiritualiteit, zonder daarbij te beginnen zweven. En we sloten alles af met een middagmaal met de ganse equipe tezamen. Het was mooi, eenvoudig en goed!

Na onze uitstapjes vrijdag naar de Cotopaxi (eventjes weg met Saulo en Elisa en Amelie) en gisteren (een klein uitstapke 's avonds in het oude Quito met enkele ouders van kinderen die samen met Lien en Elisa op school zaten) is het vandaag weer wat werkedag... met enkele praktische dingskes voor Taporí en straks ook verder lezen in een boekje over autisme, met toch wel een heel interessante benadering ervan. De "symptomen" van autisme (sociale isolatie, gebrek aan communicatie en "rare" gewoontes) zouden het gevolg zijn van een andere manier van zintuiglijke gewaarwording. Dus zou autisme, eerder dan een sociale stoornis, een zintuiglijke stoornis zijn. We herkennen er alleszins vaak veel van in de kinderen met autisme die naar Taporí komen. Hopelijk vinden we ook voldoende handvatten om er verder praktisch mee om te



Cotopaxi

Wel en wee ... (5)

gaan. De ouders van deze kinderen zijn nu een vragenlijst (met 230 vragen !!!) aan het invullen, die als resultaat een soort van zintuiglijk profiel geven. En de mensen die in Taporí met deze kinderen werken zijn allemaal dat boekje aan het lezen. Halverwege juni leggen we dan alles samen en kijken we hoe we er praktisch mee verder kunnen. Hopelijk zijn het stappen in de goede richting.

Donderdag 31 mei: proberen ons best te doen en...

Hier zit ik voor de moment weer op de "bureaucratie-carousel"... Ik kreeg een nieuw paspoort en om mijn visum over te schrijven van het oud naar het nieuw mag ik minstens vier keer naar het zuiden van Quito rijden. Vandaag was het de eerste keer en ik denk dat ik in mijn leven nog nooit een madamke zag dat zo triestig en ongelukkig haar werk deed... Haar gezicht was geschminkt gelijk geen één... maar zelfs dat deed niets af van haar lang gezicht. Amai... 't was om er compassie mee te krijgen. 'k Heb haar wel nog niets gezegd, de drie keer dat ik (minstens) nog moet teruggaan indachtig... maar de laatste keer, eenmaal mijn visum overgeschreven is, alle stempels en zegels inbegrepen... ga ik haar toch suggereren dat we elke dag de kans hebben om gelukkig en blij te zijn... en dat ze, als ze daar dan toch zo doodongelukkig hare job zit te doen om op het einde van de maand hare 'pré' te innen... en dat voor nog minstens 30 jaar lang want ze was zelf nog maar dertig... dat ze misschien toch wel eventjes moet nadenken over een andere job... anders hangt hare kin na een jaar op haar borst... na vijf jaar op hare buik... en zo voort...

Voilà, ik maakte vandaag ook nog drie potjes "frese-confituur" en er is een wit broodje aan het bakken voor morgen-vroeg. Er staat ook een grote pot spaghetti-saus, goed voor twintig porties denk ik, te pruttelen. En deze middag maakte ik lekkere rode bietjes in de oven, zoals Dany het ons hier leerde... "delicious!!!". En ondertussen bereidde ik ook nog een moeilijke consultatie voor morgen voor, met de ouders van een kind-

je met een ernstige stofwisselingsziekte. De chronische aftakelende aandoeningen nemen steeds meer tijd en energie in beslag...

Nu goed... we proberen ons best te doen, zo goed als mogelijk... en voor de rest... God, doe a.u.b. ook uw best..... ???

Allerbeste groeten, en misschien tot in België ergens in de na-zomer.
Inge.

Shirley





Nieuws van “Amigos de Taponi”

NIEUW RONDREIZEND THEATERGEZELSCHAP SPERANZA SPEELT VOOR GOEDE DOELEN

Met die titel lieten we ons verleiden om Speranza uit te nodigen naar Moorseele (thuishaven van Inge). De datum werd vastgelegd op woensdag 28 februari 2018.

Dit is een tweede organisatie van Amigos de Taponi die zich sinds vorig jaar engageerde om elk jaar iets te organiseren t.v.v. Taponi. In 2017 was het de première van het poëtisch-muzikaal programma ‘Wat een planeet!’ van Agnes Bruneel en haar muzikanten die Taponi een aardige duit in het zakje kon leveren, met name 2.693,34 euro. Dit bedrag werd mede mogelijk gemaakt door een subsidie van de Wereldraad van de gemeente Wevelgem.

De organisatie van Tanya, het bewuste toneelstuk (waarover hieronder meer) was voor Amigos de Taponi als gesneden koek! Speranza leverde ons niet alleen de affiches, maar ook flyers en entreekaarten. Wij zorgden enkel voor een zaal en voor publiek. Een bescheidener opzet, met opbrengst navenant maar toch meer dan de moeite waard om er ons voor in te zetten. Toch bracht Tanya het mooie bedrag van 809 euro op voor Taponi.

Wie is Speranza en waarover gaat het toneelstuk Tanya?

SPERANZA

Begin januari 2017 ging de toneeldroom van Herman Becue [Lichtervelde] in vervulling. Passie voor het toneel enerzijds en sociaal engagement anderzijds kwamen samen in de oprichting van het theaterproject SPERANZA [Italiaans voor ‘HOOP’].

In de veelheid van de dagelijkse berichtgeving komt ‘het goede in de samenleving’ nauwelijks in beeld terwijl in elk dorpje, in elke gemeente of elke stad onnoemelijk veel mensen zich enthousiast en met overtuiging voor uiterst zinvolle projecten - dichtbij of verderaf - inzetten. Velen van hen zien zich genoodzaakt om telkens maar weer vindingrijk te zijn om aan de nodige financiële middelen te geraken... maar ze geven niet op... gelukkig maar... God zij dank!

Het rondreizend theatergezelschap engageert zich ‘met veel goesting’ voor élk van die ‘goede doelen’ door het wondermooie toneelstuk ‘Tanya’ van Eddy Van Ginckel nagenoeg gratis op te voeren zodat een maximum aan opbrengst naar die goede doelen kan gaan.

TANYA

Zij werkt op een bank, hij slaapt op een bank in het park. Een toevallige ontmoeting van een vrouw en een clochard tijdens de middagpauze. Aanvankelijk klikt het absoluut niet tussen hen: hij ziet haar als een indringster die zomaar zijn ligplaats inpalmt en in haar ogen is hij een ongemanierde viezerik, hij stinkt en zuipt... Naarmate de ontmoetingen mekaar opvolgen, groeit er tussen hen... misschien... helaas ... ondanks... Kortom... TANYA zal iedereen aanspreken!

‘TANYA’ is een héél mooi, héél gevoelig, avondvullend toneelstuk. Het stuk wordt opgevoerd door één actrice [Judith Bruneel] en één acteur [Rudy Declercq]. Judith [Lichtervelde] speelt de titelrol en Rudy [Lichtervelde] zie je in de rol van zwerver-clochard. De regie is in de handen van Herman Becue. Je wil méér weten over het theaterproject SPERANZA: www.theatersperanza.be

Het mocht gerust een alternatieve locatie zijn, zo lieten ze ons van Speranza weten. We kozen voor de Sint-Martinuskerk van Moorseele. We zijn Lutgarde Vandemaele, pastoor Guido en het parochieteam dankbaar dat zij ons de kerk gratis ter beschikking stelden.

De kerk is geen ideale locatie en in de koudste vriesweek van het jaar kan je het ook niet in een kerk gezellig warm krijgen. Ondanks dat, konden de acteurs Rudy Declercq en Judith Bruneel ons bijzonder boeien en warm van binnen doen krijgen. Zij speelden de pannen van het dak met hun, bij wijlen ontroerende maar ook grappige dialogen. We onthouden dat wij allemaal van elkaar te leren hebben, zowel wij, zogenaamd deftige mensen, van de zwerver als de zwerver van ons. De zwerver, iemand zonder middelen van bestaan die van dag tot dag leeft en wij die ervoor zorgen dat we elke maand een verzekerd bedrag op onze rekening hebben. Dank je Rudy (zwerver) en Judith (Tanya) voor de mooie levensles.

Dank je Speranza met je gemotiveerde technische ploeg en super enthousiaste regisseur Herman Becue, om voor Taponi en voor zoveel andere goede doelen te theater te brengen.

Hanne Vandebroucke op stage ergotherapie In Ecuador

“ Met aangepaste hulpmiddelen leerde ik de kinderen andere eetgewoontes aan”

Ik had het geluk om stage te kunnen lopen in Tapori in Ecuador. Tapori werd 25 jaar geleden opgestart door Dr. Inge Debrouwere uit Moorsele en enkele lokale mensen. Tapori wil in het bijzonder zorg geven aan kinderen en jongeren met een fysieke en mentale beperking. Deze kinderen kunnen er naar het dagcentrum gaan en krijgen er zorg op maat. In Tapori kunnen deze kinderen en hun ouders een beroep doen op tandarts, kinesist, huisarts, ergo-therapeut, psycholoog, logopedist, en een maatschappelijk werkster .

Ook de bevolking van Pomasqui en omstreken kan beroep doen op de betaalbare hulp van Tapori. Er is een bibliotheek waar kinderen en jongeren ook terecht kunnen voor huiswerkbegeleiding. Bovendien is er ook een winkeltje waar basisproducten verkocht worden aan heel democratische prijzen. Dagelijks staan er twee koks in voor de bereiding van ongeveer 50 gezonde maaltijden.

Ikzelf ben laatste jaarstudente ergotherapie aan Howest in Kortrijk, en kreeg dit jaar de kans om een buitenlandse stage te volgen. Ik was ontzettend gemotiveerd en blij om naar Ecuador te kunnen gaan. Ik kende Inge een beetje, haar 4 kinderen kwamen tijdens hun 2 jaarlijkse Belgische verblijf bij ons in het Sint-Joris naar school. Ik zat dan samen met Sara, de oudste van de vier meisjes in klas.

Ik leerde wat Spaans, had wat er-varing met kampen voor kinderen met een beperking, had stage gelopen in Oostenrijk bij kinderen met een beperking... en vol goede moed vertrok ik op 3 februari voor een stage van 14 weken naar Ecuador.

Ik ontdekte er een prachtig land met heel hartelijke en warme mensen. Ik voelde me er echt welkom! De eerste weken mocht ik samen werken onder begeleiding van de ergotherapeut en de kinesist. Naderhand mocht ik zelfstandig de kinderen begeleiden. Mijn stage kaderde zich vooral rond het leren zelfstandig eten. Kinderen met een beperking nemen vaak geen correcte houding aan waardoor eten lastig wordt. De kinderen eten hierdoor vaak onvoldoende.

Met aangepaste hulpmiddelen leerde ik de kinderen andere eetgewoontes aan. Ik had enkele aangepaste voorwerpen mee uit België, de rest heb ik gemaakt in Ecuador op maat van elk kind.

Vanuit België werd ik (Tapori) gesponsord door de acties van Broederlijk Delen in de Sint-Joris basis-school, het Binnenhof en het Sint- Aloysius College. Ook De Witte Lie-aer en het Veer gaven mij ondersteuning. Ik werd ook nog geholpen door enkele anonieme spons- sors.

Het geld was meer dan welkom in Tapori. Kosten voor geneeskunde zijn vaak voor de ouders te hoog om te dragen. Ik maakte tijdens mijn stage een trieste toestand mee van een meisje dat heel erg ziek was. De ouders konden helemaal niet instaan voor de kosten. Het leek mij zo onrechtvaardig! In België had dit kind beter geholpen kunnen worden. Dit was best wel een zeer zware periode gedurende mijn stage. De confrontatie met armoede en ongelijkheid is echt wel erg lastig. Hier helpt Tapori waar ze kunnen.

In Tapori hangt de steun af van projecten die geld inzamelen in België. Maar toch kijk ik terug op een prachtige periode ! Ik heb ontzettend veel bijgeleerd. De mensen die ik ontmoette in Ecuador zijn warme mensen. Ze willen het beste voor hun kinderen maar kunnen het niet steeds financieren. Het is een land in volle ontwikkeling, waar de mensen hard hun best doen om vooruit te geraken.

Tapori is een officiële instelling die uw hulp goed kan gebruiken. Heeft u zin om dit prachtig project van Inge en haar team te ondersteunen? Dit kan ! (alle giften zijn fiscaal aftrekbaar vanaf 40 euro). Elke drie maanden ontvang je dan de ‘vogel van papier’, een krantje waarin verteld wordt over het wel en wee van Tapori.

Mijn droom ?

Er ooit nog eens terug kunnen gaan om deze mensen verder te steunen!



Over efficiëntie gesproken....

Over efficiëntie gesproken...

Ik zei het de laatste tijd al enkele keren: Ik denk dat ik één van de meest inefficiënte huisartsen ben... Als ik het aantal uren dat ik vorig jaar aan consultatiewerk besteedde deel door het aantal consultaties... dan kom ik aan een gemiddelde van 45 minuten per consultatie. "In België ziet een huisarts één patiënt per 10 of 15 minuten", hoor ik daartegenover... Rijk zullen we dus nooit worden... alsof we de centjes niet nodig zouden hebben...

Ik houd er dus een ongemakkelijk gevoel aan over... maar zoekende naar oorzaken en mogelijk oplossingen, mag ik op het einde van deze tekst mijn vaststelling misschien toch wel herzien en lijkt het alleen maar dat ik inefficiënt ben... want elke minuut werd ten volle besteed aan de gezondheid en het welzijn van diegene die die tijd in beslag nam...

Enige verduidelijking bij al mijn hersenspinsels is hier zeker welgekomen: Die 45 minuten betreffen in eerste instantie niet alleen de zuivere consultatietijd. Zoals bij elke huisarts kruipt er ook wat tijd in administratie: dossiers invullen, overleg met mijn collega's huisartsen (hoera want ondertussen vonden we een derde dokter!) en met Ivonne die verantwoordelijk is voor het medisch secretariaat en ook veel tijd besteedt aan het opbellen van patiënten en afspraken maken met verschillende specialisten. We houden ook wat "statistiek bij" over hoeveel en welke aard van consultaties we deden. Om de zes maanden maken we hierover een verslagje en evalueren we of we goed op weg zijn en wat we kunnen verbeteren. Nochtans vind ik dat we toch relatief weinig tijd in steken in die administratie, zeker als je het vergelijkt met grote medische centra of met de commentaar die ik hierover hoor van Belgische huisartsen...

Waar gaat de tijd dan wel naar toe?

Ik zie in de consultaties veel mensen met een beperking of met ingewikkelde chronische ziekten. Niet dat die hier veel meer voorkomen dan in België... maar op de duur weten mensen dat we in Taporì hun gezondheidsproblemen echt ter harte nemen, terwijl ze voor moeilijke, dure of ingewikkelde problemen in het staatsgezondheidssysteem vaak niet terecht kunnen. Er komen ook veel families waar alles overhoop ligt, met veel gezondheidsproblemen die de chaos nog vergroten, "vierdewereldgezinnen" zoals die in België genoemd worden. Die eenvoudige griep of de diarree waarmee men dan op consultatie komt en die je inderdaad in 15 minuten kan afhandelen is dan vaak de praktische aanleiding om andere moeilijkheden te bespreken, op initiatief van de patiënt of zijn of haar familie... of omdat ik het zelf nodig vind...

Soms is het nodig om alle gezondheidsaspecten van de beperking of de ziekte opnieuw op een rijtje te zetten en te zien welke onderzoeken er hangende zijn of welke specialisten geraadpleegd moeten worden. Soms is er zelfs na vele jaren nog geen goede diagnose en mag ik zelf proberen om allerlei kleine symptomen, soms verzameld door de jaren heen, op een rijtje te zetten. Soms lijkt of is alles een chaos, een opeenstapeling van ellende, nooit een stapje vooruit... altijd maar een stapje achteruit. Dan lijkt de enige strategie die nog overblijft "alles gelaten laten passeren" waardoor de situatie eigenlijk nog erger wordt. Maar soms is dit de enige manier van overleven... wanneer alles overhoop ligt.

Dan is het goed om alles weer op een rijtje te zetten, de situatie te "over-zien": dat fameuze woordje waar ik in het Spaans moeilijk een vertaling voor vind en iets waar huisartsen nochtans vaak goed in zijn. Heel vaak is er tijd nodig om uitleg te geven: over wat de beperking inhoudt, over het "waarom" en het "waar naartoe", over "erfelijkheid", over "behandelingsmogelijkheden" of "therapieën" of "technische hulpmiddelen" waarover ze gelezen hebben of waarvan zij geen weet hebben dat ze bestaan maar ik wel door alle info die we uit België meekrijgen... Soms is het goed om een lijstje te maken van alle problemen en prioriteiten te stellen... Soms kan een kleine eerste stap wonderen doen om men-

sen weer in gang te krijgen.

In het ziekenhuis, waar de dienstverlening gratis is, krijgen mensen nauwelijks de kans om deze vragen te stellen, laat staan om hun "bijkomende miserie" uit de doeken te doen en te vertellen waarom ze niet op tijd op de consultatie geraakten of het labo-onderzoek dat ze zelf moesten betalen niet uitvoerden. Daar duurt de consultatie bij de neuroloog immers 15 minuten en bijna alle aandacht gaat naar het technische, het praktische, het bijstellen van medicatie, een nieuw voorschriftje voor onderzoeken, een nieuwe afspraak voor een vervolgcontrole... Op die controles is er dan vaak een nieuwe dokter... die opnieuw maar 15 minuten de tijd heeft om de situatie in te schatten en "iets" te doen. Er is nauwelijks tijd voor vragen of voor klinisch onderzoek, en het is ook vermoeiend om je verhaal telkens weer opnieuw te doen... zeker bij chronische of ingewikkelde gezondheidsproblemen...

Niet dat de dokters er niet goed zijn, want aan de overkant van het ziekenhuis hebben ze hun private consultatie waar mensen vaak aan een hoog tarief, betaald uit eigen zak, dan toch kwaliteitsvolle dienstverlening krijgen. Maar in dat gratis openbaar gezondheidssysteem, een politiek uithangbord net zoals in het openbaar onderwijssysteem, moet "geproduceerd" worden. Wat geteld wordt zijn het aantal consultaties, "miljoenen consultaties", wat veel indrukwekkender en gemakkelijker te tellen is dan het feit of mensen echt beter werden. En vele dokters gebruiken dat openbaar systeem om patiënten te lokken naar hun private consultatie... wat goed is voor de portemonnee.

Vandaag herlas ik het medisch dossier van Anthony, een jongen van zes. We kennen hem sinds hij drie is en hij had toen al een ontwikkelingsachterstand. De reden hiervan was niet gekend. Beetje bij beetje vergaarden we tekenen dat er hormonaal iets niet in orde is... In het kinderziekenhuis werd hij echter in eerste instantie gezien door de neuroloog... want "zo hoort dat hier als een kindje niet goed meekan... Maar zijn hersenen zien er goed uit op de foto... dus... om de zes maanden een controle... en, mevrouw, doe maar verder met de therapie. Dat heeft hij nodig".

Vorig jaar kreeg hij plots twee "epilepsie"-aanvallen... Dus kreeg hij hiervoor ook medicatie, een anti-epilepticum. Naar de oorzaak werd niet gezocht, terwijl wij problemen met zijn temperatuursregeling en waterhuishouding vermoedden. Na veel vragen en talen van onze kant werd het kind door de neuroloog dan toch doorverwezen naar de endocrinoloog. Zelf kan en mag ik dat niet doen. We zijn immers maar een kleine private huisartsenconsultatie en dan luidt het vaak: "Wat weet die dokter. Ik ben toch de specialist". Jammer genoeg verliepen de eerste consultaties bij de endocrinoloog ook niet vlot. Die werkte eerst een protocol af, klassieke basisonderzoeken, ... "want zo hoort het... En ziet, alle resultaten zijn normaal, niets bijzonders. Zie je wel, we hadden toch gezegd dat er niets was. Maar we zullen toch nog een echo van zijn onderbuik uitvoeren, omdat jullie er op aandringen dat zijn seksuele ontwikkeling nu al lijkt te beginnen. Als die echo klaar is, vraag dan maar een nieuw consult bij ons aan".

De laatste tijd is Anthony toch wel heel impulsief in het kleuterklasje, zodanig dat de juf niet goed met hem weg kan. "Het scheelt aan thuis. Zijn moeder (die 14 was toen ze van Anthony bevallen is) is toch zo jong en nu nog met dat nieuwe zusje... En dan die nieuwe vader... Geen limieten of duidelijke structuur". Zo kwam zijn moeder veertien dagen geleden op consultatie... voor haar... voor een gynaecologisch onderzoek... Maar ze wilde ook nog wat vertellen en vragen over Anthony, toch wel heel ongerust over zijn moeilijk gedrag en over alle opmerkingen van de juf. "We doen nochtans heel erg ons best thuis. Maar het is wel waar dat hij de laatste tijd anders dan vroeger... en het is precies of hij nu al aan de puberteit zit, zowel lichamelijk als in zijn doen en laten". Zij bracht ook het resultaat van de echo mee en toonde die heel ongerust: "De radioloog zegt dat Anthony misschien wel kanker heeft of zal krijgen en nu moet ik dringend naar de uroloog... maar ik kreeg de consul-

tatie voor pas binnen twee maanden. En daarna moet ik terug naar de endocrinoloog en dat is in mei... Maar eigenlijk ze onderzoekt hem bijna niet... en ik krijg ook geen tijd om iets te zeggen of te vragen, laat staan zelf te zeggen”.

Zoals ik al schreef heb ik vandaag zijn medisch dossier herlezen... en alle symptomen doorheen de tijd in het rood onderstreept, op zoek naar een rode draad... die ik, denk ik, gevonden heb: Hij heeft mogelijks een bijzondere vorm van congenitale bijnierhyperplasie, een zowieso al zeldzame ziekte... Ik heb terug mijn cursus van Prof. Bouillon uit het jaar 1989 bovengehaald om te zien of we de juiste weg opgaan en ik vond ook nog een schitterende samenvatting van 20 blz. over deze pathologie, speciaal geschreven voor huisartsen... Ik denk dat ik nu alle eindjes aan elkaar kan knopen... en dat Anthony hoogst waarschijnlijk een milde vorm van deze ziekte heeft... waarbij met enige niet eens dure en ook hier beschikbare medicatie veel verbeterd kan worden, zowel lichamelijk als wat zijn gedrag betreft... Zijn epilepsieaanvallen zijn daarbij hoogst waarschijnlijk verkeerd geïnterpreteerde crisissen... waarbij die huidige medicatie tegen convulsies weinig of niets doet...

Een beetje tijd (weliswaar vier uur op zondag en verrekend in die totale consultatietijd) om alles te proberen overzien en samen te leggen: Efficiënt is het helemaal niet... maar Anthony, zijn moeder en zusje en nieuwe papa, en de juf en zijn speelkameraadjes zullen het ons misschien wel in dankbaarheid afnemen... Hoe zouden we zelf zijn...



En dit... is één verhaal uit de duizend... of eerlijk gezegd “uit de honderd die we elk jaar wel opnieuw beleven”. Verhalen die allemaal “extra tijd” verdienen... die al bij al dan toch nog veel minder tijd is dan alle tijd die zijn mama investeert in consultaties die weinig opleveren, en uiteindelijk ook veel minder kosten dan alles wat uitbetaald wordt aan lonen en vaak nutteloze onderzoeken in het openbaar ziekenhuis... Nutteloos, zeker als je denkt dat met wat tijd en aandacht veel gezien en opgelost kan worden... niet alles, maar toch veel... Misschien mag ik dan nu toch schrijven dat ik niet zo inefficiënt ben als ik tevoren dacht.

Maar nu denken jullie misschien dat ik het hoog in mijn bol begin te krijgen... Neen hoor... ik wilde mijn frustratie gewoon van me afschrijven... en ik blijf die kleine bescheiden huisarts die gewoon haar werk probeert te doen... want het is toch daarvoor dat we opgeleid werden. En dan... ben ik altijd toch zo blij is als mensen iets geruster, verlicht, gezonder en blijer de consultatie-deur uitgaan dan wanneer ze binnenkomen, onafhankelijk van hoe lang die consultatie duurde...

Met vriendelijke groeten, ook van een blij Anthony en zijn mama

Joe (Yoey)

Een verhaal uit Taporì van Wouter Cortens

Mijn naam is Wouter. Ik ben student geneeskunde en ik had geluk om 2 maanden in Quito te mogen leven en te werken in Taporì.

Graag had ik het verhaal verteld van Joe, omdat het -in de korte tijd dat ik er was – mij enorm heeft aangegrepen. Joe is een Chinese jongen die lijdt aan albinisme. Dit is een aangeboren afwijking waarbij het pigment melanine geheel of gedeeltelijk afwezig is. Dit maakt dat de huid heel gevoelig is voor de zon. Daarnaast is melanine belangrijk voor de ontwikkeling van het optisch systeem en zal een tekort dus leiden tot minder goed zien. Ook nystagmus wordt dikwijls vastgesteld bij albino's. Nystagmus is een onwillekeurige, snelle oogbeweging die eveneens het zicht zal belemmeren.

Tenslotte heeft Joe eveneens gehoorproblemen, die nu gelukkig zijn verbeterd door een implantaat.

Je vraagt je natuurlijk af hoe een Chinese weesjongen in Ecuador terecht komt. Joe heeft het geluk gehad dat een Amerikaanse vrouw zich heeft bekommerd om zijn lot. Zelf verloor deze vrouw 2 zonen door de oorlog in Irak. Sindsdien is zij in het noorden van Quito komen wonen met haar man, tussen de stadskern en Pomasqui. Geen makkelijke beslissing maar wel moedig en bewonderenswaardig. Wellicht zijn er meer en betere mogelijkheden voor Joe om op te groeien in Amerika maar zijn nieuwe ouders hebben beslist om in Ecuador verder te leven. Het leven maakt soms merkwaardige wendingen.

En zo komen zij in Taporì terecht. Er is echter weinig ervaring in Taporì met doofblinde kinderen en dus waren de therapeuten in het begin heel onzeker omtrent de mogelijkheden van Joe. Eigenlijk is Joe mentaal perfect gezond al is dat natuurlijk niet evident om te zien en te geloven. Het was dan ook een goed idee van Inge om iedereen aan tafel te zetten om de situatie nog eens uit te leggen.

Ik zag Joe voor het eerst in de praktijkruimte van de kiné Patricio. Joe heeft een serieuze achterstand in zijn ontwikkeling en in de kinesithérapie leert hij vooral zich te verplaatsen en ook een "correcte" houding aan te nemen. In het begin plaatste hij vaak zijn hoofd tussen zijn benen terwijl hij rechtstond, niet raar als je nooit ziet hoe de lichaamshouding van andere mensen is, toch.

In een poging om contact te maken met deze intrigerende jongen vond ik geen respons. Mijn eerste indruk was dan ook: deze jongen is autistisch. Joe spreekt niet en communiceert via geluiden en zijn ganse lichaam. Maar ik hield geen rekening met zijn situatie: slecht zien, slecht horen, nieuwe plaats, nieuwe mensen, ... Dan is het ergens normaal dat je jezelf 'afsluit' van de omgeving en zijn prikkels. En als je als kind geen veilige omgeving en in een totaal nieuwe en onbekende context terecht komt, die je zelf niet kan inschatten, kan je moeilijk tot rust komen, rust is zo noodzakelijk is voor een normale ontwikkeling.

De volgende weken heb ik Joe nog vaak teruggezien in de praktijk, maar het was moeilijk me van de indruk te ontdoen dat hij heel sterk in zichzelf was gekeerd. Nochtans zegde Inge dat er nu al evolutie merkbaar was in zijn gedrag. De praktijkruimte was al geen onveilige ruimte meer. Kleurrijk speelgoed en vooral roze tinten trokken zijn aandacht. Intussen had Joe een bril gekregen, die zou eveneens de nystagmus helpen verminderen, alleen was het voor hem nog allemaal te nieuw. Een beetje geduld dus...

Toen ik het geluk had om Joe nog eens te zien de week voor mijn vertrek naar België zag ik het zelf ook: Joe speelt, zoekt contact, is rustig en hij laat zich onderzoeken. Hij herkent immers de stethoscoop en weet uit vorige ervaring dat de dokter niet bedreigend is. Kortom hij is niet meer het in zichzelf gekeerde jongentje van enkele weken terug. Dit zien deed mij zoveel deugd. Gezien de ganse situatie van Joe en zijn ouders had ik nooit verwacht om zo'n snelle evolutie te zien.

Het lot heeft deze Chinese jongen bij Amerikaanse ouders gebracht in Ecuador. Wat heeft dat lot nog allemaal voor hem in petto?
Wouter Cortens, 12 februari 2018.





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
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



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 IDENTITEITSCAART ivm een correct attest.

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 vierdepiljerwerking 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 051/69.44.20(ouders van Inge)