

Vogel van papier

Driemaandelijks tijdschrift
Jaargang 25, Nummer 2
April-Mei-Juni 2019
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
Over Paulina en Miguelito	8
Doofblindheid in de kijker	10
Van Malle naar Rome voor Taporì	13
"1 mei", is dat nu een feestdag of niet ?	14
Praktische informatie	16

Wel en Wee

Woensdag 20 februari: miserie en vicieuze cirkels

Gisteren de ganze namiddag bezig geweest met dezelfde familie bij wie vorige maand een jonge man van 30 jaar oud overleed aan AIDS. Pas een maand ervoor wist de familie dat hij die ziekte had, uit schaamte had hij alles stil gehouden en daarom ook geen medicatie genomen. Het was een grote klap. Er was ook veel verwarring en onwetendheid over de ziekte, ook bij de vele kinderen die via facebook al enkele haatberichtjes gestuurd hadden naar de vrouw met wie hij tien jaar geleden een kind kreeg. Die vrouw en dat kind zijn ook ziek. Ik had een workshop voor de kinderen voorbereid. Het deed vooral deugd om te zien hoe graag ze leerden. Je moet weten dat amper de helft van de schoolplichtige kinderen van die familie daadwerkelijk naar school gaat. Eén jong meisje komt bij ons naar het atelier voor jongeren met verstandelijke beperking, hier uitgerangeerd na het derde middelbaar, nochtans iemand die in België in het technisch onderwijs zeker haar gading zou vinden. Drie anderen gaan nu en dan naar school, of beter gezegd "van de ene naar de andere school", en komen nu en dan naar de bibliotheek in Taporí. Hun moeder geraakt niet uit haar eigen chaos en gebruikt nu en dan drugs. De mannen van deze familie zie je bijna altijd kaart spelen bij de Santa Clara markt. Ze wisselen af als parkeerplichtwachters en dragers van grote zakken groenten, fruit en andere levensmiddelen... waarmee ze rond de vijf dollar per dag verdienen. Een vicieuze cirkel van weinig kansen en zogenaamde gelatenheid, die ik gisteren-namiddag echter helemaal niet zag.

Ik zei het al vaker: ook hier staan de zwarte mensen op de onderste sport van de sociale ladder, terwijl het nochtans over zo'n sterke mensen gaat. Of zou ik misschien moeten zeggen... net omdat ze zo sterk zijn.

Veel kansen krijgen ze immers niet, en om dan te blijven verdragen dat je op de onderste sport gehouden wordt... kan je misschien niet anders dan sterk zijn... Voor wie graag wat leest over de zwarte mensen in Latijns-Amerika, kan ik zeker het boek "het eiland onder de zee" aanraden, geschreven door Isabel Allende.

Zaterdag 23 februari: het 'echte' Ecuador met alles erop en eraan....

Gisteren en eergisteren gingen Saulo en Amelie (die semestervakantie had) en ik richting Quilotoa, de streek wat beter gaan verkennen, o.a. in voorbereiding van een wandel drie- of vierdaagse die de groep van het Sint-Jozefsziekenhuis in Malle in november hier wil doen. Dat is een deeltje van hun reis, waarbij ze ook drie dagen in Taporí zullen zijn. Voor ons was het gisteren en eergisteren dus kwestie van het nuttige met het aangename te combineren. En, gezien het toevallig donderdag was en we ons herinnerden dat er op donderdag markt is in Saquisilí... werd dat onze eerste stop, precies als 19 jaar geleden toen we er met jullie waren, papa en mama. Het leek er wat ordentelijker te zijn dan lang geleden, maar met de markt nog altijd over het ganse dorp verspreid. Amelie keek haar ogen uit, vooral toen we er een shaman zagen die er "radiografieën nam met een cavia als instrument". Dat beestje wordt over je zieke lichaam gewreven, gaat dan dood, wordt opengemaakt en al naargelang de geschonden organen... wordt je diagnose gesteld.

Daarna gingen we op zoek naar een klein dorpke hoog in de Andesbergen waarvan we de naam telkens opnieuw vergaten: Was het nu Inslivi, of Ilin-sivi, of Isinlivi... Het laatste bleek juist. Volgens de kaart had het dorpke twee toegangswegen, in het rood gekleurd, dus op het eerste zicht "doenbaar". We namen de eerste invalsweg... maar keerden na een tien



kilometer met de schrik in ons benen terug. We kwamen immers terecht in zandbanken waarbij de auto als het ware weggleed, aan de rand van een afgrond. En Saulo die alsmaar zei: 'dat het nu niet nog maar begint te regenen'... We hebben op een min of meer veilig plek omkeer gemaakt, vooral omdat we niet wisten wat ons nog te wachten stond. Bleek achteraf dat we maar op een paar kilometer meer van het dorpje waren. Nu goed, we geraakten er wel veilig en wel langs de andere toegangsweg, weliswaar ook langs een aardebaantje maar goed onderhouden. Dat "holleke van Pluto" lijkt het start- of eindpunt te zijn van de zogenaamde "Quilotoa-loop" die eigenlijk geen "cirkel" is maar wel drie of vier heel schone wandelingen biedt. Er zijn dus ook verschillende hostels, van allerlei formaat, en dus ook "in dat holleke van Pluto" veel buitenlanders, toeristen en eigenaars van de hostels. Saulo vroeg zich almaar af hoe die buitenlanders toch altijd die schone "hollekes van Pluto" ontdekken. In ieder geval: Het was er heel mooi, weer nieuwe ontdekking... en dat na 25 jaar Ecuador.

We reden verder naar een tweede plaats waar de wandelaars en trekkers normaal gezien overnachten, en vonden ook daar een goed hotelleke voor onze november-reizigers. Dan naar de derde plek, langs de Quilotoa, een vulkaan waar we met Inge en Frederic en Thomas en Mieke en alle kinderen enkele jaren geleden de voor mij waarschijnlijk zwaarste maar ook één van de mooiste wandelingen van mijn leven maakten. We logeerden 's avonds in de gemoedelijke Posada de Tigua, een oude ietwat vervallen boerderij, restant van een haciënda, waar drie broers nu een aangenaam logement van proberen te maken. Een boerderij met heel veel potentieel, maar ook met nog heel veel werk. In ieder geval een plek die heel mooi uitgebouwd kan worden, met wat goede wil, veel energie, en ietwat investering.

We zouden 's morgens uitslapen... maar werden rond 5.30 uur gewekt door wat geschommel... Ik dacht eerst dat Amelie, die bij mij sliep -

voor Saulo was de matras van het dubbelbed te zacht! - zich nogal woelig aan het omdraaien was. Maar het bleek een goede aardbeving te zijn, goed voor meer dan zeven op de schaal van Richter, gelukkig met epicentrum diep onder de grond en in het zuiden van Ecuador.

Dag twee begon dus vroeg en na een goed ontbijt reden we terug naar de Quilotoakrater. Daar stelden we blij vast dat de Indigenas toch wat georganiseerd geraken in het uitbouwen van goede en ook mooie infrastructuur voor alle toeristen die daar arriveren. Twee of drie jaar geleden leek alles een ongeordende bouwwerf, met stroeve indicaties van waar je auto parkeren, dure wc'-stops en een koude grote ruimte met wat duur artisaanaat, dat allemaal aan de rand van een schitterend kratermeer! Het leek toen een kakafonie. Nu zijn er al heel veel afgewerkte restaurantjes waar mensen na een zware afdaling naar het meer of na de rondtocht kunnen bekomen met een warme canelazo. De mensen waren er heel vriendelijk, helemaal niet opdringerig. Mooi om te zien hoe alles schoon geëvolueerd is.

In totaal reden we een goeie 400 km, dat tegen gemiddeld 40 km per uur: een tweedaagse met veel auto-uren, maar ook met veel nieuwe ontdekkingjes waar we "met tijd en boterham" ook op het gemak zullen van genieten.

Woensdag 6 maart: twee heel speciale mensen....

Hier ben ik vandaag thuis allerlei kleine dingskes aan het oplossen, tussen consultaties door.

Teresa is heel zwak geworden en we helpen een opname in het ziekenhuis te regelen. Ik zou het liefst hebben dat ze naar dat centrum voor palliatieve zorgen zouden gaan maar de familie spartelt tegen. Nochtans zou ze daar het best verzorgd en verlicht kunnen worden. Vorige week ging ik nog langs hoewel ik enkele weken op afstand gehouden werd door haar man. Ik geraakte niet meer bij haar: heel triest gevoel gaf me dat.

Wel en Wee (2)

Gezien ze zich niet meer kan bewegen en ook geen gsm meer heeft, lukte het niet meer om haar rechtstreeks te contacteren. En haar man heeft niet graag dat ik met haar spreek... dat voelde ik al langer aan. Maar ik wist niet goed waarom... Vorige week, na beraad met Ximena, heb ik mijn stoute schoenen aangetrokken en ben ik er gewoon naartoe geweest. Eerst bleef haar man in het kamertje en werd er maar wat oppervlakkig gesproken. En toen trok ik mijn nog stoutere schoenen aan en vroeg of ik even met haar alleen mocht zijn. Het werden twee uren waarin zoveel ge-

stantie weinig over medische zaken. In het begin lukte het me ook niet goed haar te verstaan, zo zwak is ze geworden. Maar met rust en geduld en tijd ging het almaar beter. Eenmaal hart gelucht, klaarde de hemel op: we konden over andere mooie dingen praten, over wensen en verlangens, over wat goed geweest is, over dingen die groter zijn dan ons verstand kan begrijpen... en zo was het goed.

En dan is er nog ons Margarita! Het was meer dan een jaar geleden dat we haar nog gehoord of gezien hadden niet omdat we niet wilden, maar wel omdat niemand nog een telefoonnummer van haar of van Stalin had. Meer dan een jaar geleden kreeg ik een onderbroken telefoontje van Stalin, dat hij in het leger soldaat geworden was, en dat hij ons uitnodigde naar zijn wapenoverdracht.

Net toen hij wilde zeggen waar en wanneer dat was, klonk het... bieep... bieep: geen referen-



Margarita, Anahi, Stalin en Inge (2005)

tienummer, geen nieuw telefoontje niets! Tot vorige maandag... toen Margarita en Anahi, die ondertussen al 14 jaar oud is in de wachtzaal zaten. Ik was blij... maar voelde me snel ongemakkelijk: Anahi zag er bleek uit, en Margarita had donkere kleren aan: de papa van Anahi overleed enkele dagen tevoren, omvergereden bij het buitenkomen uit de fabriek waar hij werkt.

Toen Margarita in verwachting was

van Anahi, die te vroeg geboren werd en die we hier thuis als prematuurke verzorgden, liet hij haar in de steek en trouwde met een andere vrouw met wie hij drie kinderen kreeg. Nochtans bleek er achteraf enig berouw en toen Anahi iets ouder was, gaf hij elke veertien dagen een deeltje van zijn loon aan Margarita, wat heel welkom was naast wat zijzelf vergaard met kuis- en strijkwerk en het verzamelen van recyclagemateriaal.

Tot twee weken geleden. Margarita, die door al het afzien en het almaar de eindjes aan elkaar knopen en sleuren en trekken al niet meer zo gezond en sterk is, kreeg er zo nog een grote klop bij, niet alleen een financiële klop, maar ook de klop van het feit dat "vaders" in haar leven echt geen mooie invulling hebben. Haar eigen vader zorgde alleen maar enkele maanden voor haar toen haar moeder gestorven was. Hij liet haar toen als kind achter bij een nonkel van hem en ze hoorde verder nooit meer iets van hem. Die nonkel misbruikte haar van in het begin, tot ze in verwachting was van Stalin. Hij zette haar onder bedreiging af aan de materniteit: "Als je ook maar iets over mij vertelt, dan zoek ik jou en je kind en vermoord ik jullie". Als ze nu over hem spreekt, rilt ze. Na Anahi kreeg ze nog twee kinderen met een andere man, die in het begin zich ook wel over Stalin en Anahi ontfermde. Maar enkele jaren geleden liep het ook hier mis: hij bracht andere vrouwen mee naar de kamertjes waar ze woonden. Margarita probeerde eerst veel "niet" te zien, dan veel te verdragen, tot ook hij met de noorderzon vertrok. Dan was er alleen nog de vader van Anahi... tot enkele weken geleden.

Ik zit er mee in mijn maag: haar tranen én pijn én verdriet... én miserie... Dat blijft toch maar verder sukkelen, zonder echt vooruit te geraken... of toch niet...? Zelf geraakt ze inderdaad weinig of niet vooruit... integendeel, maar ze vecht voor haar kinderen... mooie kinderen die gelijk waar en hoe voor elkaar zorgen. Ik zit ermee in mijn maag...want de enige oplossing die ze zelf kon bedenken

was: "We zullen nog een beetje kleiner gaan wonen en ons broeksriem nog wat meer toesnoeren..."

Zondag 10 maart: 'in vrede' heengaan....

Vandaag weekend dat op werkdagen gelijk met als triest nieuws dat Teresita deze morgen overleden is.

Ze is in haar slaap overleden, maar de laatste drie dagen waren heel moeilijk. Uiteindelijk is het dan toch nog heel snel gegaan. Want vorige week maandag kon ik nog lange tijd met haar praten en haar laten vertellen over enkele van haar zorgen. Ik beloofde haar er voor te helpen zorgen dat een aantal dingen waarover niet meer kon gepraat worden, toch hun weg zouden vinden. Dat ze nu mag rusten. Die ziekte is toch wel één van de wreedste ziektes die ik ken: zo alle dagen een beetje verliezen, dag na dag, tergend langzaam... Nu weer eerst even bijkomen. Ik ga deze avond nog wat breien aan een nieuwe trui: breien, strijken en kuisen zijn ondertussen goede therapieën geworden om het hoofd leeg te halen of gedachten op orde te zetten..., wil-lens nillens want Tia Miche, die ons vroeger een dag per week in het huishouden hielp, is nog steeds aan het revalideren van haar schouderoperatie... Ondertussen doen Amelie en ik ons best om alles proper te houden.

Woensdag 27 maart : betalen? 'onmiddellijk' ontvangen? 'een beetje wachten aub'

Berichtje dat zo een vijftal keer per jaar naar het thuisfront overwaait....:
"Papa, zou je in de loop van deze week nog een overschrijving ter waarde van 20.000 usd vanuit de lopende rekening van Taporí naar de Taporí-rekening in Banco Internacional in Ecuador kunnen uitvoeren."

We worden wat ongerust gezien de overeenkomst "jaarwerking 2019" met het Ecuadoraanse Ministerie van Sociale Zaken nog steeds niet ondertekend is, zijnde 27 maart. Daardoor is er dus ook nog geen cent van die kant gekomen voor de werking van het dagcentrum. Daarenboven zouden

Wel en Wee (3)



de afgesloten contracten nu maar telkens voor zes maanden geldig zijn! We zitten nu al in de helft van de periode en is er nog niet eens een overeenkomst. De reden zou zijn dat onze "werkings-toelating", die vorig jaar vernieuwd moest worden en waarvoor alle papieren sinds september vorig jaar ingediend zijn, nog steeds niet in orde is, niet door onze schuld, maar omdat de ministeriemensen nog steeds geen tijd vonden om eens langs te komen in Tapori. Het enige wat er wel is: een nieuwjaarsbrief die we bij overgang van oud naar nieuw van die bureaucraten kregen: Daar werden we vriendelijk op onze "plicht" gewezen om de dienstverlening zonder enige verandering verder te zetten...

We zetten onze dienstverlening verder maar niet omdat het van hen moet. Ik denk dat het best is dat ik onze mijnheer de president nog niet tegen het lijf ben gelopen. Er branden immers enkele vragen op mijn tong: alles wat in het beleid van de vorige regering werd opgebouwd wordt nu stelselmatig weer afgebroken, met als grote rode lijn in de redenen hiervoor het feit dat het allemaal "megalomane projecten waren waar corrupte mensen met het gros van het geld aan de haal zijn gegaan, waardoor de staatskas helemaal leeg is, méér nog met veel schulden zou achtergebleven zijn"... Ik zou zo graag aan mijnheer Lenin Moreno, de huidige president die tijdens een groot deel van het vorige beleid vice-president was, willen vragen hoe het mogelijk is dat hij toen al die tijd niets van die megalomanie en corruptie zag... en wachtte tot hij, dank zij het succes en de geloofwaardigheid van het vorige beleid, zelf aan de macht kwam en van zodra hij verkozen was, hen de rug toekeerde!!!

Zaterdag 30 maart: olifantenzwangerschap

Niet veel bijzonders behalve goed

voortdoen aan tweede paper. Dat is nu al voor de tweede keer een olifantenzwangerschap en de bevalling, 't is te zeggen de publicatie ervan, moet nog komen. Maar ik ben er bijna en hoop dat anderen even content zijn met mijn schrijfsels zoals ik tot nu toe. In dit wetenschappelijk artikel gaat het over "het tellen van mensen met een beperking"... en vooral over de zin en onzin ervan, over het hoe en waarom... De grote mijnheren van de wereldstatistiek zwaaïen vaak met cijfers die een eigen leven leiden, jammer genoeg soms tot weinig nut en hulp van diegenen die elke dag met handicap leven. Niet met een air gezegd, maar ik ben toch wel blij met de bevindingen die we vanuit de eerstelijnsgezondheidszorg kunnen weergeven. Hierover meer in een afzonderlijk tekstje over "Paulina en Miguelito", trouw aan de belofte om in het "zilveren jaar van de Vogel van Papier" even terug te kijken naar toen en de rode draad tot nu erin te zien...

Zaterdag 6 april: onze eigenste

Tapori-Down-the-Road

We zijn onze eigenste "Tapori Down the Road" aan het beleven: Donderdagnacht vertrok de bijna voltallige jongerengroep, met ouders en begeleiders naar zee, waar ze de vrijdagmorgen om 5.30 uur aankwamen, net op tijd om de zee bij zonsopgang te zien. Je moet weten dat het voor de meesten de eerste keer was dat ze de zee zagen, inclusief Rosita, met wie ik Tapori begon, en haar twee dochters met respectievelijke zoontjes en echtgenoot.

In totaal waren ze met bijna 70, een ware volksverhuizing. De mooiste commentaren waren de volgende: Fabricio vond dat de zon aan zee toch wel heel hard scheen en dat het water toch wel heel erg nat was... En Santiago vroeg na lang nadenken of het zwembad, dat bij het hotel hoorde, nu nog steeds niet leeggelopen was in de zee... Heel mooi !!!!

Inge



Over Paulina en Miguelito, 25 jaar geleden, en over de rode draad doorheen de jaren

Wie van jullie er van bij het eerste uur bij was, zullen zich dit verhaal nog herinneren: Paulina is de oudste dochter van de oudste broer van Saulo. Zij kreeg toen ze vijftien was haar eerste kindje. De bevalling verliep uiterst traag en moeilijk en Miguelito leed aan ernstig zuurstoftekort. Een kindje met hersenverlamming dat vijf jaar oud was toen ik hem leerde kennen. Hij werd met veel liefde verzorgd, maar wat ik geleerd had in Dominiek Savio en tijdens mijn studies zegde me dat die zorg toch heel wat beter kon. Hij zat vaak ineengebogen in een zetel, de voeding verliep zo moeilijk, de epilepsie-aanvallen nauwelijks onder controle...



Eén van de dingen die we toen deden was... een goede rolstoel meebrengen uit België, op voorwaarde dat die hier nagemaakt zou worden. Zo kwam Mauricio, de broer van Paulina, naar België en leerde hij veel in Dominiek Savio. Bij terugkeer werkte hij een periode in een werkplaats van een v.z.w. die in Ecuador probeerde om goede rolstoelen te maken. De import van goedkopere stoelen, vaak door grote nationale programma's, deed dat project uiteindelijk de das om. Maar verre van alle noden werden door die programma's gelenigd, en in Taporí functioneert op heden een kleine werkplaats waar, al naargelang de kenmerken en noden van elke persoon, zitjes en rolstoelen gemaakt en aangepast worden. En in oktober van dit jaar krijgen we het bezoek van enkele mensen van Gits die aan onze therapeuten en ouders van kinderen met een beperking zullen leren om aangepast en betaalbare hulpmiddelen te maken voor thuis...

De rode draad zit hem dus hier: in het geleidelijk op- en uitbouwen van alles wat we tot op de dag van vandaag in Taporí doen voor en met mensen met een beperking en hun familie... zonder vooraf vastgelegd plan, maar wel met een om ziens goed functionerende methode: vanuit dagelijkse concrete noden... vanuit de situaties die zich voordoen... altijd en elke dag bijlerend... Het verhaal van de intensieve cursus over doofblindheid, waarover verder meer, is daar dezer dagen ook weer een concreet voorbeeld van net zoals het onderzoek waar ik al acht jaar aan werk... heel traag... want de tijd is



toch zo kort, maar wel gestaag... want datgene wat we doen kan ook leerzaam en nuttig zijn voor anderen, voor mensen die heel dicht bij mensen met een beperking leven, familie, huisartsen, therapeuten, ... en ook voor de statistici en politici die het beleid moeten uitstippelen... als ze mijn tweede paper willen lezen.

Die gaat immers over het volgende: Op wereldschaal worden vaak grote en dure studies verricht die moeten uitmaken hoeveel mensen er in elke bevolking "mensen met een beperking" zijn. De Wereldgezondheidsorganisatie zegt in haar officieel rapport, uitgebracht in 2011, dat 15% van de wereldbevolking "mensen met een beperking" betreft. Dat hoge cijfer doet vaak wenkbrauwen fronsen, temeer daar de verschillen van land tot land en ook in vergelijking met andere nationale studies van landen toch wel heel groot zijn. In het artikel vergelijk ik eerst de resultaten van zes nationale studies die de laatste jaren in Ecuador uitgevoerd zijn. Daar variëren de resultaten van 2,1% tot 13,6%. Redenen voor die grote verschillen liggen soms voor de hand, zoals bijvoorbeeld de gebruikte definitie van "persoon met een beperking". Maar er is nog veel meer aan de hand... Zo zijn er bijvoorbeeld echt statistische en wiskundige fouten die menig wetenschapper een maagzweer zouden bezorgen. Al deze studies zijn bovendien momentopnames waarvan de resultaten op relatief korte termijn achterhaald zijn. Nochtans blijft iedereen in zijn of haar gelijk geloven en worden op basis van deze resultaten deze of gene politieke beslissingen of programma's uitgestippeld, waarbij men dan aan alle "geïdentificeerde" mensen dezelfde hulp aanbiedt.

Zo kregen in Pomasqui bijvoorbeeld eens "alle mensen die een rolstoel nodig hadden" één en dezelfde rolstoel... eigenlijk zo een plasticen zomerstoel die op wieltjes was gezet... Het bleek helemaal niet van belang te zijn of je nu een bejaarde nogal gezette vrouw bent die door complicaties van suikerziekte een beenamputatie ondergaan had... of een kindje van twee jaar oud met ernstige spasticiteit door hersenverlamming, amper 10 kilo wegend... Bovendien waren er ook mensen zonder beperking die wel graag zo een rolstoel kregen, al was het maar voor tegen dat ze er ooit één nodig zouden hebben of om hem naderhand te verkopen aan wie hem nodig zou hebben...

Maar goed, ik keer terug naar de paper: In een tweede stap "bereken" ik hoe veel mensen met een beperking tot onze totale patiëntenpopulatie die we over al de jaren heen in Tapani gezien hebben, behoren. We komen tot 5,6% van de totale groep. Maar nu komt de echte kat op de koord: Eigenlijk gaat het niet over het procent op zich, en al zeker niet om dat als eerste activiteit binnen een revalidatieprogramma uit te voeren. Het gaat eigenlijk over de "noden" van mensen met een beperking, over de beperkingen die hun lichamelijk en dagelijks functioneren bemoeilijken, in gelijk welke aard, combinatie of mate. Als je dan aan die mensen een aangepaste en daadwerkelijk helpende therapie, hulpinstrument of zorgaanbod geeft... dan kom je spiraalsgewijs tot wat we nu in Tapani aanbieden... iets wat echt functioneert en waar mensen dagelijks gebruik van maken, zonder profitaat en zonder "homologatie", dag na dag "geactualiseerd", nooit af... Na al die jaren van geleidelijk uitbouwen en echt hulp bieden kan je dan ook de groep mensen met een beperking tellen... want dat cijfer is ten langen leste wel nuttig zijn om te veralgemenen en op basis daarvan politieke beslissingen over nuttige programma's en verdeling van begrotingen te nemen...

Zodoende... Paulina en Miguelito hebben toen iets heel moois in gang gezet, dat nog altijd voortleeft. Miguelito overleed enkele jaren later ten gevolge van een longontsteking. Paulina studeerde "bijzonder onderwijs en psycho-revalidatie". Ze heeft nu een eigen kinderdagverblijfje in Zambiza, waar kinderen met ontwikkelingsmoeilijkheden ook welkom zijn en goed opgevangen worden. Ze is gehuwd met de papa van Miguelito, met wie ze nog drie kinderen heeft. Haar oudste zoon studeert geneeskunde en is bijna afgestudeerd. Paulina is ondertussen ook grootmoeder en wie goed kan rekenen kan uit deze tekst afleiden hoe oud ze nu ongeveer is. Haar dochter, die nu 18 is, kreeg twee jaar geleden een zoontje, het eerste achter-achter-achterkleinkind (vijfde generatie) van de mama van Saulo. Haar zullen we op 29 juni vieren, dan wordt ze 90 jaar oud. Het wordt een groot feest, te beginnen met een mis die opgeluisterd zal worden met muziek van vele kinderen en kleinkinderen. We zullen ongeveer met 120 zijn... allemaal eigenste familie...

En zo... gaat het leven verder...

Doofblindheid in de Kijker

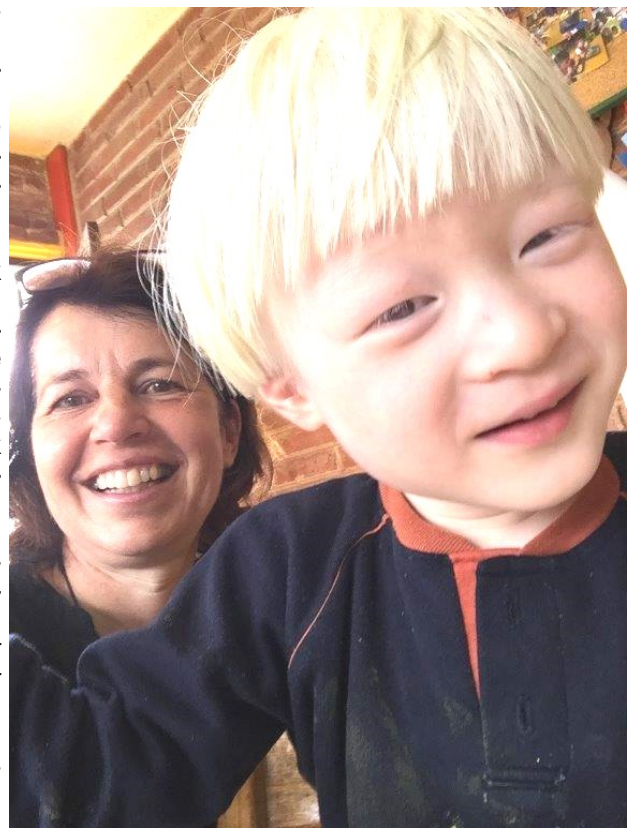
In april was Marijke Bolwerk, die sinds 30 jaar lerares is bij doofblinde kinderen in het Instituut Kentalis in Nederland, voor twee en een halve week bij ons in Tapori. Iedereen die leeft, speelt en leert met Yoey, zijn ouders en het ganse revalidatieteam, werd in die tijd ondergedompeld in de bijzondere wereld van communicatie, contact maken, waarneming, leren en ontwikkelen... maar vooral van zin-geving. Hier volgt het schrijven van Marijke, met wie het samenwerken tijdens de voorbije 14 dagen zo mooi was. Hartelijk dank daarvoor, Marijke. We laten je niet meer los.

Werken met kinderen met doofblindheid is werken vanuit verbinding

De kern van ons mens-zijn zit hem voor een belangrijk deel in de verbinding met anderen. We halen daar ons geluk uit en groeien we als mens. Deze verbinding aangaan met mensen met doofblindheid is alles behalve vanzelfsprekend, terwijl het opbouwen van een relatie met elkaar toch de basis van het onderwijs aan kinderen met doofblindheid is.

Mijn naam is Marijke Bolwerk. Ik werk ruim 30 jaar op Kentalis Rafael, een school voor kinderen met doofblindheid in Nederland. Ik werkte er de eerste jaren als leerkracht. Nu begeleid ik de leerkrachten en leid ik nieuwe mensen op. Daarnaast geef ik workshops op studiedagen en conferenties.

Van 22 april tot 8 mei was ik op Tapori op uitnodiging van Inge Debrouwere. Ik had gereageerd op haar vraag om informatie te komen geven over doofblindheid en mee te denken over het onderwijs en de opvoeding van een van de kinderen op Tapori: Yoey, een jongetje met doofblindheid van 4 jaar oud.



Yoey en Marijke

Ik heb Yoey leren kennen als een innemend en ondernemend jongetje dat een gelukkige indruk maakt en heel goed zelf bezig kan zijn. Yoey houdt van spelen met materialen zoals zand en water, en van motorisch activiteiten, zoals rondlopen, springen en klimmen, bij voorkeur op blote voeten. Ook houdt hij van lange haren en kettingen, het liefst glinsterende, want die spiegelen zo mooi in het licht. Yoey kan goed duidelijk maken wat hij wil, maar lijkt eigenlijk niemand echt nodig te hebben. Hij heeft het vaak prima naar zijn zin in zijn eentje. Maar om zich verder te kunnen ontwikkelen heeft Yoey contact met andere mensen nodig. Pas door en vanuit een veilige relatie met andere mensen zal Yoey in staat zijn zich optimaal te ontwikkelen.

Om te vertellen hoe dat in zijn werk gaat was ik naar Tapori gekomen. Ruim 2 weken heb ik samen met een groep van 14 medewerkers van Tapori en de ouders van Yoey stilgestaan bij doofblindheid in het algemeen en de ontwikkeling van Yoey in het bijzonder. Naast meekijken, voordoen en coachen in het klasje heb ik elke middag een workshop gegeven, 11 in totaal. Het was fijn dat ook de ouders van Yoey intensief bij het hele proces betrokken waren. Zij waren bij alle workshops aanwezig, en daarnaast ben ik verschillende keren bij hen thuis geweest om hun vragen te beantwoorden en een aantal zaken in

de thuissituatie praktisch vorm te geven. Ervaring heeft geleerd dat het voor kinderen als Yoey erg belangrijk is dat er goed contact is tussen de ouders en de school en/of groep. Doordat de ouders van Yoey zo betrokken waren konden veel zaken meteen goed afgestemd worden.

In de jaren dat ik met leerlingen met doofblindheid werk, ben ik me er steeds meer van bewust geworden dat dit een heel bijzondere groep kinderen is. Want doordat ze twee verte-zintuigen geheel of gedeeltelijk missen, nemen ze de wereld totaal anders waar dan wij, ziende en horende mensen. Het contact maken met deze kinderen, het samen met hen de wereld ontdekken en het daarover communiceren en erover leren is mede daardoor een vak apart. Een vak waar ik graag over vertel, omdat het zo interessant is en voor mijn gevoel terug gaat naar de basis waar het voor ons mensen over gaat: het in contact zijn en communiceren met elkaar. Zonder een relatie met anderen zal niemand komen tot groei en ontwikkeling, maar het opbouwen van een relatie met iemand met doofblindheid vraagt een specifieke aanpak.

Om echt contact te kunnen leggen met iemand met doofblindheid, en zeker met een kindje als Yoey, dat nog aan het begin van zijn ontwikkeling staat, is het nodig dat we een *sensitief-responsieve houding* aannemen. Dit wil zeggen dat we de (vaak zeer kleine) signaaltjes van het kind oppikken, die interpreteren en er op een voor het kind herkenbare manier op reageren. Daarmee zeggen we als het ware: "Ik zie je. Ik zie je zoals jij bent, en dat is ok. Ik ben er voor je als je me nodig hebt". Dat is een hele mooie en eigenlijk zo'n vanzelfsprekende boodschap, die gemakkelijker klinkt dan in werkelijkheid is uit te voeren. Want in een professionele setting zijn we vaak opgeleid om kinderen op een bepaalde manier en aan de hand van bepaalde regels te laten leren. Deze manier van denken moeten we aan de kant schuiven om echt goed naar een kind met doofblindheid te kunnen kijken, zijn signalen op te pikken en daarop te reageren.

Het was mooi om te zien en te ervaren dat de medewerkers van Tapori dit basisprincipe stap voor stap beter gingen begrijpen en toe gingen passen in hun werk met Yoey. Ik vond het geweldig om te merken hoe graag de medewerkers wilden leren en open stonden voor deze nieuwe manier van kijken en werken! Natuurlijk is 11 dagen heel erg kort om alle informatie over doofblindheid over te brengen en voor de medewerkers van Tapori om zich deze nieuwe manier van kijken en werken eigen te maken. Maar als ik zie welke mooie stapjes de begeleiders van Yoey de afgelopen weken hebben gezet, dan ben ik trots op ze! Dit maakt bijvoorbeeld het verschil tussen Yoey met een bak kralen naar zijn plaats 'lokken' en hem daar zelfstandig verder laten spelen *en* het met hem communiceren over een nieuwe activiteit en deze samen met hem gaan doen en er ook samen plezier aan te beleven.

Dit voorbeeld stipt meteen een ander uitgangspunt van doofblinden-onderwijs aan: het hebben van een *gelijkwaardige relatie* met elkaar. Dit betekent bijvoorbeeld dat je allebei echt betrokken bent bij de activiteit en er allebei plezier beleeft, maar ook dat wat een kind zegt serieus genomen wordt. Een belangrijke stap daarbij is om het kind te laten merken dat je hem gehoord en/ of zijn signaaltje gezien hebt. Dit betekent trouwens niet dat alles maar goed gevonden wordt, maar het gesprek erover vindt op een gelijkwaardige niveau plaats. Wanneer Yoey bijvoorbeeld aangeeft dat hij een ketting wil hebben om mee te spelen door zijn arm uit te strekken naar de plek waar die ketting ligt, dan kan de begeleidster haar arm ook uitstrekken naar die plek en daarmee aan Yoey laten weten: "jij wilt die ketting, ik begrijp je". Om daarna te zeggen: "OK, je krijgt de ketting" en de ketting te geven, of te zeggen "Nee, jammer, maar de ketting krijg je nu niet" en bijvoorbeeld het gebaar 'nee' te maken. In het laatste voorbeeld zal Yoey misschien mopperen en zijn verzoek nog eens herhalen. Maar het hierover 'in gesprek' blijven, zijn emoties delen en consequent blijven, zorgen ervoor dat je voor hem een *betrouwbare communicatiepartner* bent.

Veiligheid en vertrouwen, zowel in de omgeving als in de personen om hen heen, zijn een andere belangrijke basis voor kinderen met doofblindheid; een basis die nodig is om tot ontwikkeling en leren te komen. Leren communiceren, leren zelfstandig te worden, het leren van sociale vaardigheden en bijvoorbeeld het leren van eenvoudige taken. Tijdens de workshops die ik gegeven heb zijn een aantal van deze ontwikkelingsgebieden aan de orde geweest, waarvan het onderdeel communicatie de meeste aandacht heeft gekregen. Leren communiceren is name-



Doofblindheid in de Kijker (2)

lijk nodig om ook op andere ontwikkelingsgebieden te kunnen leren. En hierbij gaat het niet meteen over het leren communiceren in een taalsysteem, zoals spraak of gebarentaal. Binnen het onderwijs aan kinderen met doofblindheid wordt er gebruik gemaakt van allerlei verschillende soorten communicatiemiddelen en -vormen. Van concrete voorwerpen, tot tekeningen, foto's, kind-eigen gebaren, tastbare pictogrammen, etc. Welke communicatievormen gekozen worden is o.a. afhankelijk van de manier van waarnemen van het kind en van zijn ontwikkelingsniveau. Daarnaast is een erg belangrijk aandachtspunt dat het kind betekenis kan koppelen aan het communicatiemiddel, want zonder betekenis wordt de communicatie 'leeg'. Dit is de reden waarom doofblinden-onderwijs het beste plaatsvindt in natuurlijke situaties. Want daar wordt de betekenis van communicatie het beste duidelijk gemaakt.

Uiteindelijk hebben we de laatste dagen gewerkt aan de doelen die voor Yoey de komende periode belangrijk en haalbaar zijn en hebben we deze doelen concreet vorm gegeven. Dit betekent o.a. dat er is nagedacht over welke voorwaarden er nodig zijn en wat de begeleiders moeten doen om Yoey op een bepaalde doelstelling ontwikkelstapjes te laten zetten. De doelstellingen zijn de eerstvolgende kleine stapjes in de ontwikkeling van Yoey, want het leren van kinderen met doofblindheid verloopt in zeer kleine stapjes. Maar ik zie het als begin van een ontwikkeling, waarin de komende jaren zeker nog meer mooie stapjes op alle gebieden gezet kunnen worden!

Ik wil alle medewerkers van Taporí en de ouders van Yoey bedanken voor hun vertrouwen, openheid, motivatie en harde werken! Inge, heel erg bedankt voor je uitnodiging en al je steun! Het was voor mij een onvergetelijke ervaring en ik heb het heel graag gedaan!

Lieve Yoey, heel veel geluk met al deze lieve mensen om je heen. Ik wens je samen met hen veel mooie momenten toe waarover je kunt communiceren en waarin je kunt leren.

Marijke Bolwerk
mei 2019
m.bolwerk@kentalis.nl



Van Malle naar Rome voor Taponi

Vanaf zaterdag 28 september 2019 plannen Kristof De Mey en Karl Van Eechaute, beiden van Zoersel, terug een pelgrimstocht.

Vier jaar geleden stapten ze in putje winter, van Malle naar Santiago de Compostela.

Deze keer zullen ze wandelen, klimmen, dalen en doorgaan...van Malle naar Rome!

Ook in 2019 is Taponi de drijfveer, het gezondheidsproject van de Vlaamse arts Inge De Brouwere in Pomasqui nabij Quito – Ecuador.

U kan Kristof en Karl een duwtje in de rug geven, door Taponi vrijblijvend te steunen, met een bijdrage op één van de onderstaande rekeningen. Elk bedrag is welkom en gaat rechtstreeks naar Taponi.

Met fiscaal attest: Kontinenten VZW BE 21 0000 7186 7603
(vanaf 40 EURO) Bosdreef 5 -8820 Torhout
Vermelding: I. De Brouwere Ecuador / Kristof – Karl

Zonder fiscaal attest: Kristof De Mey - BE 39 0639 9707 1119
Vermelding Taponi –Rome

Van harte dank voor uw steun!

Volg ons op bloggen.be :

<http://www.bloggen.be/kristof1973taponi/>





“1 mei” is dat nu een vrije dag. Of toch niet ?

Jullie zeggen nu zeker: “Ja toch, het is toch al heel ons leven zo”.

Ja... dat zegden wij hier ook... tot enkele dagen geleden, want de president van Ecuador zorgde dit jaar toch wel voor enige verwarring. En de grote vraag is nog steeds met welke bedoeling hij dat deed. Hier volgt een staaltje “ecuadoraanse logica en duidelijkheid”. Even kijken of jullie op het einde nog mee zijn en het nog geloven...

Eerste dispositie op datum van 1 januari 2019, in de lijst “officiële vakantiedagen in Ecuador”: “Gezien 1 mei dit jaar op woensdag valt, verplaatsen we die vakantiedag naar vrijdag 3 mei, dit met de bedoeling het binnenlands toerisme te stimuleren. Eén mei is dit jaar een gewone werkdag”. Deze verandering viel eigenlijk wel in goede aarde en geen enkele instantie maakte hier opmerkingen over. Iedereen is wel blij met een lang weekendje. Wie naar zee wilde trekken... had tijd om een centje te sparen en plannen te maken. En in de stad is er ook wel één en ander te doen. Of een dagje extra thuis en mogen uitslapen is ook altijd welgekomen.

Zo was alles voor iedereen duidelijk... tot vorige maandag, zijnde 29 april. Tijdens de wissel van de wacht, klassiek op maandagmorgen, kondigde de president aan, alsof het een persoonlijk cadeau van hem aan alle Ecuadoranen was, dat, “gezien het symbolisch belang van 1 mei en de democratische spirit van de president, er per decreet (begrijp: verplicht) op woensdag 1 mei dan toch maar tot 's middags gewerkt mocht worden, zowel in de openbare als in de private sector”. De vakantiedag van 3 mei werd ook behouden, maar de niet gewerkte uren van 1 mei moesten ingehaald worden op zaterdag 11 mei.

Maar voor de vakbondsleiders leek deze halve dag nog niet voldoende en trokken ze 's namiddag naar het presidentieel paleis. En na lang overleg... werden 's avonds alle televisieuitzendingen onderbroken voor de officiële aankondiging van een nieuw decreet: “Op woensdag 1 mei mocht er helemaal niet gewerkt worden. Drie mei bleef de officiële vakantiedag. De acht werkuren van woensdag 1 mei zouden niet meer op zaterdag 11 mei ingehaald worden... maar vanaf maandag 6 mei moest er in de openbare sector elke dag een uur extra gewerkt worden... In de private sector mocht men kiezen op welke manier de niet gewerkte uren gecompenseerd zouden worden.

Amelie had me die maandagmiddag al laten weten dat ze op 1 mei les zou hebben tot 12.00 uur in plaats van tot 14.15 uur, dus belden we naar de taxichauffeur die haar die dag normaalgezien afhaalt, of hij aub om 12.00 om haar kon gaan in de plaats van op het gebruikelijke uur. In de namiddags ontvingen we vanwege de school een mail met het bericht dat de lessen zouden doorgaan tot 12.45 uur... dus... opnieuw een belletje naar de taxichauffeur met als antwoordje: “no problema”. Maar 's avonds hoorden we dat we op 1 mei dus geen taxi meer nodig zouden hebben... dus opnieuw een berichtje naar de taxichauffeur... En toen ging iedereen slapen...

's Anderendaags bleek echter dat veel mensen dan toch niet zo blij waren met dat presidentieel decreet. Weinig mensen voelden zich geroepen om te gaan marcheren voor eigen rechten en mensen uit de informele sector lieten van zich horen: “Als zij een dag niet werkten... er die dag geen brood op tafel kwam”. Hoe de scholen het inhalen van de verloren werkuren moest oplossen, had men er niet bij verteld. Je moet weten dat veel scholen in twee groepen werken, kwestie van de gebouwen optimaal te gebruiken, bijvoorbeeld van 7.15 tot 12.45 voor het hoger secundair onderwijs en van 13.00 tot 18.30 uur voor het lager secundair onderwijs... Om dan ook niet van de fabrieken of de ziekenhuizen waar het werk of de dienstverlening op basis van 3 achturen-shifts verloopt te spreken...

Bij navraag in Tapani bleek dat iedereen eigenlijk liever gewoon had doorgewerkt, zoals in het begin gepland was... Maar als broertjes en zusjes van de kinderen met een beperking die naar de leefgroepjes komen, verplicht en onverwacht vakantie hadden... er hoogst waarschijnlijk niet veel kinderen en jongeren naar Tapani zouden komen. En wat moest men dan doen met de eigen kinderen die thuis achterbleven... Elke dag een uur langer werken leek ons helemaal niet efficiënt en op zaterdag is iedereen graag thuis om bij te komen, het huishouden op orde te brengen, boodschappen te doen,... Het is ook de dag voor familie-aangelegenheden...

Dus, besloten we om het presidentieel decreet aan ons laars te lappen... "We werken gewoon door, zoals het oorspronkelijk plan was. 's Avonds in het nieuws hoorden we dat wij niet de enigen waren die er zo over dachten: De gerechtelijke diensten meldten als eersten dat zij op 1 mei gewoon verder werkten. Er waren immers over heel het land meer dan 8.000 rechtszittingen gepland... en die konden niet van de ene op de andere dag anders georganiseerd worden. De organisatie van private bedrijfsleiders liet ook weten dat ze niet zomaar hun fabrieken een dag konden stilleggen, o.a. omdat er vaak producten gebruikt worden die kunnen bederven. De burgerlijke stand liet weten dat de geplande huwelijken toch door konden gaan, gezien "veel koppels toch al lang naar die belangrijke datum hadden toegeleefd". De minister van Volksgezondheid had eerst laten weten dat de openbare gezondheidsdiensten alleen op urgentie zouden draaien... maar stuurde even later het bericht rond dat het ook voor hen toch een gewone werkdag was en dat alle geplande afspraken en operaties toch door zouden gaan. En zo werd het lijstje "werklustige en rebelse instanties" met de minuut groter...

Het presidentieel decreet werd een vodge papier en op 1 mei werd dan toch door velen gewerkt in Ecuador... alhoewel in werkelijkheid toch maar op halve toeren... In Tapani kwam ongeveer de helft van de kinderen en jongeren opdagen. Er werd dus ook voor ongeveer de helft gekookt... en gelukkig maar... want... dit verhaal kreeg nog een staartje dat misschien een tipje oplicht van de sluier over het "waarom van de presidentiële verwarring"...

Je moet weten dat een deel van de werking van de leefgroepen in Tapani wordt gefinancierd door het Ministerie van Sociale Zaken, onder andere het eten van de kinderen en jongeren, zijnde 4 usd per dag per persoon. Daarvoor moet Ximena, die ons revalidatielukkig coördineert, elke morgen het aantal aanwezigen tellen, en dit digitaal doorgeven aan ons district. De verrassing was dat woensdagmorgen deze pagina niet beschikbaar was... Ximena belde naar de verantwoordelijke... en misschien kan je raden wat ze zei: "Maar Ximena toch, jullie hadden ons gisteren moeten laten weten dat je vandaag toch zou werken. Dan hadden wij jullie daarvoor toestemming kunnen geven. Maar jullie hebben dat niet gedaan. Bovendien, de president heeft gezegd dat in de openbare sector de uren gecompenseerd worden door elke dag een uur extra te werken, en dan hebben jullie daar dan toch geen extra eten voor nodig. Het spijt me, maar voor vandaag zullen we vanwege het Ministerie van Sociaal Welzijn het eten niet betalen". Zou gans die toneelvoorstelling dan een verborgen besparingsmaatregel zijn? We hebben er nog steeds het raden naar.... Maar veel andere rationele uitleg vinden we er niet voor...

En zo zit ik hier nu... op vrijdag drie mei, de "officiële vakantiedag ter ere van één mei" deze tekst te schrijven...

Que viva el Ecuador. Que viva el trabajador!!!

✓ **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
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 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 terechtkomen, worden volledig ter beschikking gesteld van Tapori.

Wil je zelf op de een of andere wijze de vierdepijlerwerking van Tapori ondersteunen en bekendheid geven, heb je contacten bij instanties die verantwoordelijkheid dragen in derde- en vierdewereld ondersteuning, of ken je iemand die hierin geïnteresseerd is, laat het ons vooral weten op edebrall@telenet.be of 051/69.44.20(ouders van Inge)