

Vogel van papier

Driemaandelijks tijdschrift
Jaargang 26, Nummer 2
April-mei-juni 2020
Afgiftekantoor: 8930 Menen

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

Aan:

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

Deze Vogel en bijna de hele collectie
"Vogels van Papier" sinds 1996 beschikbaar om te lezen online:
www.vogelvanpapier.be

IN DIT NUMMER:

- | | |
|---|----|
| 1. Wel en Wee | 2 |
| 2. Hoeveel keer ben IK ? Kafka in cijfers | 15 |
| 3. Tapori: Financieel verslag 2019–begroting 2020 | 18 |
| 4. Praktische informatie | 20 |

Wel en Wee

Deze wel en wee wordt een lang verhaal... maar toch nog veel te kort om alle gebeurtenissen, emoties en gedachten van de voorbije maanden te vertellen. Ik had me in het begin van de epidemie voorgenomen om vooral aandacht te besteden aan wat "niet-corona" is en geen corona-dagboek te schrijven. Het is me maar gedeeltelijk gelukt. Ik ben dezer dagen (eind mei, begin juni) deze tekst met "wel en wee" aan het herkauwen, hier en daar *in cursief* aangevuld met hoe het nu verder gaat. Ik hoop jullie niet te vervelen met nog een beetje coronanieuws uit Ecuador... nu en dan met een kwinkslag, maar toch ook wel weer een rationele en emotionele aardbeving...

Donderdag 12 maart: over "retrograde amnesie" en dat danken deugd doet

Het is tijd om mijn boekentas te maken. Morgen werk ik in Taporí en er moeten onder andere naar jaarlijkse gewoonte 35 gezondheidsattesten geschreven worden voor alle mensen van het dagcentrum die op de lijst van het Ministerie van Sociaal Welzijn staan. Lang leve de bureaucratie want met die attesten gebeurt er in het ministerie weinig of niets. Voor mezelf is het wel telkens opnieuw een goede manier om even stil te staan bij de algemene gezondheid van mensen met een beperking en bepaalde situaties i.v.m. diagnose, mogelijke evolutie of complicaties opnieuw op te nemen. Er is ook een gesprek gepland met de man en het zoontje van een vrouw van 29 die "retrograde amnesie" heeft door een hersenletsel ten gevolge van een verkeersongeval dat gebeurde in juli van vorig jaar. Dat wil zeggen dat ze zich bijna niets herinnert van haar ganse leven voor het ongeval, echt bijna niets. "Het is gelijk een wit blad met enkele vage vlekken", zegt ze. Ze herinnert zich bijvoorbeeld niet spontaan dat ze een zoon van dertien ter wereld bracht, en ook niet dat ze getrouwd is. Toen Wilson, onze ergotherapeut, haar tijdens therapie vroeg wie de man is die met haar meegekomen was naar Taporí, zei ze: "ze zeggen dat hij mijn man is".

Het was Ivonne, die ons sinds jaar en dag als medisch secretaresse helpt en iedereen in het dorp goed kent, die me op een dag zei: "Ik ben Janeth, de vrouw van Jorge die negen jaar geleden zijn been brak en die we

lang verzorgden, tegengekomen. Ik had gehoord dat ze enkele maanden geleden zelf een zwaar ongeval had en ik wilde haar goeiedag zeggen. Maar ze keek zo raar... precies of ze me niet herkende...". Ze had Ivonne inderdaad niet herkend.

Gelukkig is het geheugenverlies "maar" retrograad. Dat wil zeggen dat ze nu toch weer geheugen kan opbouwen en alles opnieuw kan leren. Bij een andere vorm van geheugenverlies, "anterograde amnesie", hebben mensen grote problemen om nieuwe dingen te onthouden die na het hersentrauma gebeuren en is het dus heel moeilijk om op te bouwen, want alles blijft bij het oude. Janeth, die vrouw, kan nu dus wel dingen opnieuw leren, althans al het rationele en logische en praktische. Gevoelens komen moeilijker terug, ook voor nabije mensen zoals haar man en haar zoon. Niet dat alle gevoel helemaal weg is, maar het is toch echt heel anders. Eigenlijk moet haar man haar opnieuw "veroveren", proberen dat zij opnieuw verliefd wordt op hem. Hij en zijn zoon blijven hopen dat zij echt zal "genezen" en dat alles weer helemaal zal worden zoals vroeger. Maar dat zal nooit zo zijn... en hier willen we tijdens het gesprek op ingaan.

Het wordt dus een delicaat en misschien ook wel confronterend gesprek dat ik samen met de ergotherapeut en de sociaal werker zal voeren, want ook op sociaal vlak is er werk aan de winkel. Janeth was immers sociaal verzekerd, door haar werk in een textiel fabriek. De eerste maanden na het ongeval kreeg ze ziekteverlof. Maar na vijf maanden moest ze van de neuroloog opnieuw gaan werken. Op het certificaat stond wel genoteerd dat ze problemen met haar geheugen heeft, maar heel in het algemeen, zonder de concrete impact ervan te verduidelijken en uit te leggen. Janeth was tevoren stikster in een fabriekje, maar nu weet ze niet meer hoe ze moet beginnen om een T-shirt te stikken, welke stap eerst, wat daarna. Ze kan het wel opnieuw leren maar ze wordt ook nog heel snel moe. De baas van de fabriek zag al snel dat er problemen waren en stuurde haar naar huis om nog wat meer te rusten. Naderhand zou ze wel mogen terugkeren, maar dat wordt, temeer door de pandemie, almaar minder waarschijnlijk. Nu loopt ze een groot risico om

Wel en Wee

haar Sociale Zekerheid verliezen omdat ze zogenaamd zelf ontslag heeft genomen. Volgens de wetgeving heeft zij recht op een soort invaliditeit, maar in de praktijk doet iedereen alsof zijn neus bloedt. Toch wel triest: een gebrekkig certificaat, weinig of geen uitleg aan haarzelf en de familie, geen therapie, ... Het luidt een beetje als "trek uw plan"... Het zal dus goed zijn dat iemand die van die sociale wetgeving afweet met haar meegaat naar de kantoren van de Sociale Zekerheid en daar met een uitgebreide medisch en ergotherapeutisch verslag haar rechten probeert te verdedigen. Hopelijk lukt het allemaal...

En dan nog iets anders: Ik vergat tijdens de skype nog het dankwoordje van Alicia te vertalen. Ze stuurde me een berichtje ter ere van de 15^{de} verjaardag van Tapori als "zelfstandige vzw", iets wat hier elk jaar gevierd wordt, en dit jaar in het bijzonder omdat het de 15^{de} verjaardag is. Alicia zorgde helemaal in het begin indertijd voor de boekhouding bij Priester Antonio, o.a. ook die van Tapori en van de Zwitsers. Zij was één van de eerste vrouwen wiens zwangerschap ik opvolgde. En haar zoontje David was, zoals je kan zien op de foto in hier-naast één van de kloekste kindjes van die tijd.

Hier haar berichtje: "Goeiedag Dokter Inge. Hartelijke gelukwensen voor iedereen in Tapori bij jullie verjaardag. Jullie hebben al zoveel jaren voor veel mensen gezorgd en hen een beter leven gegeven. Van in het begin was het een mooi project, veel zaadjes werden geplant en met veel liefde werden alle diensten uitgebouwd, met zoveel enthousiasme, nederig maar sterk en volhardend, met de steun van zoveel mensen uit je eigen land, in het bijzonder je ouders die ik heel genegen ben. Wil je a.u.b. iedereen die Tapori heeft helpen groeien, beetje bij beetje zoals de graantjes van mais, in mijn naam en ook in naam van mijn zoon David zo hartelijk bedanken. Heel genegen. Alicia."

Vorige week (20 mei) kreeg ik een nieuw berichtje van haar, helemaal overhoop: In haar familie heeft het coronavirus serieus zijn slag geleverd. Zij woont samen met haar broers en zussen, die elk ook hun gezin hebben. In totaal werden 15 mensen heel ziek en twee ervan waren een tijdje op in-

tensieve zorgen in het ziekenhuis. Toen ze belde was de grootste chaos voorbij, maar ze huilde telkens opnieuw: "Het ergste van al was dat we alleen waren. Geen dokter die ons opvolgde, niemand die ons uitleg gaf, alleen maar dat we ons in huis moesten opsluiten en dat, als er nog iemand ziek werd, we de quarantaine telkens opnieuw voor 14 dagen moesten verlengen. De één na de ander werd ziek, in de buurt werden we gemeden als pest... Alles was chaos"... Ik vroeg haar waarom ze niet eerder een berichtje stuurde. Op de één of andere manier hadden we kunnen helpen, al wonen ze nu aan de andere kant van Quito en ligt alle transport stil. Ze zei: "Het is alsof ik nu pas wakker word uit een grote nachtmerrie. Ik leefde als in een grote mistbank"... of was het een "zee van witte melk die het zicht verblindt"... zoals Saramago schrijft in zijn boek "de Stad van de Blinden"... Ik heb dat boek in deze weken gelezen, op aanraden van Celine... en de gelijkenis met wat we hier de voorbije weken beleefden doet me kippenvel krijgen... Een (trieste) aanrader voor wie graag leest...

Vrijdag 20 maart: Lang leve teleconsultaties via WhatsApp...

David en Inge in de Krant

Op 12 maart werd het gewone leven in Ecuador halsoverkop stil gelegd. In Tapori moesten alle deuren toe, behalve die van de medische consultatie. Maandag en dinsdag was er nog veel "gewoon" werk, maar alle geplande "niet-dringende" zaken zoals nieuwe of opvolg-evaluaties van kinderen met een handicap en niet-risicozwangerschaps-controles werden in eerste instantie uitgesteld. De eerste dagen leek iedereen precies van 't Lam Gods geslagen. Maar sinds gisterenavond staat mijn telefoon, vooral de WhatsApp, roodgloeiend. Tevoren probeerde ik dat zoveel mogelijk af te remmen... maar nu kunnen we niet anders want voor veel mensen is dit nu de goedkoopste en snelste manier



Dra. Inge Debrouwere, en sus actividades de control a los niños. Viajó por unos meses a Bélgica. Le deseamos un bonito viaje y un pronto retorno.

Wel en Wee

van communiceren. Zelf ben ik helemaal geen grote fan van die WhatsApp en ik ben nu al zeker van één ding: Eenmaal we weer gewoon mogen werken, krijgen alle mensen in de wachtzaal dictée! Ongelooflijk hoeveel schrijffouten er gemaakt worden in die berichtjes, en dat is niet alleen omdat het tokkelen op het klaviertje van de gsm even moeilijk is als met het voorhamer op een punaise slaan... Maar goed, we blijven zo toch bereikbaar, de klok rond... ongerust over wat nog komen moet.

Ondertussen is mijn gsm willens nillens de zakdoek in mijn broekzak geworden. Er zijn maar weinig transportmogelijkheden en de politie verdient een centje bij met auto's waarvan het laatste cijfer van de nummerplaat niet overeen komt met de nummers die op die dag mogen circuleren, dus worden verplaatsingen willens nillens zoveel mogelijk vermeden, zelfs voor gezondheidssituaties. Zoals nooit tevoren stromen de berichtjes van zieken en gewonden binnen. Mijn foto-en-video-archief wil niemand van jullie zien, denk ik. Er zijn foto's van labo-resultaten, videotjes van slecht ademende kinderen, alle soorten vlekken en puistjes, zelfs foto's van de keel van mensen die pijn voelen en vragen of het geen corona-virus is... En dan is er de collectie foto's van wonden, genomen op het eerste kritisch moment van het ongeluk, en daarna de opvolging ervan, nu en dan afgewisseld met een concreet doktersbezoek waarbij we mensen voorzien van wondverzorgingsmateriaal en hen leren hoe ze de wonde thuis kunnen verzorgen. Eergisteren kreeg ik de laatste foto van de wonde van een keizersnede bij een meisje van 16, die na ontslag uit het ziekenhuis drie dagen na de bevalling weer helemaal opengegaan was. We zijn nu twee maanden verder en dit hoofdstukje is nu af.

Als nooit tevoren zijn we wonden aan het verzorgen, vaak direct of indirect gelinkt aan de corona-lockdown en vooral bij mannen. Zij doen nu vaak dingen in het huishouden die ze normaalgezien niet doen. Zo wilde een papa op een vrijdagavond vis bakken in een grote schaal olie. De olie warmde teveel op en hij wilde de schaal snel naar buiten brengen. Maar zijn zoontje kruiste zijn pad ... met enkele grote en diepe brandwonden vanaf zijn oor, over zijn hals en nek, arm en borstkas... Een andere man had al jaren niet meer met de moto gereden, maar moest

dringend ergens naartoe. Hij vroeg aan zijn burens of hij hun moto mocht gebruiken... maar hij gleed uit en kreeg de uitlaatpijp tegen zijn onderbeen... met een twee-handen-grote-diepe-en-vuile-brandwonde als gevolg. Lang leve de kilo's flamazine die ik uit België meebreng! En nog iemand anders wilde zijn vrouw helpen om maïskolven te snijden, maar die zijn hard en onregelmatig... en hij schoot uit met het mes in zijn vinger...

Nu goed, in deze eerste dagen van de quarantaine is er voorlopig nog wat tijd om dingen te doen die al lang uitgesteld waren of geen tijd kregen. Voor het eerst sinds lang ben ik op mijn effen met het vervolledigen van medische fiches en het verder-zoeken naar diagnoses bij mensen met een handicap. Niet dat we nu alles weten, verre van, maar voor alles wat nog lopende was, is er nu op zijn minst één of ander plan. De laatste tijd stelden we op basis van de symptomen enkele toch wel zeldzame vermoedelijke diagnoses: fenyketonurie bij een ondertussen toch al vijf jaar oud kind, een niet klassieke bijnierhyperplasie bij een jonge vrouw van dertig met verstandelijke beperking, velocardio-faciaal syndroom bij een kind van 7 en een jonge vrouw van 21. Dat laatste was zo een "aha-moment" tijdens de interdisciplinaire vergadering, toen Evelyn, de logopediste in Taponi, tijdens de voorstelling van de situatie van een jongen van 8 die naar het kleuterklasje in het dagcentrum komt, op basis van een kenmerk de link legde met een meisje van 13 bij wie deze diagnose al vastligt. Dat alles dus om maar te zeggen dat het verre van allemaal Coronavirus is... Er ligt ook nog één en ander van administratief werk voor Taponi te wachten, o.a. het financieel verslag over de Taponi-uitgaven in 2019 en over de begroting van 2020, dat jullie naderhand ook in deze nieuwsbrief zouden moeten terugvinden. Het zijn in ieder geval twee jaren die getekend zullen blijven door crisis. In 2019 de politieke onrust en sociale opstand en in 2020 een virus dat heel ons systeem overhoop gooit.

Vrijdag 3 april: stormloop van bezorgde berichtjes...

Zowel Sarah als ik kregen vandaag veel bezorgde berichtjes van vrienden en familie in België: "Hoe gaat het met jullie? We zien



zo'n verschrikkelijke beelden op televisie en lezen in de krant dat in Ecuador de lijken op straat achtergelaten worden". Triest dat we op zo'n negatieve manier het wereldnieuws halen... vandaar dit berichtje om jullie gerust te stellen en de situatie een beetje te duiden.

Eerst en vooral: Met ons, zowel hier thuis en met de ganse familie als in Taporí, gaat het, voor zoverre de lockdown dat toelaat, toch wel goed. We zijn al iets langer in quarantaine dan in België. Die werd halverwege maart, ik ben de tel van de data een beetje kwijt, onmiddellijk streng opgelegd, doorheen het ganse land, met de ook door jullie gekende hamstertoestanden tot gevolg, althans bij de rijkere mensen. Wie van dag tot dag leeft, kan het zich immers niet veroorloven veel wc-papier in één keer aan te kopen. Op korte tijd werd alcohol-gel geproduceerd en de geheime stokerijtjes in het nevelwoud konden de rietsuiker niet snel genoeg omvormen tot sterke alcohol. Mondmaskers werden onder allerlei creatieve vormen gefabriceerd. We kunnen jullie een demonstratie geven hoe je van een aansluitende mannenonderbroek een mondmasker kan maken, en van een bh heb je er al snel twee, lintjes inbegrepen. Er werd een "corona-cumbia-dansje" gemaakt door een ganse equipe verplegers en verplegers van een ziekenhuis uit een provinciehoofdstadje, waarbij geleerd werd hoe we onze handen moeten wassen. Je vindt het op deze link: <https://www.youtube.com/watch?v=xlvID2tk8N8>

In het begin leek het allemaal nog grappig... maar naargelang de epidemie dag na dag dichterbij kwam worden mensen angstiger, niet in het minst door alle commentaren en beelden op de sociale media... zo ook over de situatie in Guayaquil... waar mensen dood gaan op straat of aan de poort van het ziekenhuis en lijken dagenlang niet begraven kunnen worden... Guayaquil is een stad aan de kust waar 3.000.000 mensen leven en waar de eerste officiële besmetting ongeveer een anderhalve maand geleden vastgesteld werd. Nu raast het virus door de stad, vooral door de buitenwijken die in de nieuwberichten al snel sloppenwijken genoemd worden.

Door de epidemie sterven nu inderdaad veel mensen, veel meer dan in gewone omstandigheden... maar er is meer aan de hand. Om die mensen te begraven moet door de corona-epidemie een gans anders-dan-normale procedure doorlopen worden. De regelgeving

is te vinden op de website van het Ministerie van Volksgezondheid: twee lange protocollen van elk 28 bladzijden lang, al naargelang de persoon thuis of in het ziekenhuis overleden is. Familieleden van de overledene worden nu van het kastje naar de muur gestuurd voor handtekeningen en stempels. Weinig artsen willen de overlijdensacte van mensen die thuis overleden zijn ondertekenen, uit schrik voor nasleep en invraagstelling door de overheid die zo lang ze kon liet uitschijnen dat alles onder controle was. De funeraria sloten halsoverkop hun deuren, "als de dood" voor de overledenen. De schrik werd immers alsmear groter om zelf ook besmet te geraken en niemand durfde de overleden persoon nog aanraken.

In gewone omstandigheden wordt een overleden persoon in Ecuador voor één dag thuis opgebaard en 's anderendaags begraven, zeker in Guayaquil waar het altijd warm en vochtig is. Elke gewone dag overlijden in deze stad ongeveer 50 mensen en door de epidemie is dat cijfer nu zeker iets hoger. Maar het grote probleem is dat ieder overlijden nu plots verdacht of gevaarlijk is, en dat die ganse corona-procedure doorlopen moet worden... met alle gevolgen van dien: lijken die niet één maar twee, drie, vier... dagen thuis opgebaard liggen, of in zeldzame maar door binnen- en buitenlandse "nieuws-gieren" graag gefilmde en breed besproken gevallen op straat achtergelaten worden... Complete chaos dus...

De chaos werd zo groot dat mensen hun overleden familielid dat opgenomen was in het ziekenhuis en er alleen stierf niet meer terug vonden. Er waren naderhand ook enkele anonieme groeps-begravenissen... zo triest... want dat alles was en is vooral het gevolg van desorganisatie en wanorde, niet van de epidemie op zich. Het omgekeerde gebeurde ook: Jullie hoorden misschien het nieuws van die vrouw van 74 die een paar weken in coma lag in het ziekenhuis en van wie de familie twee dagen na opname het bericht kreeg dat zij overleden was. Twee dagen later ontving die familie de urne met as... Maar die vrouw ontwaakte drie weken later uit haar coma en moest haar uiterste best doen om te bewijzen dat zij was ... wie ze was..., want na een lang coma is verward zijn niet abnormaal... Maar uiteindelijk kon ze iemand van de familie doen opbellen en iedereen was natuurlijk heel blij dat hun oma of moeder toch genezen is. De vraag van wie de as in de urne dan wel is, blijft onbeantwoord... Je acht het niet voor mogelijk... en toch... Sarah schreef een tekstje

Wel en Wee

over de statistieken in Ecuador, met als centrale vraag: "hoeveel keer ik ben ik"... Je vindt haar schrijven hier verder terug.

Donderdag 9 april: Verder werken aan het onderzoeksproject... kwestie van afwisseling

Gisterenavond herlas ik voor de laatste keer de tekst van mijn tweede wetenschappelijk artikel op inhoud. De titel ervan is "Lessons Learned From Disability Counting in Ecuador, With Primary Health Care as Emerging Participant", vrij vertaald "Wat we kunnen leren uit het tellen van mensen met een handicap in Ecuador, met de wijkgezondheidscentra als verrassende nieuwe deelnemer". In het artikel analyseer ik de werkwijze en de resultaten van zes nationale studies die in Ecuador uitgevoerd werden sinds 1996 tot 2018, telkens met de bedoeling om "alle mensen met een handicap te identificeren", soms om specifieke dienstverlening uit te bouwen of mensen van hulpmiddelen te voorzien, soms ook gewoon om te weten hoeveel mensen met een handicap er zijn... zondermeer. Men telt en telt en telt dan nog eens opnieuw, en de resultaten lopen danig uiteen... tussen 2 en 13 % van de bevolking zouden "mensen met een beperking" zijn. Maar het gebeurde dat mensen met een beperking niet meegeteld werden, omdat ze niet voldeden aan de criteria. In andere gevallen was de handicap te weinig erg of niet duidelijk genoeg, zoals vaak gebeurt in het geval van mensen met een lichte verstandelijke beperking. Andere mensen werden dan wel meegeteld omdat het hen lukte hun situatie erger te laten uitschijnen dan de werkelijkheid en zo ten onrechte van bepaalde voordelen profiteerden. Voor het uitstippelen, uitvoeren en evalueren van een beleid kan het nuttig zijn om te weten hoeveel mensen met een beperking er zijn. Des te belangrijker is het te weten welke hulp mensen nodig achten, of bijvoorbeeld ook wat deze moeilijkheden veroorzaakt of verergerd heeft, of wat eventueel, uitgaande van de maatschappelijke en culturele context, misschien in de toekomst voorkomen of beter opgevangen kan worden.

In Taporí beschikken we ondertussen over een uitgebreid archief met informatie over de mensen met een beperking die we in de loop van de jaren leerden kennen, iets meer dan 450 mensen om jullie een idee te geven.

En uitgaande van onze ervaring kunnen we nu stellen dat het niet nodig is om telkens "de mensen met een beperking opnieuw te tellen". Een goed informatiesysteem in een wijkgezondheidscentrum dat mensen over een langere periode opvolgt kan heel goed weergeven wie niet goed meekan in het "gewone" systeem en "bijzondere" hulp kan gebruiken. Je kan er de zogenaamde "profiteurs" gemakkelijk uithalen en van diegenen die in de vorige studies niet opgemerkt werden, zullen de moeilijkheden naderhand in een wijkgezondheidscentrum toch duidelijk worden want een huisarts volgt mensen meestal "door de jaren heen" op.

Als je dan de gegevens van verschillende wijkgezondheidscentra en misschien ook van de lokale scholen, de sociale diensten voor ouderen, sportclubs, ... en andere groepen zou samenleggen, kan je op lokaal vlak tot een heel reële omschrijving van handicap komen, veel ruimer dan alleen "het aantal mensen met een beperking". En op basis van dat profiel kunnen middelen veel efficiënter ingezet worden. Het doctoraat probeert te verduidelijken wat de bijdrage van wijkgezondheidscentra en van huisartsen kan zijn op het vlak van handicap, heel concreet wat de zorg voor mensen betreft, maar gericht op het beleid, van heel lokaal tot nationaal. Hierover leerden we maar weinig aan de universiteit, want de zorg voor mensen met een beperking wordt vooral door specialisten opgenomen. Dat heeft zeker zijn voordelen, maar enkele aspecten, vooral op het vlak van inclusie en van integrale zorg door het leven heen, worden daardoor in de hoek geduwd en vaak vergeten. Het dagelijks werk in Taporí, al meer dan 25 jaar lang, leerde me wat ik nu in het doctoraat probeer te verwerken tot een leerboek voor huisartsen over handicap. Ik hoop dat het er ooit van komt. Maar goed, met geduld en boterham geraakte de schildpad ook aan de schreef, hé.

Ik mailde de tekst van het artikel gisteren door naar Yolanda, de mama van Yoey, die Amerikaanse filosofe die voor het chinees doofblinde kindje zorgt. Met hem gaat het overigens heel goed, een wonderbaarlijk en intrigerend kind. Yolanda zal de Engelse tekst bijschaven en zinnen zo mogelijk korter maken zonder dat die aan betekenis

verliezen. Sarah kijkt dan nog eens de "APA style" na, dat is de manier waarop alles gepresenteerd moet worden. Dat is echt tot in de puntjes uitgeschreven, bv. waar wel of niet hoofdletters, hoe je een tabel opmaakt, hoe de referenties geciteerd worden in de tekst... Het lijkt soms overdreven, maar eenmaal je het eindresultaat van de uitgegeven tekst ziet, is het toch wel mooi en overzichtelijk. Sarah zal de tekst ook nog vertalen in het Spaans, zodat men in Tapori ook zijn zegen kan geven. En ondertussen schrijf ik nog de brief voor de uitgevers van het tijdschrift (dat heet: Journal of Disability Policy Studies).

Zo zie je maar: er komt nogal wat kijken bij het publiceren van een wetenschappelijk artikel. En het schrijven ervan is toch wel helemaal anders dan bijvoorbeeld schrijven voor de vogel van papier, die misschien wel door veel meer mensen gelezen wordt. Waarom dan wel zwoegen op een wetenschappelijk artikel? Ik heb het me zelf lang afgevraagd en soms ook gedacht om er mee te stoppen. Maar ondertussen zie ik er wel het nut van in: Het duizend keer (wel een beetje overdreven) herkauwen van een tekst om alles, van het eerste tot het laatste woord en cijfer, perfect in elkaar te doen passen, is lastig... Maar op den duur krijg je wel een tekst waar geen woord scheef in zit en waar elke zin onderbouwd is. Dat klinkt misschien overdreven maar dat is in ieder geval de bedoeling en het resultaat geeft naderhand toch ook wel een soort van zalig gevoel, zonder gaatjes, ruwe kantjes of oneffenheden. Zodoende, we gaan ermee voortdoen... en ondertussen ben ik aan het broeden op de inhoud van het derde artikel. Dat zal de voorstelling van ons dorpsprofiel van beperking, met bijzondere aandacht voor de biologische of biomedische oorzaken en voor de socioculturele determinanten ervan, want door in te spelen op die oorzaken en determinanten kan veel leed voorkomen of verminderd worden.

Zondag 12 april: Over lockdown en collateral damage...

Ik heb tot nu toe de indruk dat de pandemie voorlopig althans veel meer "collateral damage" dan ernstig ziek zijn met zich meebrengt. De lockdown zorgt ervoor dat er almaar meer spanning is. En er is nog geen vooruitzicht op verbetering, want de piek hier in Quito ligt nog ver voor ons uit. Samen met Kathy, mijn collega huisarts, en Ivonne, die ons in de wachtzaal helpt, werken we goed en zo voorzichtig mogelijk ver-

der in de consultatie. Er wordt heel veel ontsmet en we gebruiken chirurgische mondmaskers en schorten. Elke dag wordt er gewassen en ontsmet met chloor. Zo proberen we goed voor elkaar en voor onszelf te zorgen.

In veel families geraakt "de bobijn" op. Veel mensen hebben geen geld meer om eten te kopen, omdat ze niet meer mogen of niet meer kunnen werken. Waarom heeft de ene persoon zoveel meer kansen en middelen dan de andere... een vraag die ik me regelmatig stel maar die nu nog meer confronteert dan tevoren... Er waren al verschillende mensen in de consultatie met angst- en paniek aanvallen, of met klachten van slapeloosheid, niet meer wetend "van welk bloem pap te maken", letterlijk en figuurlijk... Steeds meer mensen krijgen te horen dat ze hun werk kwijt zijn. De regering met de president voorop zegt dat "bedrijfsleiders en werknemers tot een onderling akkoord moeten komen, bijvoorbeeld dat er gedurende drie maanden geen loon uitbetaald wordt, maar dat je na drie maanden wel weer terug mag gaan werken", blij dat je je werk niet kwijt bent... Maar hoe hou je dat uit, als je loon elke maand net genoeg is om rond te komen... En over de mensen die in de informele sector werken, op eigen houtje, de grootste meerderheid van de mensen die naar Tapori komen, wordt niets gezegd... die moeten hun plan maar blijven trekken, ze zijn dat toch gewoon... Het Ministerie van Sociaal Welzijn en het Stadsbestuur van Quito zou voedselpakketten uitdelen... Wij hielpen al verschillende families om hen in te schrijven in de opgegeven databanken, o.a. Margarita met haar vier kinderen in het zuiden van Quito. Het was een hele klus om het juiste adres op te geven... want ze wonen ergens op een braakliggend stuk grond, in twee gehuurde kamertjes, in een straat zonder naam... Maar tot nog toe werd er niets afgeleverd en uiteindelijk zorgden we via via ervoor dat ze 50 usd kregen om eten te kopen voor een week... Mensen beginnen honger te krijgen... Gelukkig hebben we voor de werking van Tapori zelf een spaarpotje waarmee alle lonen voorlopig uitbetaald kunnen worden. Maar we zullen de situatie nu maand na maand moeten herbekijken. In ieder geval staat nu al vast dat iedereen zal moeten bijgedragen om hier weer uit te geraken.

En bij ons thuis lukt het allemaal nog wel. Saulo is nu wel "technisch werkloos", weliswaar zonder enig sociaal opvangnet van staatswege, en die situatie zal wel nog een

Wel en Wee

tijdje zo blijven duren. Maar we hebben onze tuin en ons huis krijgt een grondige opknapbeurt. En na het middagen maakt hij muziekinstrumenten en wordt er via internet wel één en ander met Jayac gedaan. En straks brengt hij nog 100 maiskolven uit de tuin mee naar boven. Voor wie ons huis en onze tuin niet kent: ons huis staat bovenop een helling en de tuin is dus "beneden". Vanavond zullen we weer humitas, lekkere gestoomde maisbroodjes, maken. En een goeie maand geleden kregen we, bij een heel geapprecieerd bezoekje aan de grootouders van enkele patiënten van Taporí die in het nevelwoud wonen, een grote tros bananen, eigenlijk geen tros maar de ganse "stam" met dus bijna 100 bananen. Die zijn ook stilaan aan het rijpen en daarom zijn we nu creatief met banaan: bananenbrood met kaneel, bananenbrood met chocolade, bananenbrood met noten, milkshake met banaan, bananentaart... Familie en wie nu in Taporí aan het werk is, geniet ervan mee...

In de winkeltjes in Zambiza, waar we onze boodschappen doen, is het voor het ogenblik "te nemen of te laten wat er is". Gezien Amelie jonger is dan 18 en Saulo ouder dan 55 mogen beiden op straffe van boete niet buitenkomen. En gezien ik bijna elke voormiddag in Taporí ben, is Sarah nu verantwoordelijk voor de boodschappen, want de winkels zijn maar open tot 14.00 uur. Ze vertrekt met een lijstje maar komt meestal met andere dingen thuis. Zo luidt het: "Er passeerde juist een camionette die eieren verkoopt en ik heb een ganse karton gekocht". "Tomaten en ajuinen waren er niet... maar ik heb veel wortels mee". Of "we zullen margarine moeten gebruiken voor de humitas want boter is er niet"... Zo gaat het precies in tijden van schaarste want het eerste wat ontbrak tijdens de oorlog waren toch ook verse groenten en fruit, en melk en boter... En met een stukje spek en wat smout werd dan toch ook heel zuinig omgegaan... Hier leren we dus creatief zijn, voor de moment vooral met maïs en met bonen uit eigen tuin... aangevuld met "wat er is".

Zondag 19 april: Eitjes zoeken.... eitjes rapen.... mooie herinneringen...

Dit jaar zorgde Corona ervoor dat de klokken niet konden uitvliegen. Het zou een jaar zonder paaseitjes worden... Maar... toen we

onze paasversiering uithaalden, o.a. enkele postkaartjes met meiklokjes en met een foto van paaseitjes, vonden we één paaseitje van vorig jaar, vergeten tussen een beetje papiersnippers die in een papieren mandje lagen...

Hier ergens de foto's van het paaseitje. Het werd eerlijk verdeeld in vier stukjes, net zoals die ene chocoladereep van Cote d'Or, die met die ribbelkes en het olifantje aan de ene kant, die toen opa klein was onder broers en zussen verdeeld moest worden... voor iedereen evenveel, en het grootste stukje, met het olifantje, werd verloot... Hier werd in ieder geval nog nooit zo van



"een vierde van een paaseitje" genoten!

Woensdag 22 april: "collateral corona luck"

Enkele dagen geleden begon een nieuw verhaal: Ik kreeg vorige week via Cristina en Ximena de volgende vraag van de mevrouw die onze overheidssubsidie van het Ministerie van Sociaal Welzijn voor een deel van de werking van het dagcentrum in Taporí opvolgt: "Of la doctorita niet ne keer zou kunnen langsgaan bij een jongen van 26 met een verstandelijke handicap die in Zambiza woont?". Sonia, zo heet die vrouw, had een telefoontje gekregen van zijn ouders, die heel bezorgd lieten weten dat hun zoon zo achteruit aan het gaan was en dat de dokter van het gezondheidscentrum niet langsgelkomen was met de medicatie en dat de afspraken in het ziekenhuis door "Corona" afgelast waren. En ik moest dus even langsgaan om te zien hoe de situatie in elkaar zat en wat er

nodig was.

Ik ben op Pasen langs geweest. De jongen lag op een matras in het living van het huisje, met zuurstof, zowat half bewust, maar in ieder geval goed verzorgd door zijn ouders. Tot eind vorig jaar liep hij nog zelfstandig rond en ik herinner me zijn enthousiasme tijdens feesten in het dorp, vooral bij optredens van Jayac. Maar in januari kwam er een longontsteking en daarna veel bloed in zijn urine, en daarna kreeg hij ook zuurstoftekort en almaar meer slapen, en nog minder eten en nog meer verslikken, en opnieuw een longontsteking. Hij werd opgenomen, de longontsteking werd genezen en hij werd mocht opnieuw naar huis... met vier afspraakbriefjes...telkens op verschillende dagen, telkens bij verschillende specialisten: bij de uroloog om een blaasonderzoek te doen om te zien vanwaar het bloed kwam, een afspraak bij de hematoloog omdat te zien of zijn bloedarmoede al wat beter was door het ijzer dat hij kreeg, de pneumoloog zou een nieuwe RX van de longen nakijken en nummer vier... juist ... de neuroloog... Die had gezegd dat alle medicatie voor zijn epilepsie verder gegeven moest worden zoals voordien.

Ik vroeg welke medicatie hij nam... en kreeg een heleboel voorschriftjes en pilledozeken op een plateau... Het werd even puzzelen ... en opnieuw navragen en herbevestigen... want ik dacht dat ik zelf fouten maakte, of dat zijn ouders fouten maakten... want van een medicament kreeg hij, naar een ruwe schatting van zijn gewicht, minstens drie keer zoveel als hij maximaal elke dag zou mogen nemen. En als dat echt zo was, dan stonden daarom zijn bloedplaatjes veel te laag en had hij daardoor bloed in de urine. En die overdosis kon ook de bloedarmoede verklaren, waardoor hij zo zwak geworden was dat hij zich telkens verslikte bij het eten en daardoor steeds opnieuw een longontsteking kreeg. Het kon ook zijn dat er veel te weinig witte bloedcellen waren, waardoor hij telkens opnieuw koorts deed ... Dat kon toch niet waar zijn...

Ik ben op Pasen dus heel triest naar huis teruggekeerd, triest omdat blijkbaar geen enkele dokter het nodig en nuttig vond, of er de tijd niet voor wilde nemen, om de puzzelstukjes tezamen te leggen, want moeilijk was het echt niet om de puzzel te maken... Gisteren organiseerden we een bloedafname thuis, hier weliswaar een heel gedoe om dat voor mekaar te krijgen, zeker in de huidige situatie. Maar Ivonne heeft haar werk goed

gedaan en deze morgen werd het bloed afgenomen. Nu nog het resultaat afwachten...

Ondertussen zijn we zes weken verder... Het eerste bloedonderzoek bevestigde het vermoeden: een overdosis van valproïnezuur, en bloed waar bijna geen bloedplaatjes en ook maar weinig rode en witte bloedcellen in zaten... Ik ben met deze resultaten naar het gezondheidscentrum gegaan, op goed geluk. De arts was eerst op haar ongemak: Wie ben jij en wie heeft jou naar die jongen gestuurd? Ik stelde haar gerust... dat ik geen inspecteur van de gezondheidsdienst was en vroeg haar om naar de uitslag te kijken. "Oh my God", riep ze uit... Daarna ging het gesprek vooral over hoe het "binnen het systeem en dan nog eens in de huidige context" voor elkaar te krijgen dat een neuroloog die jongen kon zien en de nodige correcties kon doen... Echt zo triest om te zien dat het fameuze systeem dat alles bepaalt en met de scepter zwaait... helemaal niet functioneert. Verantwoordelijkheden worden doorgeschoven gelijk pingpongballetjes, van boven naar onder en van onder naar boven... evengoed als de fouten die gebeuren...

Maar goed, ik heb mijn tanden in die situatie gezet en vraag nu, twee, drie keer per week heel beleefd en diplomatisch aan die dokter hoe het met Paul, zo heet die jongeman, gaat, en welke beslissingen er ondertussen genomen zijn. Ik ben soms bang dat ze mijn WhatsApp-nummer zal blokkeren... maar dat is tot nog toe niet gebeurd. Na een goeie week kreeg ik het bericht dat zij de toelating gekregen had van haar "superieur", geen neuroloog maar een dokter die verantwoordelijk is voor de mensen met een beperking, om de medicatie af te bouwen. Ik bleef ook contact houden met zijn ouders... die me na drie weken vertelden dat hun zoon veel actiever was, en beter at. We organiseerden na een maand een nieuw bloedonderzoek. En alle bloedwaarden zijn beter, weliswaar nog niet zoals het hoort, maar toch al veel beter dan tevoren. Zo blijf ik nu verder WhatsApp-berichtjes sturen naar de arts van het wijkgezondheidscentrum... tot het weer goed is. Als 't God belieft... zullen we dit ganse verhaal toch wel "collateral corona-luck voor Paul" mogen noemen. Want ware het niet van de epidemie en het feit dat die ouders naar Sonia belden om te zeggen dat ze thuis geïsoleerd zaten door corona en dat hun zoon echt niet goed was, dan bleef hij maar bloeden... en doofde hij voorzeker stillekes uit...

Vrijdag 24 april: het hoofd koel houden

Wel en Wee

't Loont de moeite om mijn ritje Pomasqui-Zambiza van gisteren, 18 km lang, even te beschrijven. Probeer het je levendig voor te stellen, wetende dat iedereen eigenlijk "in zijn kot" zou moeten zijn... Ik keerde door de stad naar huis terug na de consultaties in Tapani en werd vijf keer tegengehouden door de politie omdat ik als gewone burger eigenlijk niet mocht rondrijden met onze auto waarvan de nummerplaat eindigt op één en ik dus alleen maar op maandag de auto zou mogen gebruiken. Als arts mag ik wel elke dag van ons huis naar Tapani en omgekeerd rijden, maar dat zien de politieagenten uiteraard niet aan mijn nummerplaat. Dus heb ik ook vijf keer mijn identiteitskaartnummer doorgegeven en mocht ik dan toch zonder problemen door.

Op veel kruispunten stonden mensen van alles te verkopen: citroenen, takken van eucaliptusbomen om de lucht te zuiveren, mondmaskers van alle slag en soort, met en zonder filter, met koolstof, dubbel, driedubbel, waterbestendig, ... Naderhand veranderde het aanbod op de straathoeken: Zo waren er mensen die folderkes uitdeelden... over hoe het coronavirus te lijf gaan... en tussen het folderke zat een papierke met telefoonnummer en het volgende bericht: "Tien cloroquinepillen voor 150 usd: De enige echte manier om nooit het coronavirus te krijgen". Voilà, zo was meteen duidelijk waar we deze medicatie zouden moeten gaan zoeken voor enkele van onze patiënten die deze medicatie krijgen voor moeilijke en chronische nierproblemen. Die pillekes zijn hier nu immers bijna niet meer te vinden. Veel Ecuadoranen sloegen hun voorraadje in, voor eigen gebruik of om te verkopen, want de kersverse viceminister van volksgezondheid had gezegd dat we hier in Ecuador zouden bewijzen dat "het preventief gebruik van chloroquine bij het gezondheids personeel de infectie bij hen zou voorkomen. De president van Amerika neemt toch ook die pillen en is nog altijd niet ziek"....

Maar goed, laat ons terugkeren naar de kruispunten van Quito op een donderdagvoormiddag tijdens de lockdown..., waar het nog drukker was dan op de drukste markt. De meeste verkopers hadden wel handschoenen aan en een mondmasker op, soms volledig, soms alleen over de mond, soms

gewoon rond hun nek, waarbij het over de mond en neus getrokken werd wanneer een politiewagen naderde. Er staat immers een boete op het niet dragen van een mondmasker op openbare plekken. Ze boden vol vuur en vlam van auto tot auto hun waar aan, want verkopen zouden en moesten ze. En als er iets verkocht werd... dan werd er betaald met cash geld. Een beetje water en een stuk zeep waren niet te bespeuren... Er waren ook mensen met kinderen aan het bedelen, veel meer dan gewoonlijk, toch triest om het zo te moeten zeggen. Velen van hen zijn mensen uit Venezuela, migranten of economische of politieke vluchtelingen... ik laat aan jullie de keuze hoe hen te noemen... Velen van hen proberen nu aan wat geld te geraken voor de terugtocht naar hun land... Voor de lockdown waren in Ecuador volgens de officiële cijfers meer dan 500.000 Venezolanen informeel aan het werk, vaak in restaurantjes, als huishoudster, onderhoudspersoneel, in de bouw... Maar alles ligt nu helemaal stil... en gezien nu ook veel Ecuadoranen hun werk verloren zijn, zullen ook veel Ecuadoranen naderhand aan veel lagere lonen en informeel aan de slag gaan... Voor de Venezolanen die hier hun toevlucht zochten omdat het in hun land helemaal niet goed gaat (er zullen toch maar weinig mensen zijn die gave en goed, hebben en houden achterlaten om ergens in een ander land een beter leven te zoeken, zonder enige zekerheid en houvast ?), zit er niets anders op dan terug te keren...

Sinds enkele weken zie ik nu dikwijls 's morgens, bij het doorrijden naar Tapani, een ganse colonne mensen op stap, aan de rand van de grote nieuwe zeevakbaan waar auto's, brommers en vrachtwagens voorbij razen... Vooraan stappen meestal de mannen die elk een koffer op wieltes, gevuld met hebben en houden, achter zich aan trekken, dan enkele vrouwen met een lichtere rugzak, soms met een baby op de rug... en dan de kinderen... Allemaal vaak sjofel, met vuile kleren en niet gewassen... ergens overnacht, ergens wakker geworden en weer op stap... Vorige week was het laatste kind van de groep een jaar of zeven oud. Op haar rug droeg ze een groot blad waarop stond: "Ik kom uit Venezuela en wil graag naar huis terug. Dankjewel als je mij wil helpen"... Verschrikkelijk... ik vertraagde... want er was een waas voor mijn ogen... maar ik moest

doorrijden... omdat de auto's achter me aan raasden... en omdat ik toch niets kon doen... Ik heb 's avonds even op googlemaps gekeken... en de afstand van Quito tot de eerste grote grensstad in Venezuela is 1700 km...

Het lukt me niet bij mijn draad te blijven... maar ik moet nog even terug naar het kruispunt op donderdag, want toen ik het volgende zag, geloofde ik eerst mijn ogen niet... en moest ik naderhand toch wel een beetje lachen... van miserie voorzeker: De beste en meest originele mensen waren immers diegenen in soort van astronautenpak, een beetje tele-tubbie achtig, helemaal ingepakt en met een reservoir op hun rug en zo'n pomp om pesticiden te sproeien. Ze kwamen bij rood licht heel ernstig op je auto af en ze besproeiden die dan overvloedig met het één of ander "ontsmettingsmiddel", om daarna een vrijwillige bijdrage te vragen, allemaal in naam van mister Corona, of moet ik miss zeggen.

Zaterdag 2 mei: Over oplossingen zoeken

We zijn zeven weken ver, en het ziet er naar uit dat het nog voor lange tijd niet mogelijk zal zijn om het "gewone" werk in Taporí terug op te nemen, althans in het revalidatielukkig. In het gewone onderwijs werd aan de leerlingen al gezegd dat tot het einde van het schooljaar (30 juni) de scho-

vlodende uitdagende en afwisselende opdrachten, alleen, in groep, huiswerk, teleles, zelfs turnles... In de consultatie hoor ik van ouders en kinderen die naar de openbare scholen gaan andere verhalen... van geen opdrachten, of altijd hetzelfde, of te moeilijk, of veel te gemakkelijk en saai en vervelend... steeds meer kinderen en ouders haken af...

In Taporí probeerden we zo snel en zo goed als mogelijk om te schakelen naar telewerk, waardoor er regelmatig contact is of zou moeten zijn met bijna alle kinderen en jongvolwassenen met een handicap die naar het dagcentrum en therapie komen, per uitzondering van enkele families die verhuisden naar familie in de bergen of nevelwoud en/of wie geen internetverbinding heeft of telefonisch contact mogelijk is. Het eerste motief om goed contact te houden was en is het sociaal contact behouden. Angst en spanning lopen immers op en de meeste kinderen en jongeren met een beperking begrijpen niet goed wat er aan de hand is. Voor sommigen valt het doorbreken van de normale routine en het gebrek aan structuur heel zwaar. Het gemis van dagelijks samenzijn met vrienden weegt door en houdt risico's in.

Dit dagelijks contact is ook goed om oplossingen te helpen zoeken voor andere noden: De meeste families die naar Taporí komen leven van dag tot dag, ouders en broers of zussen werken in de informele sector, en de provisiekast is niet groot. Wie op een boerderijtje in de bergen of in het nevelwoud woont, is er nu eigenlijk beter van af. Wonen in de stadsrand betekent vaak dat alles aangekocht moet worden. Er zijn maar weinig veldjes en heeft verre van iedereen plaats om kippen te kweken of iets te laten groeien. Bankrekeningen en kredietkaarten zijn verre van gebruikelijke instrumenten. Voedingsmiddelen worden duurder... Om cash geld te hebben verkopen mensen ondertussen dingen, als er al iets uit hun hebben en houden verkocht kan worden... Stilaan beginnen mensen geld te lenen, legaal of illegaal... en vaak tegen woekerintresten... Mensen zitten ook vaak opeengepakt in kleine huisjes, gehuurde kamers, zonder buitenruimte, moeilijk om de preventieve maatregelen in acht te nemen en waar spanningen gemakkelijk oplopen.

Ik zie de laatste weken veel meer dan tevoren mensen die lichamelijk of emotioneel decompenseren... Ik denk dat ik in de voorbije twee maanden meer pillekes voor angststoornissen, depressie en slaapstoornissen heb voorgeschreven dan in alle jaren samen dat ik dokter ben. Je moet weten dat dat hier bovendien niet zo eenvoudig is en moet gebeuren aan de hand van bijzondere voorschriften waarvan het invullen alleen al minstens vijf minuten in beslag neemt. Om te voorkomen dat ik telkens opnieuw nieuwe voorschriftjes moet opmaken, schrijf ik nu



len niet meer opengaan. Zoals je kan zien op de foto telt Amelie weliswaar de lockdown-dagen op haar bord in haar kamer op, zoals in de gevangenis zegt ze er al lachend bij. Maar ze studeert hier thuis dapper verder en er mag een pluim op de hoed gezet worden op de directie en het leerkrachtenteam van haar school, al vanaf week één. Ze krijgt

Wel en Wee

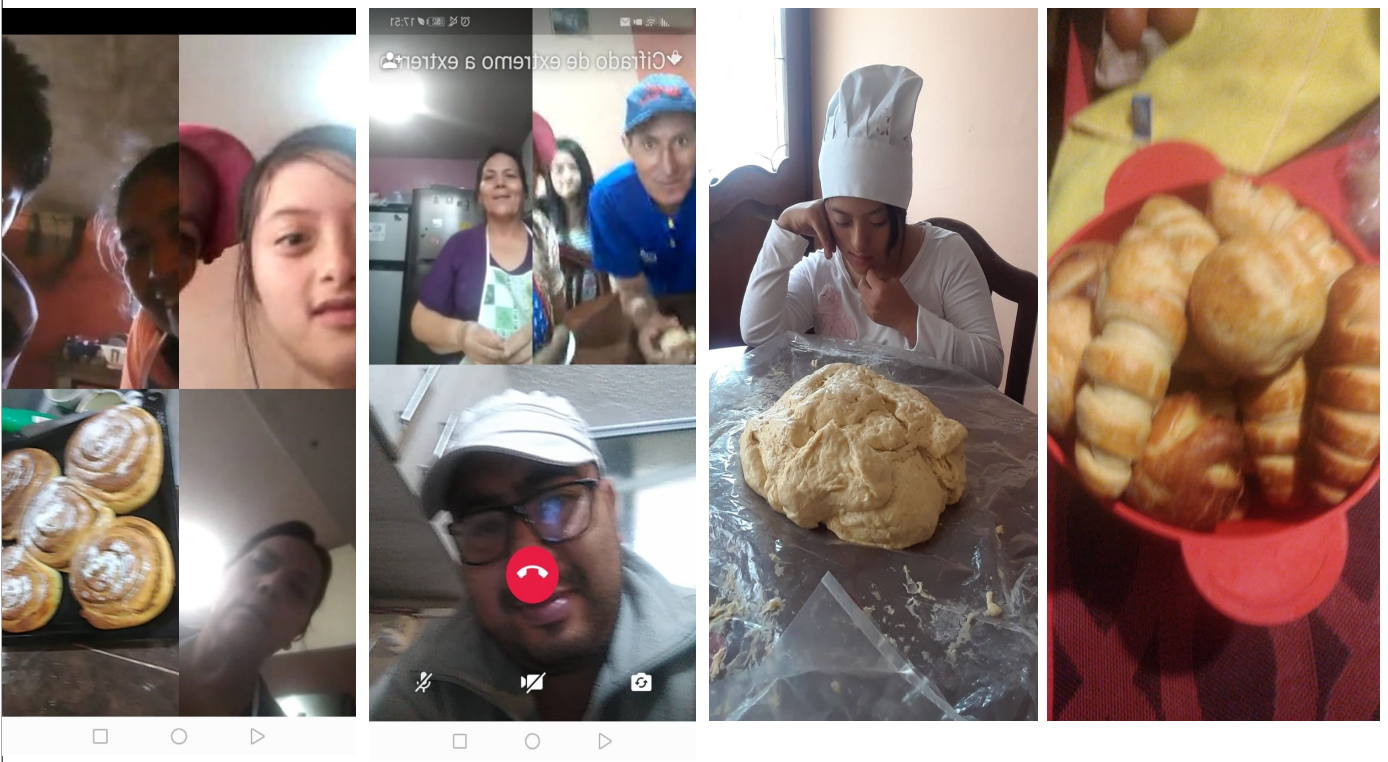
één keer per week een "groot" voorschrift uit, op naam van Ivonne die ons meehelpt als medisch secretaresse. Zij gaat die pillekes dan kopen en wij verkopen het aantal pillekes dat iemand nodig heeft aan aankooprij door. Een grappige anekdote is dat op dat voorschriftje de diagnose van de patiënt moet staan... Ik vroeg aan Ivonne welke diagnose ik zou opschrijven... en ze antwoordde ter stond: "Zet er maar op dat ik Alzheimer heb..."

Op zoek naar oplossingen om de spanning en decompensatie wat te verhelpen, kreeg gisteren het volgende idee vorm tijdens de directievergadering van Taporí: Elke familie krijgt een therapeut of verzorger toegewezen, naargelang affiniteit, plaats van woonst, kennis en mogelijkheden. Door middel van chat, skype, zoom of in uiterste nood dan toch met een huisbezoek kan bij elke familie gezocht worden naar een heel concreet doe-project, waarbij zo snel mogelijk iets nuttigs geproduceerd kan worden, iets wat nu in deze situatie echt nodig is en waarbij de persoon met een beperking betrokken is.

Er kunnen wat groenten gekweekt worden op de dakterrassen van huisjes en er is misschien ook plaats voor een klein kippenhok. Iemand kan kaas en yoghurt maken met de melk die we kunnen kopen van mensen die hogerop in Pomasqui enkele koeien hebben. Bloem, suiker of rijst kan aangekocht wor-

den in grote zakken van 50 kg, en in de buurt doorverkocht worden aan een aanvaardbare prijs voor iedereen. Brood kan thuis gebakken worden voor de eigen familie en de mensen uit buurt. Iemand kan goede mondmaskers stikken of ontsmettende handgel maken met de alcohol die gestookt wordt in het nevelwoud... Het is in eerste instantie vooral "bezigheidstherapie", maar het is goed om lichaam en geest actief bezig te houden. En de opbrengst helpt misschien een beetje om te voorzien in eigen onderhoud. Er kan naderhand ook uitgewisseld worden, zonder dat daarvoor geld nodig is. Elke familie zouden tot maximaal 25 usd kunnen krijgen om hun project op te starten, bijvoorbeeld om 50kg rijst en 50 kg bloem te kopen, of om enkele legkippen te kopen en graan om die te eten te geven, ... In de plaats van het uitdelen van voedselpakketten door de mensen van het Ministerie van Sociaal Welzijn, lokale parochiëraden en het stadsbestuur van Quito, helpen we zo misschien een beetje om het economisch leven toch nog wat op gang te houden.

Ondertussen zijn we weer enkele weken verder... en horen en zien we uiteenlopende reacties en resultaten van dit idee: Bij enkele therapeuten en begeleiders in Taporí horen we vooral opmerkingen in de aard van "maar", "moeilijk", "geen middelen", kortom... weinig energie en creativiteit... of misschien ook weinig goesting en gedrevenheid om



samen met ouders en kinderen verder oplossingen te zoeken... jammer en teleurstellend... Maar bij anderen lukt het om zien toch... Ik zag vorige week een foto van een jongen met verstandelijke beperking die in eierkartons radijsjes had gezaaid en nu de eerste kon oogsten. En er zijn vier families die ondertussen wekelijks via "zoom" samenkomen en samen brood (leren) bakken... Het resultaat zie je op de fotootjes

Dinsdag 12 mei: Noodhulp via de Provincie West-Vlaanderen....mooi gebaar

Ik had voorzeker nog niet verteld dat we enkele weken geleden de kans kregen om een aanvraag voor noodhulp in te dienen bij de Provincie West-Vlaanderen. En vandaag kregen we positief antwoord: een extra ondersteuning van 7000 euro... meer dan welgekomen goed nieuws dat deugd doet, want de voorbije weken waren toch wel zwaar en voorlopig blijft het nog voor even doorgaan. Hard werken op zich is niet het probleem en het blijft een voorrecht om goede mensen te mogen blijven helpen. En gelukkig zijn die in de meerderheid, gelijk Rosita die vrouw van het eerste en laatste uur, met Vivi en Anita in haar spoor. Maar er zijn steeds meer zieken... en de Minister van Volksgezondheid zei in zijn vorig verslag dat er "in Quito een wachtlijst is voor een bed op intensieve zorgen" is. Daarmee is veel al veel gezegd.

Maar wat voor het ogenblik het meest doorweegt is de ontgoocheling in sommige mensen. De ontgoocheling in mensen die van de situatie profiteren om zich in een diepe winterslaap te wikkelen, ook enkele mensen van het Taporiteam, allemaal in naam van de schrik voor Corona of uit gemakzucht. En dan zijn er ook nog de grote heren en dames van de politiek en gewiekste commercianten, die nu rijkelijk hun zakken vullen met van alles wat het daglicht niet mag zien. Ik zou het niet graag doen, maar het idee speelt door mijn hoofd om naderhand alle personages in het boek van Saramago één of meerdere namen te geven. Ik vrees dat het niet moeilijk zal zijn om voor de slechteriken in het verhaal acteurs te vinden... Het maakt zo boos en triest dat er zoveel corruptieschandalen uitkomen... en de ecuadoraanse overheid voert nu zowat alles wat de mensen tijdens de protesten van het najaar van vorig jaar probeerden tegen te houden zonder slag of stoot door. Allemaal in naam van Corona... een kroon met veel doornen... Ivonne zei het eergisteren nog heel duidelijk: De ergste ziekte van deze tijd is niet "covid-

19"... maar de ziekte van de ratten, en de pestbuilen barsten nu open... Zouden zij elke avond goed slapen?

Donderdag 23 mei: moeilijke beslissingen

Vandaag was er weer vergadering in Taporí ... om te zien hoe we verder het hoofd en hart kunnen bieden aan de situatie. Na veel rekenen en tellen namen we de beslissing om in de maanden juni, juli en augustus het aantal werkuren van iedereen met 30 % terug te schroeven. De verloning per werkuur blijft wel behouden. Er moesten beslissingen genomen worden want tijdens de voorbije maanden betaalden maar heel weinig ouders van kinderen met een beperking hun bijdrage voor therapie en begeleiding. En gezien veel... heel veel mensen in deze maanden hun werk verloren zal dit zeker nog enige tijd duren vooraleer dit weer gebeurt. Daardoor zal het aandeel "autofinanciering" in de begroting van Taporí voor dit jaar zeker veel lager zijn dan gepland.

Er was ook een andere reden voor deze beslissing: Tijdens de voorbije maanden moest iedereen zijn of haar tele-werkuren registreren. Dat gebeurde soms eerlijk, maar soms ook minder eerlijk... Sommigen werkten tijdens de voorbije weken heel gemotiveerd en met veel creativiteit en energie verder. Anderen deden dat dan weer met veel minder enthousiasme en inzet... Sommige mensen registreerden hun gewerkte uren heel nauwkeurig, anderen overdreven zinderogen... en vielen bij enkele controles door de mand. In ieder geval lukte het maar weinig mensen om met tele-werk hun volledige werktijd in te vullen. Het is immers verre van hetzelfde om via video en WhatsApp met ouders en kinderen samen te werken, als echt samenwerken in het dagcentrum of in de therapie. Er zijn dus werkuren in te halen en dat kan nu in de komende maanden geleidelijk aan gebeuren. Het was een moeilijke beslissing... maar tegelijkertijd een beslissing die ook rechtvaardig en solidair en belonend mag genoemd worden. Niemand krijgt ontslag en iedereen kreeg en krijgt de kans om naar eigen godsvrucht en vermogen verder goed werk te leveren... want werk is er meer dan voldoende.

De reacties op deze beslissingen waren verdeeld... Sommige mensen waren heel blij dat ze verder mogen blijven werken, dankbaar voor alle kansen die ze kregen. Diegenen die goed en proactief verder werkten, zullen al snel de ontbrekende uren inhalen en zo snel mogelijk weer naar het oorspronkelijk aan-

Wel en Wee

tal uren kunnen terugkeren. Maar wie in naam van schrik of met gelijk welke andere zwakke argumentatie de teugels losliet, meestal diegenen die minder eerlijk hun papieren invulden en bij wie tijdens zoomvergaderingen het eerste woord altijd "maar" was, reageerden omgekeerd. Zij zullen nu ook meer moeite moeten doen om terug op te bouwen en eventueel langer de gevolgen van hun eigen negatieve attitude voelen. De laatste tijd is de parabel van de talenten vaak vanzelf in mijn gedachten gekomen... Vroeger begreep ik die parabel niet zo goed, of voelde ik me vooral heel ongemakkelijk bij de houding van die landheer die zijn werkvolk voor hem doet werken, zonder heel duidelijk te zijn wat hij van hen verwacht, en heel hard tekeer gaat tegen diegene die het talent in de grond stak... Nu wordt alles duidelijker... en heb ik mezelf en ook wel aan verschillende andere mensen gevraagd met wie van de drie werkers iedereen van ons zich identificeert...

Zaterdag 6 juni: afronden wat helemaal nog niet afgerond is...

Het wordt hoog tijd om de teksten voor deze Vogel van Papier door te sturen... maar het lukt met niet om af te ronden... Er is nog zoveel te vertellen... nog zoveel van me af te schrijven... Er is nog triest nieuws... want enkele dagen geleden overleed Doménica, het meisje met zware fysieke problemen door hersenverlamming, met wie ik samen op de foto stond op de laatste bladzijden van de nieuwsbrieven van enkele jaren geleden. Ze werd 6 jaar oud... Een kind dat opgesloten zat in haar eigen lichaampje dat niets kon doen van alles wat zij wilde doen... Ze spartelde door de moeilijkste en meest ingewikkelde gezondheidsproblemen. Dinsdag is ze plots gestorven... thuis... Het was tijd, zegt Monica, onze kok die vorig jaar ook haar zoon verloor. Ik koester de vele mooie momenten met Doménica, vooral de speelmomenten waarbij zij heel goed wist... dat ik wist wat andere mensen niet geloofden: Dat zij heel goed door had wat er alle-

maal om haar heen gebeurde, dat ze alles begreep, zelf ook nadacht en haar eigen gedacht en willetje had, maar dat ze opgesloten zat in haar lichaam dat alleen met haar ogen kon spreken... Hieronder nog enkele mooie foto's van haar.

Ik wil dan toch afsluiten met een anekdote, kwestie van met een kwinkslag en verse lucht in hoofd voort te doen: We weten niet of dit eigen is aan lockdown-periodes, maar in ons huis geraakt iedereen door zijn voorraad kousen... Bij het ophangen van de kousen aan de wasdraad en bij het opplooiën vind ik steeds meer "kousen met gaten", aan de tenen of aan de hielen... Amelie deed een poging om met zo een balleke een kous te stoppen, maar het lukte niet goed. Enkele dagen later zei ze dat ze een voorlopige oplossing had gevonden: "Ik doe van nu voort twee paar kousen boven elkaar aan: de ene kous met een gat in de hiel, en erboven een kous met een gat in de grote teen... Zo lang ik nog kousen van hetzelfde kleur vind, ziet niemand het toch".

Lieve groeten en tot later, in hopelijk luchtigere zomertijden.

Inge.





Hoeveel Keer Ben IK ?

De kafkaïaanse absurditeit van cijfers in Ecuador

Statistische metingen op verschillende terreinen in Ecuador zijn een weerspiegeling van het ware zijn van dit land, een jeugdige rommelige tiener, een beetje mythomaan, iemand die je niet uit het oog mag verliezen en bij wie je achteraf vaak moet helpen om brokstukken op te ruimen.

De weergave van het aantal mensen die besmet zijn met het coronavirus door het Ministerie van Volksgezondheid is maar één voorbeeld: de curve lijkt meer op het resultaat van een cardiogram of van de afbeelding van een aardbeving op een seismograaf: omhoog, omlaag, weer omhoog, nog hoger en dan weer een dieptepunt... De Viceminister van Volksgezondheid gooit de schuld van zich af en wijst met een beschuldigende vinger naar de technologie (of naar het gebrek ervan) om de plotse vermindering met 2.400 gevallen in de officiële cijfers te verklaren: Er waren immers twee databases die gewoon samengevoegd werden, terwijl iemand tijdens een interview zegt dat hij waarschijnlijk twee of misschien wel drie in het register verschijnt. Hij onderging immers drie COVID-19 testen waarvan twee in eenzelfde entiteit afgenomen werden en één in een andere instantie.

Zo komen we tot de verwarrende vraag: Hoeveel keer ik ben ik? Enigszins onzeker zei die man nog: "Het is absurd, ik ben toch één en dezelfde persoon?" Of dan misschien toch niet...: Misschien zorgde de ziekte, of meer nog, de ganse quarantaine, wel voor een grote identiteitscrisis en is hij nu toch iemand anders...? Als die ten goede is geweest... zou dit nog een geldige reden voor de duplicatie van de gegevens kunnen zijn... We laten dit nog aan de twijfel over... Maar als het over harde cijfers en statistieken gaat, stellen we vast dat dit niet de eerste keer is dat deze fout gemaakt wordt door de Ecuadoraanse bureaucratie en in de Openbare Diensten zoals de ziekenhuizen en de scholen, om er maar enkele te noemen.

Veel buitenlanders die in Ecuador wonen, zoals mijn mama, zullen het avontuur van leven met meerdere identiteiten zeker (her)kennen. Tijdens de registratie in de gemeente en andere diensten wordt niet alleen de naam van de geregistreerde omgevormd tot de meest wonderlijke creaties. Ook die van zijn of haar ouders, de stad waar zij geboren werd, maar ook die van haar ouders en zelfs het land van oorsprong krijgen nieuwe vormen. Je bent dan niet alleen Debrouwere maar ook Debrowér, Debrownie, enzovoort. Je bent één en je bent allen, je hebt twee moeders door een onopgemerkte wissel in de orde van de letters (Allegaert en Allegaers), en één van jouw versies komt uit een Afrikaans land, Zambia, in plaats van uit Zámبiza. In de migratiedienst staat mijn mama drie maal geregistreerd, waarbij één keer haar derde voornaam ingevuld werd in het vakje voorbestemd voor de eerste achternaam. Zo blijkt dat ze eens van uit België in Ecuador binnengekomen is, terwijl ze er eigenlijk al was... En een andere keer toen ze hier was en het één of ander papier moest ophalen in die dienst, werd haar gezegd dat ze aan vervalsing aan het doen was... want er stond geregistreerd dat ze in België was...

In onze ziekenhuizen is er nog een ander eigenaardig fenomeen: Tijdens een medische consultatie of ziekenhuisbezoek, met de nodige wachttijd tussen elk bezoek natuurlijk, worden mensen er zich van bewust dat ze eigenlijk de som zijn van een aantal lichaamsdelen, waarbij voor elk lichaamsdeel een medisch dossier opgemaakt wordt en je uiteindelijk niet één maar veel personen bent: Voor de cardioloog ben je hart en voor de neuroloog hersenen, en geen van beiden zal tot de diagnose komen dat je hart pijn doet omdat je liefdesverdriet hebt en eigenlijk aan je vorig lief zit te denken. De cardioloog en de neuroloog komen elkaar immers nooit tegen, en geen van beiden neemt de tijd om te vragen hoe het echt met je gaat. Zij zijn immers bezig met het invullen van je medisch "hart-dossier" of je medisch "hersenen-dossier". Zo is iedereen eigenlijk de som van verschillende

Hoeveel Keer Ben IK ?

De kafkaïaanse absurditeit van cijfers in Ecuador

dimensies, je bent één persoon en tegelijkertijd elk van jouw delen. En om ons verwarde landgenoot met coronavirus uit één van de vorige alinea's te helpen, hier is het antwoord op uw vraag: U, mijnheer, bent de man van de eerste test, net zoals u ook de man bent van de tweede en derde test, en u bent ook de man die zich vandaag gezond voelt, ook al verschijnt die laatste nog niet in de officiële registers.

Het is niet de eerste keer dat het de cijfers niet lukt om 17 miljoen Ecuadoranen, 17 miljoen... of zouden het er nog meer zijn... of misschien minder, te ordenen. De statistieken in de burgerlijke stand, de volkstellingen, de enquêtes, zouden allemaal en elk op zich de fundamenten van het overheidsbeleid moeten zijn, in naam van het vaderland, in naam van de ontwikkeling van het volk. In werkelijkheid zijn ze de dirigeerstokjes waarmee elke leider, naar eigen godsvrucht en vermogen zwaait en het orkest dirigeert.

Nog zo een voorbeeld is het tellen van het aantal mensen met een handicap in Ecuador. Dit gegeven kan nuttig zijn om te bepalen waar hoeveel en welke hulpmiddelen en hulpverleners nodig zijn om de levenskwaliteit van de mensen met een beperking te verbeteren. Tussen 1994 en 2012 werden in Ecuador door verschillende overheidsinstanties 6 verschillende studies uitgevoerd, op basis van 6 verschillende onderzoeksmethodes en met 6 verschillende omschrijvingen van handicap, maar wel allemaal met hetzelfde doel: de noden van alle mensen met een beperking tegemoet komen. De resultaten lopen nogal uiteen want het aantal mensen met een beperking schommelt tussen 2 en 13 % van de bevolking. Maar echt duizelig word je van de resultaten wanneer je de kleine lettertjes leest onder één van de tabellen die de verschillende soorten handicap optelt en tot de som van 1.600.000 verschillende soorten beperkingen komt waardoor in Ecuador 13,6 % van de bevolking personen met een handicap zijn. Maar die kleine lettertjes zeggen dat bijna iedereen "meer dan één soort beperking" heeft. Zodoende is iemand die tegelijkertijd een intellectuele beperking en een visuele beperking en een fysieke beperking heeft, iets wat inderdaad vaak voorkomt, in één klap drie personen...

Zijn jullie nog mee? De vraag is of deze fout al dan niet bewust gemaakt wordt, om de cijfers op te blazen en zo meer geld in het laatje te krijgen, geld uit onze broekzak om zogenaamd vier mensen die eigenlijk één persoon zijn te helpen en de "overschot", ter waarde van de drie overige personen, in eigen zak te steken. Of het nu een domme fout is of manipulatie van data, het valt nooit goed te keuren. En op de duur worden we ziek van het zien van televisiebeelden waarbij de ministeriemensen, uitgaande van cijfers in mooie grafieken gegoten, een blender of een matras geven aan wie drie soorten beperking heeft en niet aan diegenen die er maar één of twee hebben, of zwaarig een plastic stoel met wieltjes er onder aan geknutseld geven aan al wie een fysieke beperking heeft, onafhankelijk of je nu een klein fijn kindje met hersenverlamming bent dat nauwelijks 15 kg weegt en constant gespannen in een boogje ligt door spasticiteit, of een bejaarde vrouw met overgewicht en diabetes bent die een amputatie onderging.

Zo speelt elke nieuwe regering het onschuldig (?) spelletje met cijfers die ons land bepalen en te kennen geven. Het plezier van het spel is echter snel voorbij wanneer



er ook gespeeld wordt met de waardigheid van het leven en de dood van de Ecuadoranen, zoals we opnieuw tijdens de corona-epidemie zagen gebeuren. Velen onder jullie zagen de rampzalige berichten over heel veel doden in Guayaquil, een grote stad aan de kust, met lijken die dagenlang thuis opgebaard bleven, zonder koeling en zonder bescherming. Het sterftecijfer schoot de hoogte in... maar naderhand bleek dat ook hier mensen twee of drie keer "overleden waren". Er waren opnieuw verschillende databanken... waarvan de gegevens gewoon samengevoegd werden: "Data werden nochtans gekruist", hoorden we zeggen. Maar er werd geen rekening gehouden dat dictee en juist schrijven niet het sterkste punt is van veel Ecuadoranen... en dat eenzelfde achternaam spontaan op verschillende manieren geschreven wordt. Zo kan je achternaam Chipantasig zijn. Maar dat verandert al snel in Chipantaxi, of Chipantasi of Chipantashi... Het is maar een lettertje verschil, en zo word je ineens van één zomaar vier personen. Omgekeerd vonden veel families hun overledenen niet meer terug in het ziekenhuis, en kregen ze na een wanhopige zoektocht van beambte naar beambte en niets meer dan oppervlakkige antwoorden dan toch een urne met as. Eén familie kreeg na drie weken treuren en bidden bij de urne van hun oma, een telefoontje dat oma wakker geworden was uit haar coma en naar haar familie vroeg... Je gelooft het voorzeker niet meer... maar het is echt waar...

Het lijkt misschien soms grappig... en op de duur lachen we met ons miserie... Maar jammer genoeg leren we telkens opnieuw dat we op onze hoede moeten zijn bij het doorkruisen van onze nationale cijferpaden. Voor wie jou telt ben jij een door hen toegeschreven identiteit. Je bent wie men wil dat je bent: een passend nummer of een storing in het systeem. Je wordt er zowaar schizofreen of op zijn minst bipolair van...

Sarah Diaz.
27 mei 2020.

BELANGRIJKE WIJZIGING BIJ KONTINENTEN

Het rekeningnummer van de VZW Kontinenten voor giften waarvoor een fiscaal attest gegeven kan worden, is veranderd. Gelieve het nummer van Bpost niet meer te gebruiken want deze rekening zal binnenkort stopgezet worden.

OVERSCHRIJVINGEN voor TAPORI waarbij een FISCAAL ATTEST gewenst is, kunnen nog steeds gebeuren via VZW KONTINENTEN, maar op volgend REKENINGNUMMER bij KBC en met bijkomende informatie:

Rekeningnummer: BE66 7380 3734 7143

Met vermelding van:

Naam en voornaam van de schenker

Financieel verslag 2019 Begroting 2020

Over kronkelende wegen die gelukkig steeds naar Rome leiden

In onderstaand kadertje vindt u een samenvatting van de geplande en reële inkomsten en uitgaven die gebeurden in 2019 en van de begroting voor 2020. Op de website www.vogelvanpapier.be vinden de mensen die meer details over onze financiering willen kennen, een tabel met inkomsten en uitgaven per rubriek. Het spreekt vanzelf dat alle observaties, vragen en suggesties welkom zijn.

Op het eerste zicht lijkt 2019 een goed jaar geweest te zijn op financieel vlak: We gaven immers 14.493 usd minder uit dan gepland. Er kon wat bespaard worden op de uitgaven van water, elektriciteit en telefoon. En door een personeelsswissel en de reorganisatie van het kleuterklasje voor kinderen met lichte tot matige ontwikkelingsmoeilijkheden en het leefgroepje voor kinderen met ernstige meervoudige beperking was de uitgavepost "personeelskost" in het dagcentrum ook iets minder hoog dan gepland. De grootste besparing gebeurde door het bewust en hopelijk alleen maar voorlopig uitstellen van enkele "administratieve" projecten en taken, zoals de verbetering en digitalisering van ons informatie- en communicatiesysteem, met o.a. de website, de uitvoering van een aantal arbeidsgeneeskundige eisen die naar onze mening niet essentieel zijn maar opgelegd worden door het Sociale Zekerheidssysteem, en de vorming die enkele administratieve leden zouden krijgen over fundraising en het uitschrijven van projecten.

Die besparingen gebeurden op aandringen van Cristina, onze voorzitter en boekhoudster die sinds vele jaren heel plichtsbewust toeziet op de "financiële gezondheid" van Taporí. Begin vorig jaar waarschuwde ze al snel dat 2019 wel eens een moeilijker jaar zou kunnen worden op financieel vlak en dat we best spaarzaam zouden zijn. Haar voorspellingen kwamen uit, met als "klap op de vuurpijl" de sociale en politieke onrust die in het najaar het land gedurende enkele weken plat legde.

De autofinanciering, dit wil zeggen datgene wat mensen zelf betalen voor de zorgverlening in de medische consultatie, bij de tandarts, de psycholoog en andere externe therapeuten en in het dagcentrum, was in 2019 ongeveer 5.300 usd lager dan gepland. Dit komt niet door één grote fout in de planning, maar door de toevallige samenloop van enkele feiten: Zelf kon ik voor een langere tijd geen consultaties doen, enerzijds omdat ik geopereerd werd en anderzijds door een iets langer dan gepland verblijf in België. Een ecuadoraanse huisarts kon me vervangen maar, zoals dit ook in België gebeurt, waren er in die periode toch minder consultaties dan verwacht.

Bij de klinische en educatieve psychologen lieten een aantal mensen het bij een langere behandelingsperiode of consultatie-reeks soms sneller afweten, meestal omdat er niet voldoende geld was om te betalen en zonder op tijd te verwittigen om hiervoor een oplossing te zoeken. Dit werd onvoldoende opgevolgd waardoor er meer "lege" consultatiemomenten waarvan iemand die op de wachtlijst stond eventueel gebruik had kunnen maken. Ondertussen is dat gecorrigeerd en wordt er concreet uitgelegd hoe lang elke behandelingscyclus zal duren en wat dit kost, en wordt een betalingsplan afgesproken. Zo is alles haalbaarder en overzichtelijker. De sociale en politieke commotie die het land in oktober en november van het voorbije jaar gedurende een drietal weken verlamde zorgde er zeker voor dat het inkomen van veel families tijdens die periode veel lager was dan voorheen, waardoor de bijdrages die we konden vragen soms teruggeschroefd werden. Jammer genoeg vrezden we dat dit scenario zich dit jaar zal herhalen, door de nu al drie weken durende lock-down-maatregelen door de Corona-pandemie, die minstens nog enkele weken zullen aanhouden. De collateral damage van de epidemie is nog niet te overzien... (Post Data: dit verslagje schreef ik begin april... en ondertussen zijn we eind mei... al enkele weken verder... en beleven we een nooit geziene sociale en economische crisis... waar we voorlopig nog het hoofd aan kunnen bieden... met de nodige maatregelen waarover elders meer...).

Het volledige jaarverslag met alle cijfers en de jaarverslagen van de voorbije jaren vind je op <http://www.vogelvanpapier.be>

Het Ministerie van Sociaal Welzijn, dat ons in eerste instantie de jaarsubsidie van 75.142,66 usd voor een deel van de werking van het dagcentrum zou uitbetalen, vorderde eind december 2.385,64 usd terug, ook in naam van die sociale en politieke commotie. "Tijdens de opstand hadden we immers geen eten moeten aankopen voor de kinderen en jongeren die naar het dagcentrum komen", luidde het... Daar konden we inderdaad weinig tegen inbrengen gezien de diensten in die periode voor enkele weken dicht waren. Maar nu moet je weten dat wij in Taporí een deel van dat "subsidiegeld voor voedingswaren" in werkelijkheid gebruiken om het loon van de koks en van hulppersoneel in het dagcentrum te betalen, en iedereen werd, zoals dat ook hoort, ook tijdens de opstand doorbetaald. Het Ministerie van Sociaal Welzijn betaalt immers verre van alle uitgaven van het dagcentrum. "Private instellingen moeten immers ook hun bijdrage leveren", luidt het al jaar na jaar... "Maar durf het niet om aan de ouders zelf een bijdrage te vragen. Dat zijn immers allemaal arme mensen", voegen ze er dan nog aan toe... Wij zullen dan maar ons geldmachientje in gang steken... of hopen dat er manna uit de hemel komt gevallen... of we leren om creatief te zijn. En één van die creatieve oplossingen ligt dan in het feit dat we van enkele bedrijven en grotere winkels in Pomasquí voedingswaren krijgen, ofwel gratis of aan verminderde prijs, dit als een vorm van hun bijdrage voor onze werking. En soms, God vergeve het ons, wordt dan een factuur van aankoop van voedingswaren voor ons eigen kruidenierswinkeltje, dat eigenlijk ook een autofinancieringsprojectje is gezien wij als werknemers en enkele ouders daar onze basisproducten kopen, in het verslag voor het Ministerie gestoken, onder de rubriek "subsidiegeld voor voedingswaren". Zijn jullie nog mee? Maar probeer dat eens aan de mensen van het Ministerie van Sociaal Welzijn uit te leggen... We vliegen gelijk in den bak... Cristina het eerst, want zij is onze wettelijke voorzitter... Zodoende moesten we die 2.385,64 usd terugbetalen en staat er in de tabel in het vakje "verkoop maaltijden" maar 9.438,38 usd in de plaats van de verhoopte 11.824,02 usd.

Tenslotte hadden we een te grote hoop gesteld op de financieringsbron "andere nationale en internationale inbreng". In 2017 en 2018 hadden we immers elk jaar respectievelijk 1.000 en 5.000 usd ontvangen van een organisatie "Ecuadoranen in New York" en vanwege de NGO "Oberle" uit Duitsland. Er werd begin 2019 ook een projectvoorstel ingediend bij een Canadese organisatie. Maar het bleef alleen bij dromen en beloften en in 2019 bleef dit vakje helemaal leeg.

De slotsom is dat in 2019 bijna 10.000 usd meer dan gepland uit België kwam om de Taporí-financiering rond te krijgen. Onze creativiteit werd aan banden gelegd door totaal onvoorziene omstandigheden, en ons geldmachientje kregen we niet geïnstalleerd. Maar gelukkig konden we opnieuw rekenen op manna dat uit de hemel viel, manna van vrienden en familie in België die ons genegen zijn en vertrouwen in wat we doen. Daarom opnieuw van harte: Dankjewel aan iedereen die dit opnieuw mogelijk maakte!

Beste groeten van op de evenaar.
Inge.

	SAMENVATTING FINANCIERING: 2019 EN 2020 (in usd)		
	2019 gepland	2019 uitgevoerd	2020 gepland
TOTAAL uitgaven 2019 – begroting 2020	278.397,52 usd	263.903,59 usd	266.351,52 usd
Saldo op rekening Ecuador per 1 januari van desbetreffend jaar	3.111,23 usd	3.111,23 usd	4100,16 usd
Autofinanciering: betaling door patiënten en gebruikers van dagcentrum en revalidatie	67.840,42 usd	62.592,96 usd	65.037,94 usd
Ecuadoraanse Ministerie van Sociaal Welzijn	75.142,66 usd	72.757,02 usd	75.142,66 usd
België (projectfinanciering en giften)	115.303,21 usd	125.442,38 usd	114.070,76 usd
Andere nationale en internationale inbreng (Ecuadoranen in USA, Oberle-Duitsland, Canada, ...)	20.000 usd	---	8.000 usd

✓ **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:
www.vogelvanpapier.be

TAPORI—ECUADORAANSE VERSIE—VANDAAG



Wat is Tapori en
Link naar de nieuwe
Presentatie Video (2019)

www.vogelvanpapier.be

FINANCIËLE STEUN

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

BE66 7380 3734 7143
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, VOORNAAM ZOALS OP IDENTITEITSKAART + RIJKSREGISTERNUMMER 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 vierdepilgerwerking 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)