

Afzender: Dany Taelman  
Ambachtenstraat 55 - 8930 Menen

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

# *ogel van papier*

Driemaandelijks tijdschrift  
Jaargang 30, Nummer 3  
juli-augustus-september 2024  
Afgiftekantoor: 8930 Menen

Aan:

De Vogel Van Papier ook op het internet,  
met nog veel meer foto's in kleur  
[www.vogelvanpapier.be](http://www.vogelvanpapier.be)

## IN DIT NUMMER:

- |    |   |    |
|----|---|----|
| 1. | Terug met opgeladen batterijen          | 2  |
| 2. | Wel en Wee...                           | 5  |
| 3. | Medihulp ontbijtactie - 20 oktober 2024 | 18 |
| 4. | Praktische informatie                   | 20 |

# Terug met opgeladen batterijen

---

Dag allemaal,

Deze keer wordt het waarschijnlijk een kortere Vogel van Papier. Niet dat er in de voorbije maanden in Taporì niet veel gebeurd is, wel omdat er niet veel tijd was om te schrijven. Twee maanden in België... dat is toch veel tijd, zou je denken...

Vantevoren had ik bewust geen agenda opgemaakt en er lagen maar weinig afspraken vast. Maar achteraf gezien bleef er geen enkele hokje van de weekoverzichten die ik opmaakte leeg. En dan nog lukte het niet om alles te doen wat ik had willen doen en om iedereen terug te zien die ik had willen terugzien. Bij deze houden we die ontmoetingen tegoed voor de volgende keer, beloofd.

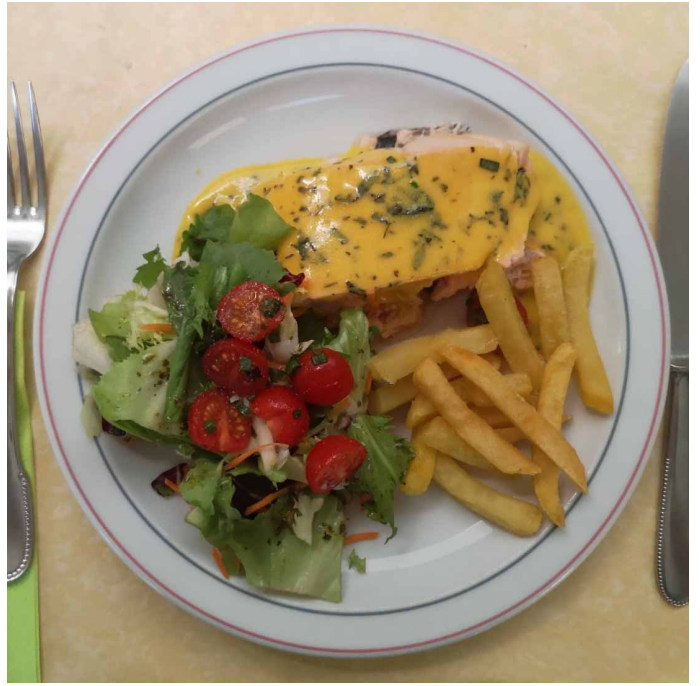
Tijd om een beetje tot rust te komen, te lezen en te studeren, na te denken over Taporì-zaken van nu en voor later, ideeën uit te schrijven, ... Ja, daar was wel wat tijd voor, in alle stilte en rust in “mijn klooster” bij de Karmelieten in Brugge en in het Hofcafé van het schitterend gerestaureerd Provinciaal Hof op de markt dat mijn favoriete co-workplek werd.

De meeste tijd ging naar samenzijn, talloze ontmoetingen, verwacht en onverwacht, vertellingen over lief en leed van de voorbije tijd, met een lach en een traan. Bij die verhalen hoorden lange wandelingen aan zee, in de stille straatjes van Brugge, langs vlaamse veld- en boswegels, bij lekker eten of een koffietje...

Er was ook tijd om samen te zijn met de ganse familie, met mijn ouders en met Elisa, Amelie, Lien en Jonas. Brussels Airlines gooide wel roet in het eten waardoor we het huwelijk van Diana en Lowie in Portugal misten. Maar we geraakten wel in Tsjechië, met als pareltjes het bezoek aan de glasblazerij van Moser in Karlovy Vary en de abdij van Tepla waar ik me in de middeleeuwse bibliotheek zowaar in het boek “In de naam van de roos” van Umberto Eco waande. Ik had er zo graag in die boeken willen snuisteren, verwonderd over hoe mensen door de jaren heen almaar meer ontdekken, uitvinden, leren en kennis doorgeven... We zagen zoveel mooie schilderijen en beeldhouwwerken, majestueuze gebouwen met kleurrijke glasramen en mooie tuinen... Mijn honger naar “mooie dingen zien en beleven” werd aardig gelenigd.

Daar hoort dan een welgemeende dankjewel bij voor de boterhammen met kaas en hesp, de boterkoeken, de vlaamse koude schotel, chinese en thaise specialiteiten, de mossels en vol-au-vent met frietjes, spaghetti, worst met appelmoes, bouillabaisse, tomaat met garnaltjes, en alle salades en ovenschotels en nog zoveel meer... Gelukkig werden er tijdens en tussendoor ook veel kilometers afgestapt en afgezwommen, en zo is mijn receptenmap hier ook weer aangevuld.







En steeds opnieuw kwam dezelfde gedachte naar boven: Hoe is het toch mogelijk dat we als mensen in staat zijn om zoveel te bedenken en uit te vinden, om zoveel moois te maken... terwijl tegelijkertijd oorlog, corruptie, armoede en machtswellust, boosheid, onkunde en wanbeleid voor zoveel verdriet en miserie zorgen... Hoe kan je dat nu rijmen...? Wie krijgt dat ooit eens uitgelegd en opgelost?

Ons verstand is daar blijkbaar niet groot genoeg voor... en naar het zoeken van antwoorden op onoplosbare vragen moeten we misschien niet teveel tijd verspillen... We kunnen beter gewoon eenvoudig voortdoen en mooi en goed verder leven...

Met opgeladen batterijen keerde ik terug naar onze thuis, waar het eerst toch nog stil was. Saulo kwam enkele dagen later terug van een geslaagde tournee in de USA, tegelijkertijd met het nieuws dat de tournee in Europa voor oktober ingekort is en dat ze alleen maar in Spanje zouden optreden. Wie Jayac dit jaar nog wil zien, zal dus in oktober naar Madrid of Barcelona moeten reizen. Meer info vind je wellicht op hun sociale media.

Ondertussen is het nieuwe schooljaar begonnen, en in Taporí trekken we graag de bronzen laarzen aan die ter gelegenheid van de triennale in Brugge op het water van de Speelmansrei stonden... De titel van dat kunstwerk is "wie"... en de kunstenaar, de colombiaan Ivan Argote, nodigt er mensen mee uit om die laarzen aan te trekken en er nieuwe wegen mee te banen, weg van pijn, verdriet en onrecht...



Beste groeten uit een bloedheet en rokerig  
Zambiza, want vorige week volstond een  
vonkje weer voor een grote bosbrand dicht  
bij ons dorp.

*Inge,*  
15 september 2024.

P.S.: Mag ik jullie vragen vooraleer "wel en  
wee" te lezen eerst even te kijken naar de  
voorlaatste bladzijde van deze nieuwsbrief.  
Daar vind je een warm aanbevolen uitno-  
diging voor de Ontbijtpakketten-actie van  
Medihulp. Bij deze moge gezegd worden  
dat Taporí daar sinds jaar en dag wel mee  
vaart!

# Wel en Wee

juni 2024



## Donderdag 20 juni: Geslaagde “telegenetica-sessie”

Schot in de roos!!! We hebben de geneticus van het openbaar ziekenhuis mee ons verhaal over onze bekommernissen om mensen met licht verstandelijke beperking bij wie hun beperking niet onmiddellijk “zichtbaar” is en die daardoor dikwijls niet erkend worden in hun moeilijkheden.

Wie mee is met dat verhaal, mag deze paragraaf overslaan. Want ik vertelde in de vorige nieuwsbrieven al over het project waarmee we de moeilijkheden van mensen met een licht verstandelijke beperking om mee te kunnen in de maatschappij in de kijker willen zetten. Het project kreeg als titel “Tussen schip en wal”, want hun beperking is niet erg genoeg om op erkenning van de mensen rondom hen of op enige overheidssteun te kunnen rekenen. Ze moeten maar meedraaien in het “gewone systeem”. En dat zorgt voor zoveel stress dat ze er naderhand onderdoor gaan. Soms worden ziektes of gezondheidsproblemen ook te laat opgemerkt en zorgen die voor nog meer moeilijkheden. Meer over dit project en de ondersteuning die we hiervoor vanwege Zorgnet-Icuro in België krijgen vind je terug in de nieuwsbrieven van december 2023 en van maart en juni 2024, in het online archief van de Vogel van Papier op [www.vogelvanpapier.be](http://www.vogelvanpapier.be).





# Wel en Wee<sup>(2)</sup>

---

In Taporí merken we dat we die mensen beter kunnen helpen door hun moeilijkheden echt in kaart te brengen, o.a. door zo mogelijk tot een medische diagnose te komen. Zo kunnen we met een brede blik al hun fysische, verstandelijke en mentale moeilijkheden omschrijven en problemen voorkomen of beter aanpakken. Ouders en familieleden, begeleiders, leraars en alle anderen om hen heen krijgen zo ook meer informatie en duidelijkheid. Dikwijls gaat het zelfs over meerdere personen in één familie, soms broers en zussen, soms ook moeder of vader en kinderen. Zo tellen we in het dossiersysteem van Taporí 52 mensen met een lichte verstandelijke beperking zonder duidelijke diagnose, in totaal uit 36 families.

Maar onze zorgen over “niet onmiddellijk zichtbare of niet erge problemen” worden met verwijsbriefjes en al vaak door specialisten gewoon onder de mat geschoven... “Niet dringend” heet dat dan... Of “er zijn nog 7000 wachtenden op cardiologisch consult voor u, mijnheer”. Frustratie alom dus, terwijl ondertussen nieren, hart, ogen, of andere organen, of hun mentale gezondheid stillekes achteruit gaat, tot het plots dringend wordt of te laat is...

Dat op zoek gaan naar diagnoses kreeg in het voorjaar toevallig een mooie wending. Ik las in de ecuadoraanse Artsenkrant een interview van een arts, een klinische geneticus, waarin hij heel gepassioneerd uitlegt waarom en hoe hij in het ziekenhuis ervoor vecht om mensen met een beperking integrale zorg te bieden, vanaf diagnose tot goed georganiseerde multidisciplinaire zorg waar dokters echt samenwerken. “Deze mensen hebben immers dikwijls zorg nodig van verschillende specialisten en zijn jaar in jaar uit bezig zijn met afzonderlijke afspraken voor de oogarts, de neuroloog, de orthopedist, de endocrinoloog,... Jammer genoeg werken de specialisten niet samen met hun collega’s in het ziekenhuis en ook niet met de dokters van de wijkgezondheidscentra. Verwijsbrieven en interdisciplinaire samenwerking zijn er zo goed als onbekend. Zo blijft alles mooi in vakjes opgeborgen. Daarenboven veranderen dokters vaak van werkplek. En daardoor valt wat eigenlijk een aaneensluitende puzzel zou moeten zijn uiteen in kleine stukjes met veel blinde vlekken”.

’t Was alsof hij de woorden uit mijn mond nam... en ik voelde me plots niet meer zo alleen. Want waar die dokter in dat interview op aanstuurde is net datgene waar wij al jarenlang, soms tegen de bierkaai, voor vechten.

Ivonne verrichtte nog wat detective-werk om zijn telefoonnummer op te sporen en ik belde hem op. Ik had een lijstje voor me liggen met de namen van syndromen die we bij mensen die naar Taporí komen vermoeden, maar waarvan we niet zeker zijn omdat er geen verder onderzoek gebeurde... En daarnaast ook een lijstje met alle verwickelingen, vaak psychiatrische problematiek, waar we mee te maken krijgen. Het is niet mijn gewoonte, maar ik was echt van plan Dr. Davila onder tafel te praten. Naderhand bleek dat niet nodig. Hij was wel heel

verrast, blij om te horen dat hij ook niet meer alleen was in zijn strijd...

We spraken af dat ik de volgende week Tapori zou voorstellen aan de directie van het ziekenhuis, en ook duidelijk zou omschrijven over hoeveel patiënten het gaat, welke diagnoses we vermoeden en welke verwickelingen we zien. Maar dat was eerst nog even buiten de waard gerekend van “vadertje bureaucratie”. Want Tapori is een private instantie die niet behoort tot het “openbaar gezondheidssysteem van Ecuador”, nog zo’n zotte situatie alsof we voor dat openbaar systeem een bedreiging zouden zijn. En daarom moesten we eerst nog een aanvraag indienen bij de mensen van het gezondheidsdistrict en van het Ministerie van Volksgezondheid. En aan de voorstellingen zou ook iemand van het openbaar wijkgezondheidscentrum van Pomasqui moeten deelnemen. En die spartelden als naar gewoonte weer tegen. Want eenmaal de aanvraag ingediend was, lieten ze ons tot drie keer toe weten dat er dan toch nog iets aangevuld of anders geformuleerd moest worden. We moesten op onze aanvraag zelfs uitdrukkelijk schrijven dat wij voor al onze bijdragen geen enkele kost zouden aanrekenen aan het Ministerie van Volksgezondheid! Ongelooflijk, daar had ik zelf nog niet eens aan gedacht. Maar goed, “alleen kalmtte en spuitwater kunnen u redden”, blijf ik van Prof. Veresen onthouden, en met diep ademhalen en een beetje geduld kwam alles dan toch in orde.



Eind mei vond de algemene voorstelling plaats, waarbij Dr. Davila op het einde van ons betoog aan de ziekenhuisdirecteurs zei dat hij van dit project een nationaal onderwijs-project wil maken. Ik hoop het zo... En vandaag mocht ik een eerste “casus” voorstellen en ik koos ineens de meest dringende situatie uit, met

ineens vier mensen met eenzelfde diagnose. Al lijkt het soms allemaal zo traag vooruit te gaan, om zien worden er toch kleine stapjes in de goede richting gezet, en we zijn niet meer alleen...

### Vrijdag 21 juni: “opendeurdag”

Vandaag organiseerden we in Tapori een opendeurdag. Ouders en familieleden, laatstejaarsstudenten van de middelbare school, lokale autoriteiten en studenten van zorg-opleidingen in het Instituto Superior Universitario Japon in Pomasqui werden uitgenodigd. Vooral de studenten van die hogeschool kwamen er in grote getale op af, en dat vraagt een woordje uitleg.

# Wel en Wee<sub>(2)</sub>

Hogescholen schieten de laatste jaren in Ecuador als paddestoelen uit de grond. Toen werd het aantal studenten die een plek kregen op de openbare universiteit aan banden gelegd. Daardoor konden veel jongeren niet verder studeren, omdat private universiteiten te duur of te moeilijk waren. Bovendien boden die universiteiten allemaal opleidingen van minstens vier jaar aan. Er bestonden wel enkele centra voor volwassenopleiding, maar die hadden geen hoog aanzien. Wie een technisch beroep wilde leren, ging dan maar in de leer bij een vakman in het dorp.



In dat ondertussen groter geworden hiaat zagen sommige mensen dan weer hun brood. En bij totaal gebrek aan reglementering openden her en der “Institutos Superiores” hun deuren. Het zijn wel te verstaan private scholen met eigenaars die er in de eerste plaats vaak op uit zijn om grof geld te verdienen. Ze doen dat door tal van korte twee-jarige opleidingen aan te bieden, presentieel of op afstand, te betalen in kleine quota, net betaalbaar voor gezinnen van de lagere sociale klassen. Jongeren schrijven zich “en masse” in. Anders was er van verder studeren helemaal geen sprake geweest, klaar voor de fabriek, of eerder nog voor de informele arbeidsmarkt als loopjongen, uber-chauffeur of verkoopster op straat. Op het eerste zicht lijken die hogescholen dus een goede zaak.

Maar er zitten addertjes onder het gras die nu stilaan zichtbaar worden. Want er is helemaal geen controle op de kwaliteit van de opleidingen en er is geen enkele leidraad of visie over welke opleidingen en hoeveel werkkrachten er in elke sector nodig zijn. Zo studeren in Pomasqui en omstreken nu een onnoemelijke veel jonge vrouwen de opleiding “hulp-kleuterleidster” of “hulp-leerkracht inclusief onderwijs”. En bij de jonge mannen die voor een opleiding in de zorg kiezen valt “hulp-kinesist” uitermate in de smaak. Voor hun stages worden ze vaak ingezet in kleine private kliniekjes of schooltjes, die daar dan ook weer een cent aan verdienen





omdat ze dan geen “volwaardige werkkraft” moeten zoeken. De kwaliteit van de opleidingen komt pas op de tweede plaats. En later moeten al die mensen werk vinden...

We kregen in Taporí ook al veel studenten over de vloer, en jammer genoeg merken we dat hun studieprogramma een samenraapsel van allerlei “beroeps-gelinkte” onderwerpen is, zonder diepgang of inzicht, soms niet eens met duidelijke “eindtermen”.

Je kan je voorstellen hoe Patricio weer op zijn paard zit: “Die mensen denken dan dat ze alles weten van kinesitherapie. En ze proberen dan maar vanalles uit. En ze pakken het werk van de “echte” kinesisten af”. Hij heeft gelijk... maar de vraag is wat we daar nu mee moeten doen... Er tegen in gaan is niet mogelijk... want het is een tsunami ... maar misschien kunnen we de stroom ervan wel een beetje helpen veranderen...

En dat probeerden we te doen op onze opendeurdag... Elke stand triggerde de jongeren door iets helemaal nieuws voor te stellen, bijvoorbeeld allerlei nieuwe orthopedische toestellen die kinderen met motorische beperking helpen om beter te zitten of te staan of om zich voort te bewegen... En iedere verantwoordelijke aan elke stand kreeg de opdracht om vooral veel vragen te stellen en zo de studenten aan te sporen om altijd verder te willen leren, liefst samen met anderen, in team, en dus nooit te denken zelf alles te weten en te kunnen.



We hopen dat we “en masse” de stroom van die tsunami van studenten een beetje hielpen verstoren, in de goede richting wel te verstaan. Wel meer dan honderd studenten passeerden die dag in Taporí. En of we hen “met zachte hand” het vuur een beetje aan de schenen gelegd hebben!



# Wel en Wee<sup>(3)</sup>

---

## Zaterdag 22 juni: “opendeurdag” voor een magere dief!

Vandaag opgestaan met minder goed nieuws: Een dief heeft het woord “opendeurdag” wel al te letterlijk begrepen en brak in in Taporí. Langs verschillende kanten probeerde hij binnen te geraken door met een koevoet de sloten te forceren. Toen dat niet lukte, is hij door een venstertje binnengekropen. We vonden een voetafdruk op een bankje... zeker maat 38... Voor wie de venstertjes in Taporí kent... is het dan al vlug duidelijk dat het een heel magere dief moest zijn. Toen hij inbrak in de keuken, hoorden Yazmin en Daniel, onze huisbewaarders, het gemommel. Ze bleven in hun huisje, maar ze sloegen op potten en pannen. De dief maakte zich uit de voeten en ging aan de haal met wat kleingeld. Computers en ander kostbaar materiaal zitten gelukkig goed achter slot en grendel. Maar er is toch nogal wat schade... Pfff..

Yazmin en Daniel kwamen er zo met de schrik van af en lawaai maken was een goede strategie. Want bellen naar de politie heeft geen zin, want, als ze al opnemen, duurt het een eeuwigheid vooraleer ze komen opdagen. En zelf de dief te lijf gaan kan gevaarlijk zijn. Enkele dagen later brak diezelfde man in in een ander kinderdagverblijf in Pomasquí. Daar stond een camera en zo kon hij geïdentificeerd worden. Hij is één van de “tsjoolders” die op straat overleven met wat gestolen eten, altijd een fles korte drank op zak, die mensen soms bedreigen met een mes of een glasscherf.. Zo gebeurt het wel vaker dat weerstand bieden slecht afloopt voor diegene die bestolen wordt...



Drugs en alcohol... het blijft zo'n groot probleem en het komt ook almaar dichterbij. Van de familie Troya, een vierdewereldgezin waar de ellende overgaat van ouders op grootouders, weten we dat Erika en Paola nu in de gevangenis zitten omwille van drugsdealen. Zij kwamen toen ze klein waren vaak naar Taporí, om hun huiswerk te maken of om te spelen, zoals hier op de foto.

Ze werden verleid door snel veel geld te verdienen. Maar 't heeft niet lang geduurd... Het zoontje van Erika, nu 10 jaar, woont bij



zijn vader, die enkele maanden geleden bij een gevecht een hersentrauma opliep en niet meer kan spreken. Paola heeft vier kinderen. De drie oudste wonen bij de grootmoeder en gaan niet 2f Paola en Erika klein naar school. De jongste baby, nu bijna een jaar oud, woont bij haar in de gevangenis... Een broer van Mayra, velen onder jullie ook welbekend, werd enkele maanden geleden dood teruggevonden. Jarenlang gebruikte hij drugs. Nu en dan was hij opgenomen in een centrum voor verslavingsproblematiek, maar het lukte hem niet ervan af te geraken. En de zoon van Jenny, broer van Antuan, verblijft nu in een revalidatiekliniek van Getuigen van Jehova.

We blijven hopen dat het weer goed komt en we doen ons uiterste best om daartoe ons steentje bij te dragen... Want gelukkig zijn er ook nog mooie verhalen, bijvoorbeeld van Otilia en haar dochter Alisson die uit het web van drugs in haar familie weggeraakten en nu samen met haar man een mooi gezinnetje vormt. Ze kwamen alle drie naar de bibliotheek en naar de avondschool. Soms... als het te moeilijk werd thuis, bleven ze in Taporí slapen. Hoeveel mensen we daadwerkelijk hebben kunnen helpen met genegen zorg, daar hebben we “jammer genoeg” of eigenlijk “gelukkig genoeg” geen beeld van...

### **Donderdag 15 augustus: Anahi is bevallen**

Voilà, ons prematuurke dat 19 jaar geleden haar eerste twee levensmaanden bij ons thuis woonde samen met haar mama Margarita, is bevallen van een flinke zoon. We moesten haar bij het begin van de zwangerschap wel uit een stevige bloedarmoede halen. Maar verder liepen de zwangerschap en bevalling heel goed.

Je zou kunnen zeggen: “Dat is toch veel te vroeg”. En de papa van het kindje is nog een jaar jonger, net afgestudeerd van het middelbaar. Maar Anahi kreeg ondanks alle ellende die Margarita mee maakte, een goede thuis en ze staat stevig in haar schoenen. Ik denk dat het weer een kindje is dat geboren werd in zo’n stalleke in Betlehem, en nu in een kribbeke met stro ligt, een kerstverhaal in volle zomer, het begin van een verhaal dat mooi kan zijn...



# Wel en Wee<sup>(4)</sup>

Toen mijn moeder hoorde dat er dit jaar zoveel kindjes geboren werden in Tapani, pakte ze direct haar breinaalden en tegen dat ik naar Ecuador terug zou reizen, waren er acht paar babysokjes klaar. Dikke merci, mama! Ze worden in dank aangenomen!



## 17 augustus: Lupita en Edmundo in Brugge

Het was nog niet vaak gebeurd dat ik ecuadoraanse vrienden op reis in België mocht ontvangen, ten eerste omdat maar weinig mensen uit onze entourage de oceaan oversteken. En als dat dan toch gebeurt, is dat meestal “om te gaan werken in Spanje”. Maar dit jaar kreeg ik bezoek van Lupita en Edmundo. Zij zijn de ouders van twee klasgenootjes van onze Lien en Elisa die sinds de kleuterklas tot het zesde middelbaar samen op school zaten. Lupe en Edmundo kwamen niet naar Europa om te werken, maar om een gelijkaardige reden als die van mij: het huwelijk van een nichtje van hen dat in Noorwegen trouwde. Het lukte hen wel om er te gera-



ken en na de reis in Noorwegen zakten ze af naar België, meer bepaald naar Brugge. We slenterden een ganse dag door de stad. We aten boterkoeken op een bank aan het begijnhof en trokken in de voormiddag langs de klassieke toeristische trekpleisters. 's Middags aten we samen met mijn ouders mosselen met frietjes. En daarna voerde ik hen langs de reien naar de stillere straatjes en de molens, met een pintje in 't oudste café Vlissinghe en een bezoekje aan de kantschool.



't Was een mooi samenzijn, en dat niet alleen omwille van de mooie plek. We kennen elkaar sinds jaar en dag, maar steeds in de ecuadoraanse context. En dat veranderen van omgeving zorgde voor nieuwe vragen en gespreksonderwerpen: Lupe zei plots: "Dat moet voor jou toch wel een hele cultuurshock geweest zijn toen je naar Ecuador kwam wonen? 't Is hier allemaal zo goed georganiseerd, mooi en proper. Je hebt er alle sociale voorzieningen en het werk wordt veel beter betaald. Waarom kiezen jullie er dan toch voor om in Ecuador te blijven wonen en werken?"

't Zou misschien allemaal veel gemakkelijker geweest zijn: zekerder, voorspelbaarder, veiliger, zonder financiële zorgen, zonder aardbevingen, oproer, bosbranden, zonder alle frustratie en verdriet als mensen ziek zijn en afzien en er onvoldoende hulp is, zonder altijd opnieuw afscheid te moeten nemen, ... Maar ik won met Saulo het grootste lot in de loterij en dat betekende ook in Ecuador gaan wonen. Want hij zou in België nooit hebben kunnen doen wat hij hier met Jayac uitgebouwd heeft. En de tweede en misschien wel belangrijkste reden is dat nu misschien net die verschillen de drijfveer waren en zijn om van Ecuador onze thuis te maken: De onrechtvaardige en vermijdbare verschillen in de wereld waardoor mensen node-loos afzien, de ongelijkheid in de gezondheidszorg, en het besef dat we er met Taporí iets aan kunnen verhelpen en er ook de kans toe krijgen. Want veel vrienden en familie en organisaties helpen ons met raad en daad...

"Hoe is dat dan juist? Wat doen de mensen in België voor Taporí?"

Ik vertelde hen over de concrete raad en daad, over uitwisseling van kennis en ervaring, over vrijwilligers die ze zelf al regelmatig bij ons thuis gezien hadden. Ook hoeveel centjes er elk jaar uit België komen en hoe die bijeengespaard geraken. Over de openbare en private organisaties bij wie we geregeld een projectaanvraag mogen indienen. En over zoveel mensen die allerlei acties opzetten, fiets- en wandeltochten organiseren, een concert, een quiz, een maaltijd, ontbijtpakketten verkopen, en nog zoveel meer... Of over mensen die in 't stille weg elke maand een bijdrage leveren via een lopende opdracht, elk naar godsvrucht en vermogen...

Lupita en Edmundo werden er stil van... 's Avonds dacht ik verder na over ons gesprek, en sindsdien speel ik in mijn hoofd met de gedachte om hier nog eens met hen over te praten... Wie in Ecuador aan "goede werken" doet, doet dat meestal onder de vorm van een aalmoes in de kerk of aan een bedelaar op straat. Ik mag niet teveel hopen, maar misschien kan onze lange wandeling door Brugge hier in Ecuador wel iets nieuws in gang zetten... Op hoop van zegen...

### **Donderdag 5 september: een heel triest verhaal...**

Op drie augustus ontving ik een audio van de mama van Josselyn. Het gebeurt wel vaker dat patiënten me een berichtje sturen met de vraag om raad als iemand ziek is of met een resultaat van een onderzoek. Indien enige hulp via deze weg mogelijk is, geen probleem en graag gedaan. En als het te moeilijk of te onduidelijk is, dan vragen we om toch naar de consultatie of naar het openbaar gezondheidscentrum te gaan. Dat loopt eigenlijk wel goed.

# Wel en Wee<sup>(5)</sup>

Maar dit berichtje ging door merg en been. Josselyn is 16 jaar. Ze heeft ernstige meervoudige beperking door verkalkingen in haar hersenen die het gevolg zijn van toxoplasmose (in de volksmond “de katteziekte”). Dat is een infectie die haar moeder kreeg toen ze zwanger was van Josselyn. Het meisje kwam als kleuter en kind enkele jaren naar Tapori, voor therapie, in het kleuterklasje... Toen al was het heel moeilijk... Het lukte haar mama niet om goed voor haar te zorgen. Doris komt zelf uit een chaotisch en arm gezin. Josselyn werd vaak alleen achtergelaten. Haar huid was droog en vuil, vol vlooienbeten, en haar haar zat altijd vol luizen. Ze kon niets zeggen, maar ze maakte haar ongemak duidelijk door op haar hand te bijten... Soms werd ze rustig door een badje, een massage met wat olie, schommelen in de hangmat...



Maar vaak was er veel spanning, ook met de mama. Doris vertrok op een dag, na een moeilijke discussie over een rolstoel. Josselyn bleef thuis, zonder therapie, zonder opvang... Ze bleef dikwijls alleen thuis, een hele dag lang. Want haar zusje ging naar school en haar mama ging. In het weekend zag je haar dikwijls op één of ander feest... We zagen hen nog maar sporadisch, eigenlijk alleen nog in de medische consultatie als Josselyn ziek was. Tijdens de pandemie bracht Doris haar met een dik blauw oog. Haar zusje had geprobeerd om Josselyn op het bovenste bed van het stapelbed te leggen. Zij kon dan gemakkelijker op het onderste bed les volgen met de gsm of schoolwerk maken. Maar Josselyn viel op de grond en had een schedelbreuk en een hersenbloeding. Ik dacht toen dat ze zou sterven. Ze werd opgenomen in het ziekenhuis, werd geopereerd, en ze overleefde deze gebeurtenis... Waarom toch... vroegen we ons af..



Zo ontving ik enkele weken geleden het volgende berichtje, waarvan ik eerst moet zeggen dat het echt heel erg is... Misschien willen jullie wat volgt liever overslaan en verdergaan naar het volgende wel-en-wee-berichtje...

Goeiedag, dokter Inge. Ik hoop dat je mijn berichtje ontvangt en dat je me kan helpen. Er komt een heel slechte geur uit de mond van Josselyn. Zelfs als ik haar tanden poets, ook met mondwater, al bijt ze haar tanden op elkaar en houdt ze haar mond toe, die geur wordt almaar slechter. Ik vond het al raar en vroeg me af hoe dat kwam, want ik poets haar tanden goed. Het bloedt ook... Gisteren werd het nog veel erger, en we probeerden haar mondje open te doen. En we zagen iets donkers op haar tandvlees, donkerpaars... zwart...opgezwollen... 't Leek rot... Ik kon het er uithalen... Maar ik zie dat gans haar tandvlees zo is... Ik weet niet wat ik moet doen... Wat moet ik doen? Ik was haar mondje nu met kamillethee... maar ik weet niet of dat goed of slecht is...

Ik belde haar op en zei haar dat ze Josselyn naar het ziekenhuis moest brengen. Hoogst waarschijnlijk was er een ernstige infectie aan de gang... een groot abces... misschien gangreen... Doris zei dat ze naar het ziekenhuis zou gaan. Daar zeiden de dokters dat ze Josselyn niet konden onderzoeken zonder verdoving... Maar voor de verdoving moest ze eerst een EKG krijgen... en daarvoor kreeg Doris een afspraak voor oktober...



Funeraria  
Servicios Exequiales  
"Flor del Cielo"  
Contacto: 0967164142

La familia Clavijo Llano anuncia tristemente el sensible fallecimiento de quién en vida fue:

«Dejen que los niños vengan a mí; no se lo impidan, porque el reino de los cielos es de quienes son como ellos» S. Mateo 19: 14-15.

*Josselyn Lizbeth  
Clavijo Llano*

**16.10.2007- 15.08.2024**

**VELACIÓN**  
Viernes, 16 de agosto de 2024 a las 10H00.  
Lugar: Domicilio  
Dirección: Barrio 24 de Mayo y García Moreno

**CEREMONIA RELIGIOSA**  
Sábado, 17 de agosto de 2024 a las 15H00.  
Lugar: Iglesia de Pomasqui  
Posterior traslado.

**SEPELIO**  
Cementerio de Pomasqui

Josselyn is op 15 augustus gestorven. In het ziekenhuis vulden de dokters in de overlijdensacte "hartinfarct" als oorzaak in. Maar Josselyn is gestorven door een vieze infectie in haar mondje, door jarenlang gebrek aan verzorging... en ook door gebrek aan goede gezondheidszorg. "Gingivitis necrotizante ulcerativa" heet dat in dokterstermen.

Sommigen in Tapani zijn heel boos op haar mama. Evelyn, de logopediste die toender tijd elke dag dat Josselyn kwam haar tanden poetste, huilde bij het beluisteren van het bericht... Ik voel me vooral heel triest, en ook medeverantwoordelijk. We wisten dat Josselyn thuis onvoldoende zorg kreeg... Misschien hadden we ons toch meer moeten "bemoeien"... 't Is weer zo'n verhaal zonder antwoord... Verschrikkelijk...

## Zondag 8 september: het nieuwe schooljaar is begonnen

De eerste week zit er op. Vroeger verliep het opstarten van het nieuwe schooljaar soms stug en traag, omdat ouders eerst hun kinderen die naar de “gewone” school gaan hielpen opstarten en daarna naar Taponi kwamen met hun kind met een beperking. Maar sinds de pandemie is dat aan het veranderen en deze keer leek het wel of de mensen ons aan de “Taponi-schoolpoort” stonden op te wachten, zeker met de kleintjes wiens ouders blijkbaar almaar meer inzien en beseffen dat therapie, zorg en educatie ook voor hen zo belangrijk zijn.

Dat doet deugd om te zien en zo was de agenda in de consultatie, naast de klassieke zieken, alweer goed gevuld met evaluaties en nieuwe opnames. En het sta-apparaat dat we vanuit België meebrachten, werd meteen heel enthousiast in gebruik genomen! Dankjewel aan iedereen die hiermee hielp!

Ik had uit België ook weer een nieuwe voorraad baclofen meegebracht. Dat is een spierontspannend medicijn dat gebruikt wordt voor kinderen met spasticiteit en hier in Ecuador heel erg duur is. Gezien we sinds het begin van het jaar door de noodtoestand in Ecuador weinig of geen bezoek kregen, was die voorraad eind juni op. En dus wachtten enkele mensen ons ook daarvoor begin deze week in Taponi op.

Onder die mensen was de mama van Aaron, een jongen die we sinds een jaar of zes met die medicatie helpen. Het was al een hele tijd geleden dat we hem gezien hadden in de consultatie en ik had al aangedrongen op een herevaluatie en aanbod van opvang in Taponi. Het verhaal dat we woensdag hoorden was schrijnend. Aaron is ondertussen 20 jaar, een jongvolwassen man met ernstige hersenverlamming, volledig afhankelijk van anderen voor alle verplaatsingen en activiteiten. Hij is groot geworden en kreeg door het gebrek aan hulpmiddelen en therapie almaar zwaardere misvormingen in zijn heupen en rug. Daardoor werd het almaar moeilijk om hem ergens naartoe te brengen, want zitten in een rolstoel lukt niet meer.





In het kinderziekenhuis had hij therapie gekregen tot hij zestien werd. Daarna werd hij doorgeschoven naar het ziekenhuis voor volwassenen en sindsdien krijgt hij geen therapie meer. De dokter die zijn medicatie voorschrijft zei vorig jaar aan zijn mama dat het niet meer nodig was om hem mee te brengen naar het ziekenhuis, want dat dat toch wel heel moeilijk was... Gevolg: complete isolatie en vereenzaming, zowel van Aaron als ook van zijn mama... Het schrijnende was dat zijn papa, die ook mee was op de consultatie, het normaal vond dat zijn vrouw de ganse dag, week in week uit, maand in maand uit, jaar in jaar uit thuis bleef om voor hun zoon te zorgen. Zij heeft nauwelijks nog contact met de buitenwereld. Ze leeft voor haar kind en zorgt heel goed voor hem. Maar daarbuiten is er weinig of niets... Ze is 38 jaar oud...

Tijdens de voorbije week werkte ik ook samen met Marie, kinesiste en student van de Master Global Health in Gent. Zij onderzoekt in Taporí de sociale determinanten van vermijdbare verwikkelingen bij kinderen met hersenverlamming in Taporí. Haar thesis zal er zeker toe bijdragen om dit probleem in het daglicht te stellen en naar oplossingen te zoeken. Het is een nieuw probleem van landen die niet meer zo arm zijn dat kinderen met een beperking vroeg overlijden, maar die niet over een zorgsysteem en middelen beschikken om die kinderen en hun families op lange termijn te helpen... Zo kreeg Marie met de consultatie met Aaron meteen een badje “ecuadoraanse realiteit”. Jullie horen over dit onderzoeksproject in de komende nieuwsbrieven zeker meer.

Beste groeten en tot wederhoren.

**Inge.**



# ONTBIJT!

20 oktober 2024

*Je nog even omdraaien  
Genieten van je warme bed  
In alle rust, zorgeloos,  
nog even knuffelen  
Niet naar de bakker voor een keer  
Je zalig laten verwennen*



Woon je in Aalbeke, Avelgem, Bavikhove, Bellegem, Beveren-Leie, Bissegem, Dadizele, Deerlijk, Desselgem, Geluwe, Gullegem, Harelbeke, Heestert, Heule, Hulste, Ingooigem, Kooigem, Kortrijk, Kuurne, Lauwe, Ledegem, Lendeledede, Marke, Menen, Moen, Moorsele, Moorslede, Oostrozebeke, Otegem, Outrijve, Rekkem, Rollegem, Rollegem-kapelle, Stasegem, St.Denijs, St.Elooïs-Winkel, Vichte, Waregem, Wervik, Wevelgem of Zwevegem?

Dan kan je inschrijven om je pakket thuis te laten bezorgen.



# MEDIHULP

zorgt voor uw gezond ontbijt!

Zondagmorgen 20 oktober 2024 zorgen we voor ovenverse koeken voor jong en oud, boter, vers gebrande koffie, confituur, choco, yoghurt, fruit en nog tal van lekkers... En voor de kindjes uiteraard een verrassing.

Vòòr 8u30 bezorgen we dit gezonde ontbijt aan de deur bij jou of bij oma, opa, tante, vriend of vriendin, of gewoon iemand die je eens wil verrassen, zomaar ...

**VOLWASSENEN €14**  
**KINDEREN €8**



**PRAKTISCH** gelieve vòòr 7 oktober 2024 online in te schrijven via [www.medihulp.be](http://www.medihulp.be)  
Lukt het niet dan kan je een mailtje sturen naar [info@medihulp.be](mailto:info@medihulp.be) of bellen naar 0495 110 668, waarna we je verder helpen. Alle info omtrent onze vereniging en de gesteunde projecten:

**[WWW.MEDIHULP.BE](http://WWW.MEDIHULP.BE)**

We bellen niet aan, tenzij anders vermeld op het inschrijvingsformulier op de site. Bij regenweer: plaats een emmer aan de voordeur, zodat wij het pakket eronder kunnen deponeren.

Het infonummer op 20 oktober is 0479 322 292

# Vogel van papier

Vragen of opmerkingen bij  
De ouders van Inge:

Etienne en Brigitte Debrouwere-Allegaert  
Weststraat 48 - 8770 Ingelmunster

Telefoon: (051) 69 44 20  
[edebrall@telenet.be](mailto:edebrall@telenet.be)



## HOE INGE CONTACTEREN ?

Calle de 11 febrero y Espejo s n  
Zambiza - Quito -Ecuador  
Tel 00 59 32 288 62 29  
Mobiel + 593 988 25 04 39

Tel 00 59 32 288 62 29

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”.

TAPORI - ECUADORIAANSE VERSIE - VANDAAG:



Wat is Tapori ?  
Info en Video op

[www.vogelvanpapier.be](http://www.vogelvanpapier.be)

Met fiscaal attest : vanaf 40,00 € per jaar

BE66 7380 3734 7143 / KREDBEBB  
Kontinenten vzw — Potterierei 72—8000 Brugge - 050/444.959  
[www.kontinenten.be](http://www.kontinenten.be) - [secretariaat@kontinenten.be](mailto:secretariaat@kontinenten.be)  
Kontinenten behoudt 5% voor de administratieve verwerking.

### Vermelding:

1. Je eigen naam en voornaam zoals op identiteitskaart (één enkele naam, geen naam van gezin/koppel)
2. Je rijksregisternummer (verplicht sinds 1 januari 2024)
3. Het project dat je steunt: Inge Debrouwere – Tapori - Ecuador

**Zonder fiscaal attest :**

BE85 0832 5208 3906  
Vriendengroep Tapori  
Vermelding: Project Tapori

Al de gelden die op deze rekening terecht komen, worden volledig ter beschikking gesteld van Tapori.

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