

Afzender: Dany Taelman
Ambachtenstraat 55 - 8930 Menen

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

ogel van papier

Driemaandelijks tijdschrift
Jaargang 29, Nummer 4
oktober-november-december 2023
Afgiftekantoor: 8930 Menen

Aan:

De Vogel Van Papier ook op het internet,
met nog veel meer foto's in kleur
www.vogelvanpapier.be

IN DIT NUMMER:

- | | | |
|----|--|----|
| 1. | Kerstbrief | 1 |
| 2. | Wel en Wee | 3 |
| 3. | Een intieme kijk in het leven - Een verslag van Ruth | 16 |
| 4. | Praktische informatie | 18 |

Kerstbrief

Zaterdag 8 december 2023

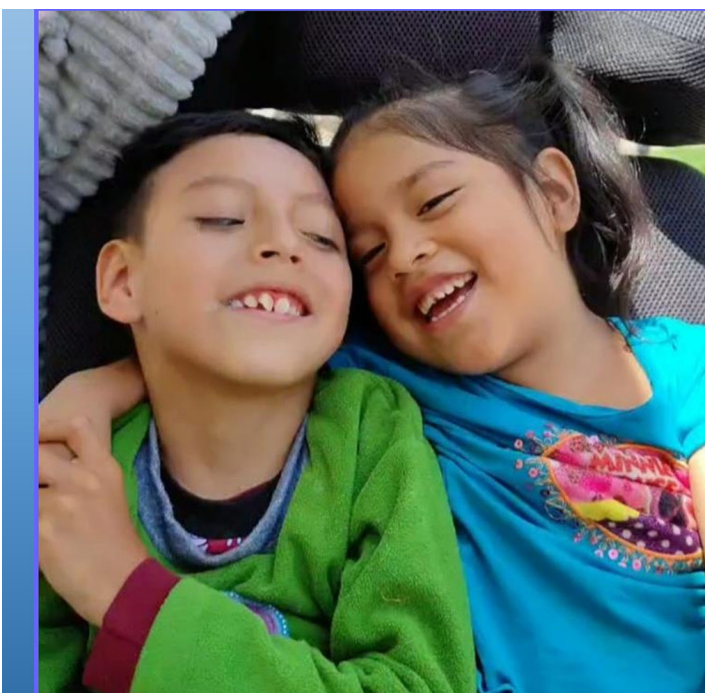
Dag allemaal,

Deze keer geen kerstbrief geschreven eind november, maar wel rijkelijk te laat, wanneer Sinterklaas al gekomen is. Ik ben aan het schrijven terwijl Amelie de kerstboom aan het versieren is en ik doe mijn best om vandaag alle teksten af te werken en die ten laatste morgen naar Koen door te sturen voor de lay-out. En ik hoop dat Jan en Dany het daarna geregeld krijgen om jullie deze Vogel van Papier nog voor Kerstmis te bezorgen.

Het wordt weer een lijvige versie die getuigt van drukke bezigheden van alle aard. Het schrijven van de nieuwsbrief biedt steeds de kans om terug te kijken. Soms denk ik dat er niet veel speciaals gebeurd is, en er waren de voorbije tijd ook wat zorgen en verdriet. Toch kan ik jullie ook in deze wel en wee over veel kleine goede dingen vertellen: over de Sint-Michielsfeesten in Zambiza die dit jaar door Jayac, met Saulo in de hoofdrol, schitterend georganiseerd werden, over een mooi project waarvoor we door een heel toevallige samenloop van omstandigheden ondersteuning krijgen, en ook over koekjes, taarten en spaghetti. Jullie hebben ook nog het verhaal van Ruth tegood. Zij hielp tijdens de voorbije zomer bij ons als vrijwilliger in Taporí en biedt jullie “een intieme kijk in het leven”.

Bovendien zeggen beelden dikwijls veel meer dan woorden, en ik hoop dat jullie ook blij worden van de zalige foto hieronder van Mattias en Sheyla, die allebei naar de kinderleefgroep in Taporí komen. Ik hoop dat jullie het voorbije jaar ook veel kleine goede dingen beleefden, en ik wens dat die er het komende jaar ook elke dag voor iedereen mogen zijn.

Zalig Kerstmis en Gelukkig Nieuwjaar! **Inge**



Beste mensen,
We sturen jullie
uit Taporí
een zalige en dankbare groet



Wel en Wee

december 2023



Vrijdag 1 september: eerste schooldag met een beetje verwarring

Tijdens de voorbije vakantieweken heb ik de achterstand met het uitschrijven van projectverslagen en van nieuwe voorstellen om ondersteuning te krijgen van verschillende organisaties in België wat ingehaald. Ik ben nog niet helemaal klaar, maar het schoof toch al goed op. Ik schreef onder andere het verslag van een subsidie die we in 2022 kregen van de koepelorganisatie Zorgnet-Icuro.

Zorgnet-Icuro is een koepelorganisatie of netwerk van Vlaamse ziekenhuizen, en zorgorganisaties en voorzieningen binnen de geestelijke gezondheidszorg en ouderenzorg. Hun werkgroep “internationale solidariteit” kende Tapori al verschillende keren ondersteuning toe voor praktische materialen: een triptrapstoel met hulpstukken voor kinderen met een beperking, tandartsenmateriaal, een laptop... De aanvraag gebeurde in het begin enkele keren via John Nuyttens, die directeur was in het psychiatrisch centrum Sint-Hiëronymus in Sint Niklaas en Tapori in zijn hart droeg. Sinds 2011 dient het AZ Voorkepen in Malle voor ons regelmatig een nieuwe aanvraag in.

De solidariteitsgroep van het ziekenhuis zorgt voor alle communicatie met Zorgnet-Icuro en gisteren bezorgde ik hen het projectverslag, met de vraag om het door te sturen. Vandaag kreeg ik het volgende berichtje terug: “Dag Inge. Ik heb de projectaanvraag doorgestuurd. Hopelijk wordt dit terug weerhouden. Met vriendelijke groeten. Marleen”.

Ik begrijp het niet goed, want ik heb geen projectaanvraag doorgestuurd maar een projectverslag. Even navragen dus waar het over gaat...

Woensdag 27 september: “Ons ingediend project is voorlopig al weerhouden”

Het mysterie rond het projectvoorstel bij Zorgnet-Icuro klaart op. Blijkt dat deze koepelorganisatie dit jaar in het kader van internationale solidariteit een bijzondere oproep voor projectvoorstellen lanceerde. Daarbij zouden drie organisaties gedurende twee jaar een ondersteuning van 16.000 euro krijgen.

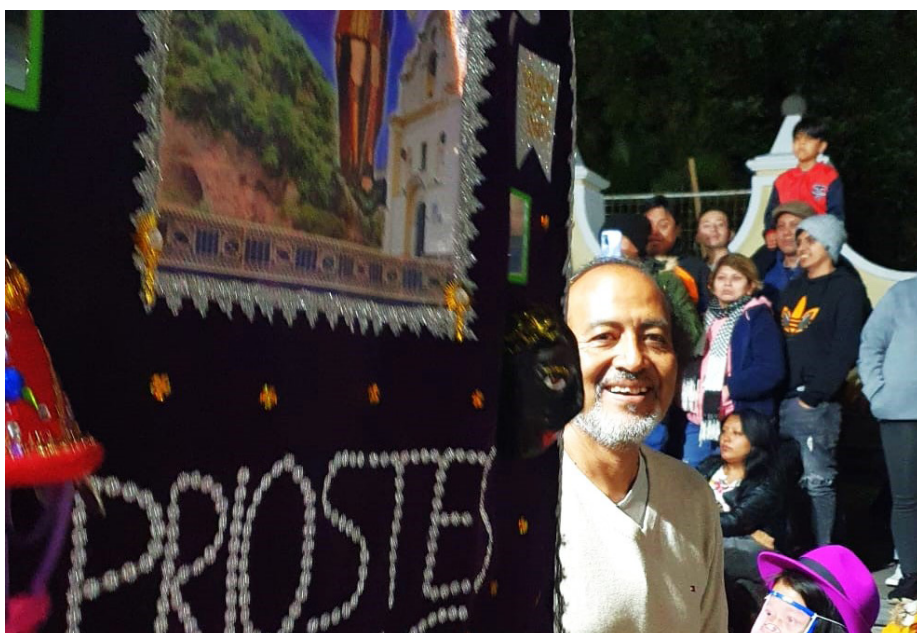
Ik diende toevallig op 31 augustus het projectverslag in, één dag voor de deadline voor het indienen van een project voor de bijzondere oproep. Op goed geluk werd onze nieuwste

Wel en Wee₍₂₎

PowerPoint-voorstelling over Taporí ingezonden. En vandaag kregen we het nieuws dat de werkgroep Internationale Solidariteit van Zorgnet-Icuro zes projecten selecteerde uit de 12 ingediende projecten, en Taporí is erbij! We zitten dus in de voorronde en nu mogen we een concreet projectvoorstel uitwerken dat op donderdag 19 oktober in Brussel voorgesteld moet worden.

Zondag 1 oktober: Feestgedruis ter ere van Sint Michiel

Dinsdag zijn Agnes en Dany (voor wie hen niet zou kennen: twee heel genegen vriendinnen die Taporí al van in het begin in hun hart dragen) aangekomen. Agnes kwam ons een goeie twintig jaar geleden al twee keer bezoeken. En Dany is één van de eerste mensen die ons hier kwamen opzoeken, in 1994 denk ik, toen we nog in ons “kippenhok”, weliswaar omgebouwd tot een mooi studiotje, woonden. Daarna kwam ze nog enkele keren terug als vrijwilliger en zo is ze hier “kind aan huis”, zowel in Taporí als in Zambiza. En ze kreeg de mooie bijnaam van “abuelita Coco” (je weet wel, van de film “Coco”).



Ze kwamen hier in Zambiza in een onrustig thuis terecht, ondermeer door de Sint-Michielsfeesten waar Jayac deze keer de “prioste” van waren. Je wordt “prioste” omdat het jaar ervoor de vorige verantwoordelijke je vroeg om het komende jaar het feest ter ere van onze parochie-heilige, de aartsengel Michael, te organiseren. Het is een hele eer als je dat gevraagd wordt. Maar het betekent ook veel werk voor

de organisatoren, in dit geval voor Jayac, met Saulo als koptrekker en eindverantwoordelijke.

Ze namen zich voor om de ganse traditie in ere te houden. En dan gaat het niet gewoon over één weekend op het einde van september. Het begon eigenlijk al op Goede Vrijdag. Die dag maakten ze hier in onze tuin, samen met nog een vijftigtal andere mensen een grote standaard van wel 6 meter hoog, vol met bloemen, die meedragen werd tijdens de processie.

En dan is er in mei de novene ter ere van de verschijning van San Miguel hier in Zambiza. Op

een achtste mei ergens rond 1580 verscheen in Zambiza een paard met een kist op zijn rug. In die kist zat een beeld van Sint Michiel. Sindsdien is deze aartsengel de patroon van Zambiza en wordt dit gebeuren altijd in mei opnieuw gevierd met een novene. Voor wie misschien niet weet wat een novene is: gedurende negen opeenvolgende dagen (novem in het Latijn is negen) wordt elke avond in de kerk of bij een kapelleke of ergens ten huize van gebeden ter voorbereiding van de grote feestdag.

Na die novene in mei worden alle groepen van traditionele dansers, één groep per avond, officieel uitgenodigd om deel te nemen aan het grote feest in september. Zo zijn er morenos, danzantes, capitanes, monos, huacos, saumerantes y floreantes..., elke groep met zijn geschiedenis, functie, klederdracht, muziek en dans, teveel om hier allemaal uit te leggen. Er wordt nu een kortfilm gemaakt over de ganse traditie en het feest, en als die klaar is, laat ik het jullie zeker weten.

Na deze “voorbereidende activiteiten” valt het even stil, maar in augustus begint het weer. Het beeld van Sint Michiel wordt elke avond in processie van het ene huis naar het andere gedragen, met de fanfare, gezang en gebeden. En iedereen die mee komt krijgt van de familie die gastheer is een hapje en een drankje. Het is een eer om het beeld, voor de mensen hier echt wel echt, een ganse dag en nacht in je huis te hebben. En het doet toch wel wat, bij het zien hoe mensen hun zorgen aan Sint Michiel toevertrouwen.

En dan, na veel omwegen, is er eindelijk het grote feest, de laatste dagen van september, want op 29 september is het zijn feestdag. Dat groot feest begint opnieuw met een novene. Op de “hoogdagen”, gisteren en vandaag dus, wordt hier in Zambiza heel veel volk verwacht. En er moet dus voor veel mensen gekookt worden, op zaterdag voor zo’n duizend mensen, en op zondag voor een goeie tweeduizend mensen. En de restjes zullen morgen door de laatste feestvierders die meestal nogal beneveld zijn graag verorberd worden.

Op het menu staan o.a. kippenbouillonsoep (4 grote kookpotten van elk 250 liter) en gebakken varkensvlees met gekookte maïs. Als aperitiefje krijgt iedereen een portie gekookte boontjes met ajuintjes en pikante saus. Voor het koken is een vaste ploeg vrouwen verantwoordelijk. Maar alle hulp is welkom want er moeten 1500 kg aardappelen geschild worden en 240 kippen geslacht, gepluimd en gekookt. Twaalf varkens worden geslacht en gaan goed gekruid de nacht tevoren in verschillende houtovens. Ongeveer driehonderd kilo maïs en evenveel bonen worden in immense kasserollen gekookt. Voor de dorst is er chicha, zelfgemaakt maïsbiere, en natuurlijk ook trago, een soort rum die mensen zelf stoken uit het sap van de rietsuiker. Eigenlijk moet je je het schilderij van de boerenkermis van Breughel voor de geest halen, maar dan met Ecuadoraanse ingrediënten en menu.

Wie betaalt dat allemaal, denken jullie nu voorzeker met recht en rede. De priestes nemen een deel voor zich. Maar veel mensen geven in natura een deel van hun eigen oogst of brengen een centje. Zo brachten deze week mensen van Zambiza maar soms ook van veraf ingrediënten voor het eten naar ons thuis: maïs, aardappelen, kippen (levend en wel), smout, uien,

Wel en Wee⁽³⁾

koriander, ... Dat was soms heel aandoenlijk: eenvoudige kleine mensen met twee kippen of vijftig kilogram aardappelen in een kruitwagen, verlegen en devoot, allemaal “ter ere van Sint Michiel”, uit dank of als smeekbede.

Gisteren en vandaag is het dus het grote feest, met grote processies met alle dansgroepen



en fanfares, met vuurwerk op zaterdagavond dat deze keer echt heel mooi was. Er zijn ook twee hoogmissen en daarna opnieuw een stoet waarbij Sint Michiel rond het park gedragen wordt. Dan krijgt hij nog een lofrede van de Loa en de Pacha, twee prinsessen die respectievelijk de Spaanse kroon en dienstmaagd van de zon en de maan vertegenwoordigen. En daarna mag Sint Michiel, waarschijnlijk

doodmoe van al dat verhuizen, weer veilig en wel terug in de kerk, tot het komende jaar. De Loa wordt daarna, gezeten op een paard dat geleid wordt door de Morenos, nogmaals rond het centrale plein geleid om appelsienen en snoep naar de mensen te gooien. Die Morenos vertegenwoordigen de zwarte Afro-Ecuadoraanse slaven. Een link met 6 december in Vlaanderen is snel gelegd, maar hier gebeurt dit alles nog zonder discussies over racisme en kolonialisme. Het is een feestelijk en blij gebeuren waar alles en iedereen erbij mag zijn en gerespecteerd wordt. Daarna is het tijd om te eten en daarna wordt de staf doorgegeven.



Diep geloof en mooie tradities die in ere gehouden worden en met wortels in het verre verleden van voor en na 1492 toen Christoffel Columbus voet aan wal zette in America, dat is goed. Maar het was ook veel... zeker voor Saulo. Want terwijl de andere leden van de groep een groot deel van de tijd een goed glaasje op hadden, bleef hij alles in goede banen leiden. Met een knipoog mag ik zeggen dat Sint Michiel nu zeker een boontje voor Saulo heeft!



Zondag 8 oktober: Terug naar het project: Waar gaat dat nu over?

Met recht en rede vragen jullie je nu voorzeker af waarover dat project bij Zorgnet-Icuro nu gaat. Ximena en ik staken de voorbije dagen onze koppen bij elkaar en formuleerden een projectvoorstel. Dit gebeurde opnieuw, zoals Taporí “van kleins af aan” doet, vanuit een heel concreet probleem waarvoor in onze context nog geen oplossing of antwoord is. In dit geval willen we werk maken van het gebrek aan erkenning en zorg voor kinderen en jongeren met milde verstandelijke beperking, echter zonder duidelijke fysische kenmerken of medische diagnose die die beperking onderkent en “valideert”.

Bij deze groep zien we vaak dat van hen verwacht wordt dat ze mee zwemmen met de stroom, en dat ze, als het hen ondanks alle inspanningen niet lukt, ofwel helemaal in hun schulp kruipen ofwel lastig worden, waardoor ze nog meer uit de boot vallen en zo bergafwaarts sukkelan. We kunnen de verhalen “van kwaad tot erger” al niet meer op de vingers en tenen van onze handen en voeten tellen: Te beginnen met de drie jongvolwassen mannen die ik voor mijn ogen heb zien doodgaan. Ik vertel het hier nog eens voor wie dat verhaal nog niet kent.

Ergens in het jaar 2000 leerden we Adrian kennen. Hij was een jongen met het Fragiel X syndroom, waardoor hij een lichte verstandelijke beperking had. Eigenlijk kenden we in Taporí zijn jongere broer, die ook hetzelfde syndroom had. Toen zijn vader hem op een dag kwam ophalen in Taporí, vroeg hij me of ik tijd had om even naar zijn andere zoon te komen kijken thuis. Die was heel ziek en kon niet meer lopen. Ik ging op huisbezoek en vond daar in een kamertje op een rieten mat op de grond een heel magere jongen, in foetushouding, en die me

Wel en Wee⁽⁴⁾

aankeek met holle ogen, zonder woorden, aan het rillen van de koorts.

Hij was 18 jaar oud, zei zijn vader. Toen hij heel klein was, was hij gewoon een beetje trager dan onze andere kinderen. Maar hij leerde wel stappen en praten en alleen eten en naar het toilet gaan. De problemen begonnen toen hij naar de kleuterklas moest. Hij leerde niet zoals de andere kinderen. Hij was verstrooid en bleef niet op zijn stoel zitten. Hij begon rond te lopen in de klas, en verstrooide andere kinderen. Naderhand was hij meer in de gang of op de speelplaats dan in de klas. De kleuterjuf sprak zijn mama hierover aan, elke dag opnieuw: Adrian is weer stout geweest. Hij was vandaag weer heel lastig. Hij heeft alle potloden op de grond gegooid en wilde niets opruimen.

Adrian werd almaar lastiger en zijn moeder besliste om hem van school te halen. Zij verkocht uien en tomaten in een kraampje op de straat, en ze nam hem mee. Maar ook dat werd moeilijk. Hij begon de tomaten omver te gooien, of liep weg en stak zonder kijken de straat over. Daarom liet ze hem dan toch liever alleen thuis. Maar hij haalde ook daar allerlei kattenkwaad uit. Ze bonden hem met een touw vast aan de tafelpoot. Maar alles wat hij te pakken kreeg



maakte hij kapot. Hij bonkte met zijn hoofd tot bloedens toe. Hij werd altijd maar agressiever. Van kwaad tot erger. Uiteindelijk bouwden ze voor hem een kamertje op het plat dak van hun huis, zonder meubels, met een mat op vloer van cement... Stilaan doofde hij uit. Hij had geen energie meer om te vechten. Zo vond ik hem op zijn rieten mat in dat kamertje. Hij leefde nog enkele maanden, maar kracht om weer te worden wie hij was, een jongen met alleen maar milde verstandelijke beperking, had hij niet meer en stillekes is hij gestorven.

Ik kan nog twee verhalen vertellen waar het zo slecht afliep. Eén van de moeders zei me bij de

wake van haar zoon: “Voor mijn kind was er geen plek op de wereld”.

Toen heb ik gezegd dat ik alles wat in mijn macht ligt zou doen om te voorkomen dat dit nog gebeurt. Daarom startten we in Taporí de leefgroep voor jongeren met milde verstandelijke beperking op. Want zo hebben ze een plek waar ze mogen zijn wie ze zijn, en gestimuleerd worden om te leren en te doen wat ze kunnen leren en doen. En vooral, het is een plek waar ze vrienden hebben en graag gezien worden.

Desondanks zien we nu en dan nog steeds jongeren met milde verstandelijke beperking die psychiatrische aandoeningen of ernstig probleemgedrag ontwikkelen, omdat ze almaar op hun kop krijgen en zogenaamd hun best niet doen. Want zelfs thuis wordt hun beperking niet echt erkend en zijn ze altijd lui, vervelend, onhandig, lastig, dom,... en worden ze “jongeren met een milde verstandelijke beperking en probleemgedrag”.

Zo komen we eindelijk bij het projectvoorstel dat we indienden bij Zorgnet, want het gaat over die jongeren die “tussen schip en wal” zitten. Ze behoren niet tot de groep mensen die gewoon kunnen meedraaien in de maatschappij, zoals u en ik. Maar ze behoren ook niet tot de groep mensen met een duidelijk herkenbare beperking, bijvoorbeeld iemand blind of doof is, of iemand met een ernstige meervoudige beperking. We zouden graag bij vijftig kinderen en jongeren die “tussen schip en wal zitten” de medische diagnose uitklaren, in samenwerking met enkele dokter-specialisten en eventueel met genetisch onderzoek. En met de resultaten willen we de problemen van deze mensen in beeld brengen, gezondheidswerkers en educatief personeel sensibiliseren, en mensen aanzetten tot de samenwerking tussen gezondheidsvoorzieningen en educatieve instanties. Zo blijven we onze rol van klokkenluiders die steeds opnieuw en almaar harder aan de bel trekken vervullen, in de hoop zo aan te zetten tot concrete verandering, niet alleen op de concrete werkvloer, maar ook bij het beleid.

Maandag 16 oktober: Onverwacht bezoek... mooie waardering

Vandaag werden de consultaties onderbroken door onverwacht bezoek: Paola Iñiguez, een patiëntje van weleer en één van onze vele doopkinderen, kwam vragen of ik na de consultaties tijd had voor een koffietje. “Ik ben ondertussen dokter en werk al twee jaar met kleine kinderen in een landelijk gebied. En ik wil je bedanken voor alles wat je voor me gedaan hebt toen ik klein was”.

Ik geef toe dat ik wat ondersteboven was, want ik had Paola al lang niet meer gezien. En laat staan dat ik mijn “doopmeterlijke plichten” zoals toen plechtig beloofd daadwerkelijk vervuld heb net zoals bij vele andere van onze meer dan 20 doopkinderen. We zijn er wel wanneer ons iets gevraagd wordt, maar in alle drukke bezigheden is er te weinig tijd (of maken we te weinig tijd) om gewoon eens samen een koffietje te drinken en bij te praten.

Na de consultaties hadden we een heel fijn gesprek. Paola is ondertussen mooie jonge vrouw die nu ook haar steentje bijdraagt aan betere gezondheidszorg. Ze overhandigde me op het

Wel en Wee⁽⁵⁾

einde een kaartje en een boek en een plantje, drie onverwachte kadootjes die me heel blij maakten.

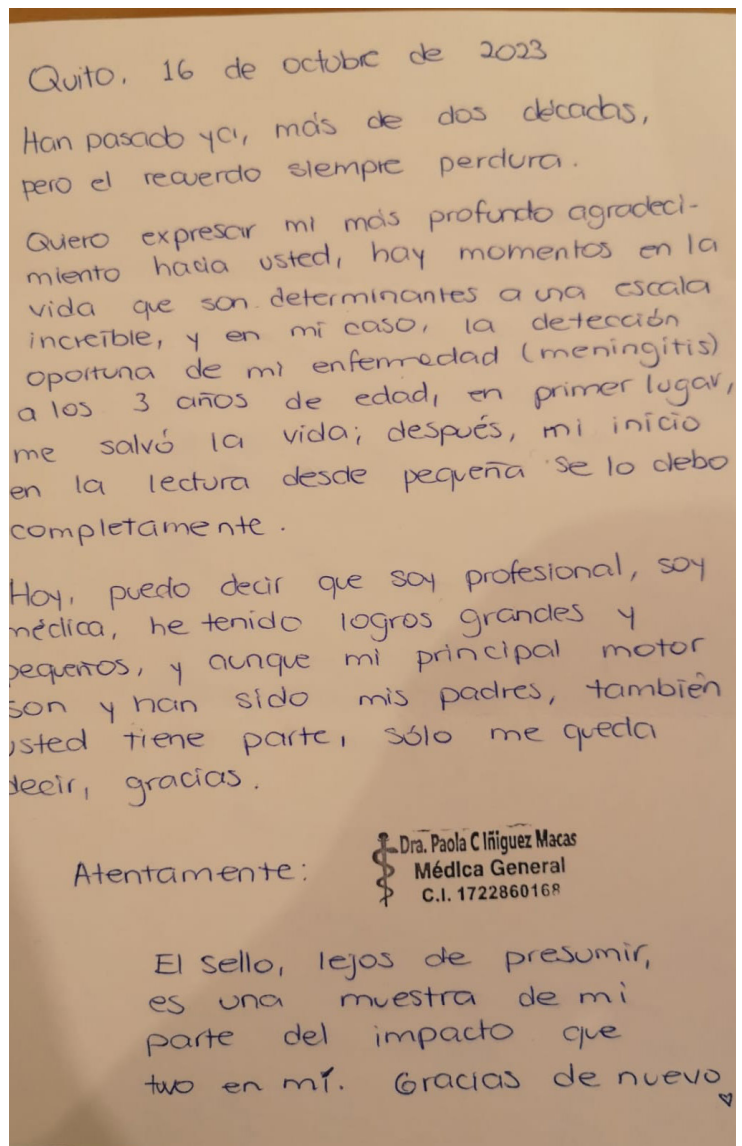
Op het kaartje stond het volgende geschreven:

Quito, 16 oktober 2023

Er zijn ondertussen meer dan 20 jaar verlopen, maar er zijn herinneringen die ik koester. Ik ben je zo dankbaar, want er gebeuren in een mensenleven dingen die onze weg bepalen. Toen ik drie jaar oud was, stelde jij bij mij op tijd de diagnose van meningitis, waardoor ik gezond en wel kon verder leven. En dan waren er de boeken die ik op kerstmis kreeg, waardoor ik graag begon te lezen. Nu ben ik dokter en ik doe mijn werk heel graag, met kleine en grote resultaten. Het allermeest heb ik aan mijn ouders te danken, maar ook jij hebt hier een groot deel aan. En daarom zeg ik "hartelijk dank". Heel genegen.

Paola Iñiguez

PS. Ik onderteken deze brief met mijn dokterstempel, niet als ijdeltuit, maar als een teken van de impact die je in mijn leven hebt gehad. Nogmaals dankjewel.



Ze vertelde er nog bij: “Het eerste boek dat ik van je kreeg was Bambi, ik herinner het me nog goed. We keken uit naar de boeken en met de andere kinderen van wie we wisten dat zij ook een boek gekregen hadden, wisselden we die onder elkaar uit. Ik lees nog altijd heel graag en heel veel.”

Soms vraagt ne mens zich wel eens af: Wat doe ik hier eigenlijk allemaal? Heeft het allemaal wel zin?... En dan krijg je plots, totaal onverwacht zo'n kaartje. Het doet wel wat en 't geeft energie om gewoon stillekesweg voort te doen, zoals hart en geest 't sturen.



Woensdag 18 oktober

Drie weken vlogen snel voorbij en Dany en ik brachten Agnes vandaag al weer terug naar de luchthaven. Er werd de voorbije tijd in de keuken van Tabori en ook in onze keuken thuis gekookt en gebakken dat het een lieve lust was, heel lekker en (bijna) altijd met een gezonde



toets: Koekjes met veel graantjes, groententaart, appeltaart, yoghurtbrood, ... Voor de teamvergadering kregen we een heel gezond en lekker middagmaal voorgeschoteld. Eerst waren er wat wantrouwige blikken, maar alle bordjes werden helemaal leeggegeten en velen vroegen naar meer. Omgekeerd leerde Monica, onze kok, Agnes en Dany yuca-broodjes bakken. Die worden gemaakt van bloem van yuca, een witte wortel-aardappel die ook wel maniok of cassave genoemd wordt en geraspte verse kaas. Die broodjes zijn samen met een beetje yoghurt een heel lekker vieruurtje of avondmaal. Bij een volgende Tabori-activiteit in België kunnen jullie die misschien wel proeven. En als versnapering krijgen jullie dan misschien ook wel gesuikerde pindanootjes.

Dany zag ondertussen dat de schorten in Tapori wel aan vervanging toe waren en mama's naaimachine, waarvan we dachten dat ze kapot was, kreeg van de oudste broer van Saulo een nieuwe motor en deed opnieuw dienst. Er werd overal een handje toegestoken en ook bijgepraat en gezocht naar oplossingen voor soms schrijnende situaties, waarbij wel vaak een traantje weggepinkt werd.



In alle geval hadden we er alle drie onder elkaar veel deugd van om te vertellen, dingen uit te leggen, na te denken over het waarom en hoe van bepaalde situaties, en ook om nu en dan te genieten van mooi samenzijn, zoals die avond op het balkon van een restaurantje met schitterend uitzicht op Quito.

Zaterdag 21 oktober: Spaghetti, spaghetti, spaghetti

Moet er nog spaghetti zijn? Gisteren maakten we thuis 120 porties spaghetti bolognese klaar, want vandaag ging ons jaarlijks Tapori-eetfestijn door. Dat doen we al vele jaren in de maand oktober, enerzijds om wat centjes in de kas te brengen en anderzijds om mensen samen te





brengen en onze leuze “Tapori is vriendschap tegen armoede” kracht bij te zetten. We verkochten deze keer ook bonnetjes in Zambiza, bij onze eigen familie en kennissen. Veel mensen schoven aan de lange tafel in onze living aan en zo waren al iets meer dan 60 porties op voor het eetfestijn in Tapori begon.

Het werd een mooie dag, van komen en gaan. Ongeveer 800 maaltijden werden verkocht en ook hier maakten vele handen licht werk. Er werd veel gelachen en gedanst. En als sensibiliseringsactiviteit maakten de jongeren van de leefgroep een grote boom, waar vogeltjes in origami in opgehangen werden. Kinderen werden op het eetfestijn uitgenodigd om op de “binnenkant” van het gekleurd papier een boodschap te schrijven.

Alex, die je hier op de foto ziet, schreef het volgende: “Dankjewel, Tapori, om voor de mensen te zorgen en ook voor iedere keer dat jullie voor mij zorgen wanneer ik ziek ben. Als ik groot ben, zal ik hetzelfde doen!”

Hij is de jongste van acht kinderen en zijn mama was 42 toen ze opnieuw zwanger was. Ze verborg haar zwangerschap voor de mensen uit haar omgeving en nog het meest voor haar man, bang voor het reacties en het geweld dat zou komen. We hielpen alles in goede banen te leiden, en nu is Alex een deugnet van een jongen, die ondertussen ook graag leest. Laten we hopen dat hij zijn woord houdt over “later”.

Donderdag 26 oktober: Golf van vreugde door Tapori

Deze nacht niet zo goed geslapen, met hetzelfde gevoel als vroeger toen we de resultaten van de examens zouden krijgen. Want vandaag of morgen zouden we het nieuws krijgen of ons project bij Zorgnet-Icuro de eindronde haalde. Maar tegen deze morgen was er nog steeds geen nieuws. Ik reed naar Tapori voor de directievergadering. Cristina was al aan het werk in de vergaderruimte en keek me vragend aan. “Nog geen nieuws?”

Buiten mijn gewoonte om keek ik tijdens de vergadering nu en dan naar mijn gsm en toen kwam ineens het volgende berichtje van Marleen: “Het is gelukt”! Joepie, bravo, duimen omhoog, iedereen was zo blij! Van contentement organiseerden we snel een video WhatsApp met Marleen en Hilde waarbij de jongeren applaudisseerden, want ’t is voor hen dat we het allemaal doen. We zijn zo dankbaar met de ondersteuning en we zullen ons uiterste best doen om dit project tot een goed einde te brengen!

Vrijdag 24 november: Op consultatie bij de oogarts met Marcela en haar broer en zus

Deze namiddag ging ik met drie jongvolwassen mensen op consultatie bij de oogarts die onze patiënten van Taporí graag en goed onderzoekt: twee zussen, Marcela en Zara, en een broer, Jefferson. Marcela komt al sinds haar 14de naar Taporí. Ze is nu 29 jaar oud, maar denkt als een kleuter van vijf. Ze is heel onrustig en kan de drang niet weerstaan om bij de minste gelegenheid kleine dingen te stelen. Ze stuurt foto's van zichzelf naar mannen die daarom vragen, en seksueel misbruik laat ze gebeuren, in ruil voor wat centen of een gsm. In Taporí is haar liefste bezigheid kleuren, vol overgave, maar met haar ogen toch wel heel dicht bij het potlood en het papier.

Haar zus, Zara, is nu twintig. Ze droomde er twee jaar geleden van om verder te studeren, het liefst apotheek-assistent. Maar het lukte niet om in het openbare universiteitssysteem een plekje te krijgen. Verstandig is ze nochtans maar de problemen met haar gezichtsvermogen worden almaar erger. Ze werkt in het weekend in een restaurant, waar ze per dag nu eens 15 usd dan eens 25 usd verdient. Tijdens de week blijft ze op haar kamer, geen energie en geen zin om iets te doen, alleen maar kijken naar filmkes op Tiktok en naar Japanse tekenfilmseries.

En Jefferson is 26 en werkt als ijsjesverkoper, maar zegt dat het hem niet goed meer lukt: hij ziet helemaal niets meer door zijn linkeroog, en hij houdt zijn hoofd helemaal scheef om met zijn rechteroog toch nog iets te zien. "Ik stoot met de linkerhelft van mijn lichaam overal tegenaan. Ik denk dat ik helemaal blind word. Zou ik ergens braille kunnen leren en toch misschien de middelbare school kunnen afwerken?"

Hun moeder overleed enkele jaren geleden, heel plots en onverwacht. Haar man, die een directe neef van haar was, is oud en ziek. Ze kregen samen acht kinderen, en vier hen verliezen langzamerhand hun gezichtsvermogen. Eén broer ken ik niet, maar met Marcela, Zara en Jefferson ging ik naar de oogarts. Voor Jefferson kan een bril of een operatie niet meer baten. Voor Marcela en Zara kan een bril wel nog helpen.



Soms zien we niet over de berg problemen. Maar bij de pakken blijven zitten is geen optie. Toen we vertrokken uit de consultatie van de oogarts was het al laat en iedereen had honger. En ik dacht aan vroeger, toen we op vrijdagavond met onze kinderen naar een kleine eetgelegenheid aan het park in Zambiza frietjes met kip of hamburger gingen eten. “Wie heeft er zin in kip met frietjes?”, vroeg ik aan Marcela, Zara en Jefferson. Iedereen genoot ervan op zijn of haar manier. We bestelden dubbele porties en wat over was, namen ze mee voor hun vader. ’t Was een mooie en bijzondere vrijdagavond.

Woensdag 6 december: Feest van Quito

Ik zou nog veel meer kunnen vertellen, onder andere over het mooie initiatief van studenten geneeskunde van Gent en Leuven, onder wie mijn neef Gust. Zij organiseerden in november een congres over hoogtechnologische ingrepen met behulp van robotchirurgie, en maakten daarbij een mooie link met basisgezondheidszorg in Taporí voor kinderen met zeldzame syndromen en ernstige afwijkingen aan hun schedel, verhemelte, oren en kaken.

Of over de broodbakdag met de familie en de colada morada die we rond Allerheiligen maakten en waarvan enkele mooie porties voor Lien en Elisa de oceaan overgebracht werden. En over de goede interdisciplinaire vergadering die we eergisteren in Taporí hadden, waarbij we vastliepen op enkele ethische kwesties over kwaliteit van leven... Dat zal allemaal voor een volgende keer zijn.



Ik deel hier alleen nog snel een mooie van de kinderen en jongeren op hun “paasbest” op het feest van Quito in Taporí. Dan is ieder meisje een “quiteña bonita” en iedere jongen een “chulla quiteño”, allemaal mooie mensen die het beste van zichzelf geven. Het komt er niet op aan of je kostuum nu vier maten te groot is, of je al dan niet kan dansen of zingen. Blij zijn en genieten van al wat mooi en goed is, is wat iedereen dan uitstraalt.

Groetjes, *Inge*.

Een intieme kijk in het leven

Een Verslag van Ruth

In juli was Ruth Amant, dochter van heel goede vrienden, pas afgestudeerd arts en nu assistent in Kinder- en Jeugdpsychiatrie, bij ons thuis en in Taporí. Het was voor mezelf heel fijn om samen te overleggen over soms heel moeilijke medische en psychiatrische situaties. We leerden veel van elkaar en ik hoop dat we in de toekomst nog vaak samen kunnen nadenken. Haar “intieme kijk in het leven” getuigt van haar groot observatievermogen en empathie, waardoor de mensen graag de deur van hun huisjes voor haar openen.

Toen ik elf jaar geleden, als 15-jarig meisje, voor de eerste keer een vliegtuig nam richting Ecuador,

droomde ik om ooit in Inge's voetsporen te kunnen treden. Als arts in het buitenland werken werd met een gezond laagje idealisme en naïviteit één van de grootste drijfveren om te beginnen aan de opleiding geneeskunde.

In juli van dit jaar keerde ik terug als net afgestudeerd arts met enkele maanden ervaring als assistent in Kinder- en Jeugdpsychiatrie. Ik was benieuwd met welke blik mijn toch al meer mature en opgeleide ogen naar het mooie werk van Inge en haar patiënten gingen kijken.

Ik kreeg de kans om samen met Inge consultaties te volgen en mee na te denken over de vaak uitgebreide en complexe problematiek.

Via gesprekken met de ouders en observaties tijdens een huisbezoek mocht ik als kinderpsychiater



in opleiding van dichtbij volgen hoe het team van Taporí omgaat met complexe situaties. Huisbezoeken waren vaak zowel de meest pakkende als de mooiste en meest leerrijke momenten van de dag. Ik kreeg een intieme inkijk in het leven van de kinderen en hun ouders, ik bezocht hun thuis, sprak met ouders over het dagelijkse reilen en zeilen en de praktische uitdagingen waar zij voor stonden. Hier ben ik dankbaar voor.

Een casus waar ik nog vaak aan heb gedacht is die van Valeria Morales. Valeria is een jonge vrouw van 17 jaar met de diagnose fenylketonurie, een stofwisselingsziekte waarbij het eiwit fenylalanine niet wordt afgebroken en zich opstapelt in het lichaam. Kindjes met fenylketonurie worden gezond geboren maar zonder een strikt dieet leidt de opstapeling van het eiwit in de hersenen na enkele maanden tot een verstandelijke beperking.

Bij Valeria werd de diagnose laattijdig gesteld en haar

ouders kregen maar weinig uitleg over haar ziekte en over het nodige strikt eiwitarme dieet. De vertraagde behandeling heeft geleid tot hersenschade die onomkeerbaar is.

Valeria komt sinds enkele jaren naar Tapori voor de opvolging van haar bloedwaardes en andere medische problematieken. Haar verstandelijke beperking en de gedragsproblemen die hiermee gepaard gaan, zijn een grote uitdaging. Daarom vroeg Inge mij mee. We hoopten samen handvaten te vinden om de kwaliteit van leven van en met Valeria te verbeteren.

Valeria heeft een erg jonge ontwikkelingsleeftijd, ze kan niet praten en er is geen langdurig wederkerig contact mogelijk. Ze lijkt haar mama te verstaan maar reageert vaak agressief bij vreemden. De laatste tijd slaat ze zichzelf, al dan niet doelbewust, op de kin waardoor ze blauwe plekken en wonden in haar gezicht krijgt.

De afhankelijkheid van Valeria en het gebrek aan sociale omkadering greep me tijdens het huisbezoek heel erg aan. Haar mama is overdag alleen met haar. Valeria kan voor korte tijd bij één buurvrouw terecht, bijvoorbeeld wanneer de mama boodschappen moet doen. Zij heeft verder geen opvang en tijd voor zichzelf. Het strikte dieet van Valeria waarvoor haar mama naar speciale winkels in Quito moet rijden, het eten van weinig gevarieerde maaltijden en continu bewaken van de frigo, legt grote druk op het gezin.

Daarnaast voelen de ouders zich schuldig over het laattijdig ontdekken van Valeria's ziekte en worden ze hier, door de verantwoordelijkheid over haar dieet, dagelijks mee geconfronteerd.

De situatie van Valeria voelde voor mij aangrijpend en soms uitzichtloos. Maar de veerkracht, de hoop en het doorzettingsvermogen van haar mama doen mij geloven dat we als mens ongelooflijk sterk zijn. Onvoorwaardelijk en liefdevol zorgen voor een kind is iets bijzonder mooi.

Als ik terugblik op de reis in Ecuador, denk ik vaak terug aan hen. Ik denk dan aan hun huis en hun zorgen, maar evengoed aan de liefde en de kracht van Valeria en haar mama. Terecht kunnen in Tapori, zowel voor de medische zorgen als voor de psychologische ondersteuning, is voor hen een belangrijke en broodnodige steun. Onmacht wordt gedeeld en plannen worden gemaakt, steeds zoekend naar nieuwe lichtpuntjes en hulpmiddelen.

Ik ben Inge en het team van Tapori ongelooflijk dankbaar voor de intieme inkijk in hun werking en in het leven van enkele patiënten en hun familie. Inge leerde mij creatief zijn uit gebrek aan uitgebreide infrastructuur en sociale omkadering die wij in België gewoon zijn. Ze toonde mij dat je bij elke patiënt met kleine stapjes vooruit kan én mag gaan. Ik neem deze ervaringen en inzichten mee naar de andere kant van de oceaan in mijn valies als toekomstig kinderpsychiater. Ik ben dankbaar dat we konden leren van elkaar.



Ruth

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



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

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 - kontinentenvzw@gmail.com

vzw Kontinenten behoudt 5% van het gestorte bedrag voor de administratieve tussenkomst.

Vermelding: Inge Debrouwere – Tapori - Ecuador

Voor een correct attest:

Naam en voornaam vermelden zoals op uw identiteitskaart
Rijksregisternummer in de mededeling

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 of 051/69.44.20(ouders van Inge)