

Oekraïne: een bevolking met een burn-out

Liliane Bollaerts uit Edegem heeft 23 jaar geleden vanuit haar parochie het initiatief genomen om een werking op te zetten voor 'mensen-in-nood' in Oekraïne. Zij organiseerde een eerste vergadering, waarop Jef Sneppe, als ooggetuige van de bittere armoede in Oekraïne, werd uitgenodigd voor een dertigtal mensen uit Edegem. Hieruit ontstond spontaan een eerste werkgroep, samengesteld uit vier dames van de gemeente Edegem. Meteen was de basis gelegd voor een vrijwilligerswerking, die het 'Oekraïne-Project-Edegem' (afgekort O.P.E.) werd genoemd en waarvan Liliane de leiding nam. En zo heeft Liliane enkele jaren geleden een meisje met spina bifida naar Leuven laten overkomen voor een complexe rugcorrectie. Child-Help doet zelden zo'n individuele transfers omdat wij de situatie in het land van herkomst willen verbeteren en niet alle fondsen in een kind kunnen investeren. Toch is zo'n rugoperatie bijzonder ingewikkeld en soms ook levensnoodzakelijk.



Pierre Mertens op missie in een land in oorlog

In Soedan was er ook een moeder die ons contacteerde voor eenzelfde maar voor haar kind levensreddende ingreep. Ik heb toen geprobeerd om een chirurgenteam naar Khartoem te sturen om daar het kind te opereren en lokale artsen op te leiden. Dat is niet gelukt omdat deze rugoperaties zo complex zijn en er ook complicaties te verwachten zijn na de operatie. Die kunnen dan lokaal niet worden opgevangen. Ook het materiaal om die operatie nadien op andere

kinderen uit te voeren is voor patiënten onbetaalbaar in ontwikkelingslanden. We

hebben die moeder niet kunnen helpen. Dat heeft Liliane dus wel voor elkaar gekregen al heeft dat heel wat voeten in de aarde gehad. Maar de operatie is geslaagd, het kind stelt het nu goed. De moeder woont intussen met haar gezin in België.

Dat is goed voor dat gezin, maar biedt geen oplossing voor de kinderen in Oekraïne. Dat ziet Liliane ook en daarom wil ze nu iets opzetten voor kinderen met spina bifida in het land zelf.

O.P.E. telt vandaag een vijftigtal vrijwilligers, die allerlei taken uitvoeren. Er wordt minstens drie keer per jaar 15 ton hulpgoederen verzonden naar Oekraïne, waaronder kleren, schoenen, lakens, dekens, brillen, handdoeken, schoolgerief, speelgoed, serviezen, rolstoelen, looprekjes en nog meer. Ook focust haar werk binnen O.P.E. zich onder andere op palliatieve zorg en wondverzorging. Een combinatie die organisch tot stand kwam vanuit omstandigheden en opportuniteiten.

Dat is typisch voor wat men hier wat minachtend soms als 'vierde pijler' beschouwd. Belgen gaan op reis naar Afrika en ontmoeten daar een sympathieke man die zich uit de naad werkt voor een lokaal schooltje dat behuisd is in een soort grote kartonnen doos. Gegrepen door zijn inzet en door het verschil tussen Noord en Zuid, zetten deze mensen van goede wil zich in voor de renovatie van de doos, nadien zelf voor een echt gebouw met waterdicht dak. Mooi toch.

Initiatieven die ook veel migranten opzetten in hun land van herkomst. Er gaat naar het schijnt meer geld vanuit België naar ontwikkelingslanden door bij ons wonende migranten dan via de hele officiële ontwikkelingssamenwerking.

Niets mis mee, wel integendeel, soms veel efficiënter dan gestroomlijnde NGO's die met hun 4x4's het Afrikaanse landschap verstoren. Uiteraard brengen deze organisch gegroeide initiatieven ook frustraties mee wanneer ze zien dat geld achtergehouden wordt of de gedoneerde goederen lokaal niet goed worden onderhouden. Maar waarschijnlijk wegen deze kinderziekten niet op tegen de hoge NGO - kosten met expats die hun kinderen in onbetaalbare internationale scholen zetten en die er ook soms de kantjes van af lopen.

Ik heb intussen geleerd, als het om spina bifida of hydrocefalie gaat, elk greintje belangstelling voor onze doelgroep als een opportuniteit te zien, die ik met beide handen moet aannemen. Een belangrijke persoon in het netwerk van Liliane is Ihor Vitenko. Hij is een Oekraïense arts die, omdat zijn diploma bij ons niet erkend wordt, in België werkt als verpleger. Zijn verhaal is op zich een boek waard. Als jonge arts wou hij in de Krim gaan werken maar hij werd naar Tchernobyl gestuurd.

Wanneer hij terug kwam was de staatskas leeg en heeft hij zes maanden moeten werken zonder wedde. Hij vertrok met vrouw en twee kinderen naar België. Elf jaar heeft zijn regularisatie geduurd, daarbij is hij opnieuw moeten gaan studeren. Hij koos voor verpleegkunde en heeft zich gespecialiseerd in wondverzorging. Ook daarin heeft hij veel tegenstand ondervonden. Gebuisd worden door leerkrachten die om politieke redenen liever geen migranten in hun sector zagen binnenkomen... In beroep gaan en voor de beroepscommissie 22 op 25 krijgen. Hij weet wat het is om te overleven. Nu wil hij wat terugdoen voor zijn land. De staatskas bezwijkt onder de voortdurende oorlog en een nieuwe invasie van Rusland blijft een realistisch dreiging. Artsen verdienen er 100 tot 150 € per maand. Met pensioenen van 35 € verhongert de ouder wordende bevolking. De omstandigheden in Oekraïne zijn niet langer houdbaar.

Dit ex-Oostblok land wil toch zo graag een zwaar en donker hoofdstuk omdraaien en zag in Europa een nieuwe kans. De arrogante Russische bezetting van de Krim, het aanhoudend gevecht aan de Oostgrens, zet de binnenlandse politiek onder zware druk... Een land in crisis dat droomt van herstel en via Liliane en Ihor bij ons komt aankloppen voor onze doelgroep. Ik zegde ook ja omdat in oorlogsgebieden kinderen met een handicap waarschijnlijk nog harder lijden. Is er een verband tussen palliatieve zorg, wondverzorging en spina bifida? Misschien wel. Het type artsen die zich daarvoor inzetten hebben veel gemeen. Wat doe je wanneer je niet kan genezen? Wat doe je wanneer door het falen van een systeem je kind toch nog overleeft, blind met een hoofdomtrek van over de 90 centimeter? De meeste artsen gaan dan lopen. Ze kunnen niet helpen en kijken machteloos de andere kant op. Maar onze 'goede' artsen lopen niet weg. Niet van het chronische lijden en ook niet van het sterven. Zo is het ook met de ingewikkelde wondverzorging. Dat is dikwijls een langdurig proces van proberen en falen, van vallen en opstaan, van niet opgeven en blijven vechten tegen infecties, oorzaken en gevolgen... Het is complexer dan een chirurgie, misschien daarom dat een Oekraïense arts hier als topverpleger een niche vond waarin hij ook in België het verschil kan maken.



Liliane Bollaerts en Ihor Vitenko

De val van het communisme is voor onze doelgroep geen eenduidige vooruitgang geweest. Enkele jaren na de val van het communisme in Bulgarije had ik een kunsttentoonstelling in het wondermooie Plovdiv: 'The image of reality'. Ik stond toen zowat op het hoogtepunt van mijn

artistieke carrière. Bulgarian Airlines sponsorde onze vluchten. De tickets mochten we ophalen aan de incheckbalie, maar wanneer we daar stonden waren die er niet en gaf Bulgarian Airlines niet thuis. We zagen ons vliegtuig opstijgen en kregen na uren wachten de mededeling dat we twee dagen later wel 'gratis' konden vertrekken op hetzelfde uur. Omdat ik daar werk ter plekke wou maken vielen er twee vitale productiedagen van mijn agenda weg.



Kinderen na de val van het communisme kregen geen behandeling meer

naar Sofia vanwaar onze vlucht in de namiddag weer vertrok. In een zaaltje van het ziekenhuis lagen tientallen kinderen met spina bifida en hydrocefalie. Ik kon aan de hoofden van de kinderen zien wanneer de communistische staatsgeneeskunde vervangen werd door een privé- en geld gedreven geneeskunde. De val van het communisme was ook het einde van de behandeling en shunting. Kinderen ouder dan 4 jaar waren geshunt; jonger lagen ze, weliswaar goed verpleegd, met groeiende hoofden te wachten op iets dat voor hen waarschijnlijk nooit komen zou.

Deze ervaring werd een kantelmoment in mijn leven. Ik werd in één en dezelfde week geconfronteerd met een situatie waarin ik onder grote stress 'mijn kunst' had geproduceerd en met de nood van zoveel kinderen waar ik maar op de valreep aandacht aan had besteed.

Dit werd nog versterkt op de luchthaven wanneer we in een wachtruimte zaten met Belgen die met een goedkope Bulgarian Airlines vlucht terugkwamen van een of ander seksoord in een Aziatisch ontwikkelingsland. Terwijl die beelden van die stervende kinderen nog op mijn netvlies nazinderden kwamen hun blufferige verhalen van orgieën voor mij echt op geen slechter ogenblik. De wereld draait om geld, maar vooral om geen geld hebben.

Die week confronteerde me met de balans tussen twee keuzes in mijn leven.

Door Plovdiv kwam Spina Bifida op de eerste plaats en mijn kunst werd een noodzakelijke medeplichtige.

Liliane, Ihor en Luba, de moeder van het geopereerde meisje, zijn op een zondagochtend tussen twee reizen in bij mij op bezoek geweest. Ihor heeft alle contacten en legt uit dat er een grote hervorming in Oekraïne wordt doorgevoerd. Daar waar tot nu toe voorzieningen werden vergoed om diensten te organiseren, zullen nu de diensten vergoed worden en niet meer de instellingen. Een meer resultaatgerichte financiering. Er komt een gezondheidsverzekering en de patiënt kan

Ik greep ook deze buitenlandse reis aan om contacten te leggen voor onze doelgroep en daarom had ik de dag na de opening een workshop georganiseerd over spina bifida en hydrocefalie. Ik had me uit de naad gewerkt om toch iets zinnigs te kunnen tonen op de tentoonstelling en de laatste dag ging ik naar de spina bifida workshop met artsen en beleidsmakers. Pediater Pedova kwam na de bijeenkomst naar me toe en vroeg of ik haar ziekenhuis

niet kon bezoeken. Dat kon nog net de dag van ons vertrek op weg

kiezen waar hij gaat. De overheid vaart een meer patiëntgerichte koers. Daardoor gaan heel wat instellingen hun subsidies verliezen en zij moeten soms zoeken naar een andere bestemming. Ook decentraliseert de regering de gezondheidszorg van het land. Veel moet nu georganiseerd worden met regionaal overheidsgeld.

Mensen verliezen hun job, gebouwen zoeken een nieuwe bestemming. Dat lijkt de insteek van Ihor. Het is goed personeel dat hij wil inzetten. Hij wil met mij deze gebouwen bezoeken en toont de locaties op zijn PC. Hij heeft goede contacten met de regionale en lokale overheden van zijn regio en verkoopt dit alles als een opportuniteit.

Misschien, nu alles in Oekraïne open ligt voor verandering, is dit het momentum om iets voor een doelgroep te doen wat voordien niet kon. Anderzijds ben ik wat bang om onze kinderen te gebruiken om een schipbreuk van anderen te voorkomen. Het lijkt me niet de juiste motivatie. Personeel dat jaren heeft gewerkt in een onderbetaald overheidsinstituut is misschien niet de juiste keuze. Het is alsof ik een schilderij zou maken omdat ik een kader heb, in plaats van een kader te zoeken voor een schilderij dat ik heb gemaakt. In de eerste optie zullen kader en schilderij bijna altijd wringen. De meest relevante informatie over de situatie van de ouders en kinderen in Oekraïne krijg ik van Luba. Zij heeft het allemaal meegemaakt.



Rivne, een troosteloze stad met een architectuur zonder humor

Het programma dat Ihor voorstelt zit eivol. Ik heb dan nog gevraagd om een weeshuis te bezoeken omdat ik wil weten of er daar, zoals in China, zoveel kinderen met een handicap zijn. Ik maak duidelijk dat het voor mij een exploratieve missie wordt. Kijken wat nodig en mogelijk is. Ik wil met open ogen en geest luisteren. Daarmee kan ik geen schade aanrichten.

Ihor stelt voor te vliegen vanuit Eindhoven naar Lublin en hij zal me daar ophalen. Tijdens onze vakantie in Italië verneem ik dat Liliane besliste om mee te

gaan. Het is al vijf jaar geleden dat ze nog in Oekraïne is geweest en heeft veel met Ihor te bespreken. De reis van Lublin naar Rivne is lang. Vijf uur rijden en drie uur aanschuiven aan de grens tussen Polen en Oekraïne.

Rivne is een troosteloze stad. Het communisme heeft met al haar goedbedoelde sociale programma's een beerlelijke omgeving nagelaten. Betonnen beeldhouwwerken, afbladerende grijze buildings, worden nog meer ontsierd door schreeuwerige reclame voor supermarkten en tankstations. Wanneer we 's nacht om 2.30 uur plaatselijke tijd aankomen in ons hotel lopen nog wat bizarre individuen rond. Een vrouw van rond de vijftig danst op de muziek van haar telefoon. Een verwarde onverzorgde jongeman draait rokend wat in het rond, twee vrouwen zitten uitgeblust op een bank. Het hotel lijkt wat op een in beton gegoten springkasteel. De deurklink van de ingang deur in een witte hand met de duim omhoog en een andere met de duim omlaag. Mijn kamer is bepleisterd in een grotachtige constructie. Ik kruip in bed zonder gsm of computer op te laden. Slapen, want om 8 uur hebben we al een eerste afspraak. De ontbijtzaal lijkt wel een biertent. Dit hotel lijkt een ontmoetingsplaats voor clandestiene koppeltjes en contacten.

Eerst bezoeken we de verantwoordelijken van de stad Rivne en dan die van de provincie. In de gangen van deze administraties hangen, in een communistische helden – design, de slachtoffers van de revolutie van de Euro-Maidam-protesten. De Oekraïense overheid heeft nog geen andere plastische taal gevonden voor haar helden. Het communisme heeft de hele oorspronkelijke cultuur doeltreffend vernietigd. Na de tweede wereldoorlog hebben ze de intellectuelen gedeporteerd naar Siberië, boeken verbrand en de geschiedenis geschreven. Wie nu 70 is, heeft nooit iets anders dan het communisme en later oorlog gekend. In het kantoor van de provinciale verantwoordelijke is het logo van de Europese vlag ingekaderd als een kunstwerkje maar het beeld is troosteloos uit haar passe-partout gezakt.



De Europese vlag ingekaderd

De hoogste in functie stelt iedereen voor en zegt dat de belangrijkste gezondheid - en sociale vertegenwoordigers van de provincie hier aanwezig zijn om aan te tonen hoe belangrijk onze komst voor hen is. Ze bevestigt het verhaal van Ihor over de aangekondigde hervormingen. De patiënt krijgt een ziekteverzekering en daarmee zal alles betaald moeten worden. De nationale gezondheidszorg wordt gedecentraliseerd. Zoals in vele

landen gaat het om efficiënter bestuur, dichter bij de bevolking. Maar helaas gaat niet altijd de financiering mee naar de lokale besturen. Haar uitleg kadert perfect in de internationale tendensen en politiek. Inclusie, afbouw

van weeshuizen ten voordele van pleegzorg, afbouw van ziekenhuisbedden ten voordele van thuiszorg en weg met instituten, etc...



De Oekraïense gesneuvelden in een Sovjet gelijkende design

Zij vervolgt: “we willen jullie alles tonen, goed en slecht en op het einde van de dag staan wij open voor jullie voorstellen tot samenwerking.” Slimme constructie, denk ik. Zij tonen, wij kijken en zien of we wat willen of

vertaalster en ook op het ontmoeten van ouders. Ihor heeft voor alles gezorgd. Twee vertaalsters en een eivol programma waarbij we onder te grote tijdsdruk van de ene voorziening naar de andere worden gegend.

kunnen toevoegen en dan praten we weer. Ik heb aangedrongen op een

Het eerste en mooiste project dat we bezoeken is een revalidatiecentrum op kindermaat dat er wat bizar uitziet zoals ons hotel. Een soort sprookje in reliëf. Kleurrijk geschilderd, huiselijk, actief, met veel therapieën en patiënten. In een kamertje van zoutkristallen zitten ouders en kinderen met ademhalingsproblemen gezellig naar een video te kijken. Montessori, logopedie, baden en massage, elektrostimulatie, lichttherapie, ze hebben het allemaal en willen van ons nog meer innoverend materiaal. Spina bifida of hydrocefalie behandelen ze niet. Ouders die te ver wonen kunnen er overnachten met hun kinderen. En dit allemaal gratis voor de patiënt. De medisch directeur werkt er al 20 jaar en heeft dit alles uitgebouwd. Van 0 tot 7 jaar kunnen kinderen



Montessori, logopedie, massage en dat allemaal gratis

hier terecht, maar ze willen, als wij dit betalen, uitbreiden naar oudere leeftijden en andere doelgroepen.



In een kamertje met zoutkristallen zitten ouders en kinderen gezellig naar een video te kijken

Grote delen van het gebouw zijn niet meer gebruikt en worden voorgesteld als potentiële mogelijkheden. Te veel hoog opgeleid personeel, maar zonder nieuwe invulling staat de meerderheid morgen op straat en moet deze mooie voorziening sluiten. Ik ben onder de indruk van zo veel moois, zo intens en erg kindgericht en gratis. Dat heb ik bij ons nog nooit gezien. Dit is ook communisme. Ze hebben zelfs vier kinderartsen in dienst! Allemaal onderbetaald, maar toch onbetaalbaar voor een land in oorlog.

Ik denk dat mijn schilderij en kaderverhaal misschien hier niet op gaat. Dit is een goede instelling waar ik onze kinderen graag zou binnen krijgen. Maar kan het wel en tegen welke prijs?

De directeur lijkt wat afwezig of uitgeblust. Zijn positie staat na 20 jaar ook op de helling. Misschien ben ik al de zoveelste outsider die in zijn instelling zijn ei wil leggen. Ze hebben verpleegsters, kinderartsen en slaapplekken. Hier zou perfect een continentiemanagement - kamp kunnen georganiseerd worden. Met vier kinderartsen kan men misschien zelfs de hele nazorg voor onze kinderen ontwikkelen. Dan moet er wel een goede samenwerking komen met het ziekenhuis wanneer het om chirurgie gaat.

Intussen werk Liliane aan haar eigen contacten en projecten. Ze heeft afspraken, noteert, loopt van links naar rechts. Ik geraak in haar gefascineerd. Zoveel energie en met zoveel enthousiasme. Ook haar stem klinkt echt niet zo hard als op die zondagochtend. Ze gaat enkel voor projecten die de meest kwetsbaren van de samenleving dienen.

In het kinderziekenhuis is er een congreszaaltje voorzien waar een neurochirurg een wat algemene lezing geeft over spina bifida. De verschillende vormen spina bifida, wat dia's, geen relevante informatie over de situatie in dit land. Ik vraag naar welke shunt ze gebruiken en wie die betaalt. In Kiev heeft een team een eigen shunt ontwikkeld en die kost 130 €. De ouders moeten deze kosten dragen. Wanneer ze dat niet kunnen betalen, kan er niet worden geholpen en worden ze terug naar huis gestuurd. Ik weet dat dit betekent dat ook hier veel kinderen zijn als Josua in Manila, die een hoofd zo groot als een basketbal ontwikkelen.

Een genetica geeft cijfers over de incidentie. In het veel armere noorden van de provincie zou de prevalentie veel hoger zijn. Maar 6% neemt foliumzuur supplementen en er is geen voedselverrijkingprogramma. Ik krijg, ook door de dia's die in het Oekraïens zijn met een ander schrift dan het onze, niet te weten wat nu de echte incidentie is. Ik meen verstaan te hebben 1 tot 2 op 1000, maar zeker ben ik niet.

Ik geef een licht aangepaste lezing die ik ook in Manila gaf, vertel wat IF en Child-Help doen en waarom wereldwijd zoveel kinderen geen zorg krijgen. Er zijn ook twee ouders in het zaaltje, maar die gaan wat op tussen al die artsen. Omdat ons tijdschema strikt moet gevolgd worden krijg ik niet de kans om met hen apart te spreken. Dat is zo spijtig.



Logopedie in het rehab centre

Elena is een moeder van een al wat oudere jongen met gezichtsproblemen. Ze is een van de contacten van Ihor en Liliane. Zij contacteerde me, omdat ze anticiperend op mijn komst, een vereniging voor spina bifida wilde opzetten. Ze is een gedreven juriste. Ik bracht haar al in contact met Janina in IF die ook Russisch spreekt. Ze had al een skype-vergadering met haar. Haar zoon is 17 jaar en doet veel aan sport en deed zelfs mee aan de paralympische spelen. Ze ziet een spina bifida organisatie binnen haar eigen foundation en als een stap naar haar plan om een privé-revalidatiecentrum te beginnen. Ik leg haar uit dat een zelfhulpgroep niet hetzelfde is als een foundation die zelf zorg voorziet. Ouders moeten eerst samenkomen, van elkaar leren en wanneer ze sterk genoeg zijn een lobby - groep worden voor het recht op goede zorg voor hun kinderen. Niet zelf zorg gaan organiseren, want dan krijg je belangenvermenging.

Ze stelt meteen voor een aparte organisatie op te richten. Ik vraag haar dat niet te doen maar de Oekraïense ouders te ondersteunen om zelf iets te beginnen.

Ook het ziekenhuis zou een continentieproject kunnen opzetten en de gecoördineerde nazorg is hier evidentier dan in het revalidatiecentrum omdat in het ziekenhuis alle medische disciplines beschikbaar zijn.

Verder bezoeken we een bejaardenhuis in een voormalig vakantieceterum voor de communistische jongeren. Een vervallen maar prachtige locatie met een zwembad dat al 20 jaar leeg staat te verkommeren. Het is een prachtige locatie voor een tentoonstelling voor hedendaagse kunst. Met een goed plan en veel geld kan hier alles. Ook een revalidatiecentrum waarvan zij hier dromen. Elena ziet dit als een potentiële plaats voor topsporters met een handicap. En zo heeft iedereen zijn dromen, maar geen geld. Wanneer ik mee met hen droom is dit ook een goede locatie voor een continentie management - kamp, maar het revalidatiecentrum lijkt me meer geschikt.



vertaalster met een uitgesproken mening

Mijn vertaalster is een jonge vrouw die stage liep in verschillende West - Europese landen. Ze vindt dat alles zo traag gaat in haar land. Ze irriteert zich omdat Oekraïners volgens haar veel te veel van anderen verwachten en zelf niet in gang schieten. En dat hoor ik Ihor ook zeggen.

Men vraagt me wat ik denk van Rivne? Ik denk na, wat kan ik zeggen na een halve dag? Wanneer ik voorzichtig probeer iets te zeggen komt mijn vertaalster tussen en in plaats van te vertalen antwoordt ze in mijn plaats. "Veel te oubollig, echt nog een communistisch land. Niet?", en ze kijkt me aan alsof ze voor mij verwoord wat ik niet wil of kan zeggen. Ik lach en zeg dat zij geacht wordt om te vertalen. Later op de dag vertelt ze dat mensen moe zijn. Ze hadden op Europa gehoopt en daarvan zien ze geen verbetering. Iedereen verlaat het land en dan

blijft nog de bedreiging van een invasie van Rusland. “Oekraïne heeft geen invloed op haar eigen toekomst. De agenda wordt internationaal bepaald”, zucht ze. Dat is waarschijnlijk waar. Het lijkt wel een land dat moegestreden is. Jongeren vertrekken naar het buitenland en de rest van de bevolking blijft achter in staat van burn-out, je zou van minder.

Daarom winnen de projecten van Liliane aan belang. Het is waarschijnlijk niet toevallig dat ze ook voor spina bifida aandacht heeft.

Het weeshuis dat voor mij aan het te volle programma is aangeplakt ligt wat buiten de stad en is van buitenaf gezien een prachtige groene locatie met mooie niet communistisch aandoende gebouwen. Maar ook hier krijg ik geen kinderen te zien. Ik vraag aan een jonge psychologe of ze hier veel kinderen met een handicap hebben. Daar waar mij eerst 40 % gezegd was, zegt zij 10% maar geen kinderen met spina bifida of hydrocefalie. In China zijn het instellingen van soms 1000 kinderen waarvan bijna iedereen zwaar gehandicapt is. Daar ben ik nooit binnengeraakt. Voor ik hier echt wat kan zien moeten we weer weg om met de overheden te overleggen. In Rivne sluiten we daarmee de dag af.

Ik zie verschillende mogelijkheden die ik met hen deel:

1. Child-Help kan Chhabra shunts doneren voor ouders die het niet kunnen betalen.
2. Een continentiemanagement – project en kamp in het kinder - revalidatiecentrum als zij dat ook zien zitten.
3. Een pediater aanstellen die de gecoördineerde zorg in het kinderziekenhuis op poten kan zetten en die eventueel daarvoor een top-up betalen.
4. Een training in continentiemanagement en gecoördineerde interdisciplinaire zorg door onze Slovaakse partners.
5. Materiaal voor een continentiemanagement - programma
6. Het ondersteunen van de start van een ouderorganisatie of zelfhulpgroep.
7. In functie van preventie nagaan wat FFI (Food Fortification Initiative) in Oekraïne al geeft gedaan

Op deze voorstellen gaat niemand in. Men noteert zelfs niet. Misschien zijn ze ontgoocheld en hadden ze van grote sommen geld gedroomd zoals voor de heropbouw van het vervallen zwembad. Het is misschien ook voor hen laat op de dag en willen ze naar huis. Wij moeten nog



Overal poseert onze delegatie voor de gebouwen

drie uur rijden naar Ternopil. Ihor is er geboren en onze dag begint met een bezoek aan het kinderziekenhuis. De directeur en zijn assistente ontvangen ons in de vergaderzaal. We krijgen wat data: het ziekenhuis is verantwoordelijk voor de zorg van 200.000 kinderen uit de regio. Ze hebben 15.000 patiënten per jaar en hebben daarnaast ook een polikliniek. Ze organiseren mobiele teams die naar lokale ziekenhuizen van de regio gaan. Ik krijg een hardcover boek over de geschiedenis van het ziekenhuis. Ik vraag

naar data over onze doelgroep. Ze hebben 66 hydrocefalie - patiënten waarvan 25 met spina bifida.



Er bestaat in Ternopil omzeggens geen continentiemanagement - programma

Hun protocol voorziet twee keer per jaar een opname voor de follow-up. Op zich een interessante formule wanneer men de ouders dan op hetzelfde ogenblik zou samenbrengen. Ik wil vragen stellen maar die worden uitgesteld naar de meeting in de vergaderzaal. Daar zitten een dertigtal ouders met en zonder kinderen. Ik pas mijn praatje aan hen aan en probeer vooral hoop te brengen door hen succesvolle volwassenen met spina bifida uit ons netwerk voor te stellen. Ouders hebben geloof en een lange termijn perspectief nodig voor hun kinderen.

Ik vertel over wat een Oekraïense oudervereniging zou kunnen betekenen en pleit voor een continentiemanagement - project. Het wordt een geanimeerd en interactief gesprek waarbij ik vooral vertrek vanuit hun vragen en problemen. Ik antwoord waar ik kan maar probeer vooral oplossingen met hen te zoeken. Ik vraag, voor te antwoorden, raad aan de andere aanwezige ouders. Na anderhalf uur is de tijd nog te kort, maar weer vraagt het programma deze belangrijke ontmoeting te onderbreken. We moeten naar de beleidsmakers van Ternopil. De ouders reclameren en ik vraag of die vergadering niet zonder mij kan. Maar dat kan niet. Over een uur mag ik terugkomen naar hier en verder spreken met de ouders die kunnen of willen wachten.

Ik vertel over wat een Oekraïense oudervereniging zou kunnen betekenen en

De meeting in Ternopil is echte Sovjetstijl, al zullen ze dat niet willen horen. Ook hier heeft de verandering van macht nog geen invloed op de beeldvorming. Een grote ovale tafel met een tuin aan plastic bloemen scheidt ons van tien beleidsmakers. Allen zeggen ze een paar woorden. Fotografen en een lokale televisieploeg legt alles vast voor het avondjournaal. Liliane vertelt hoe ze werkt en wat ze al heeft bereikt in verschillende delen van het land. Ik sluit daar kort bij aan. We krijgen een speld in de kleuren van de stad en Ihor krijgt een kadertje dat hem bedankt voor bewezen diensten.

Nadien mag ik weer naar de ouders en in een kleinere groep praten we verder. De uroloog wordt er bijgehaald en hij kent CIC en oxybutinine. Hij heeft twee patiënten die het gebruiken. Maar de meeste patiënten kennen zelfs CIC niet, dat heb ik hen deze voormiddag gevraagd. Waarschijnlijk zijn er te weinig patiënten om hier een echt spina bifida - team te starten tenzij het programma de verborgen en verlaten kinderen revalideert. Het kan moeilijk anders dan dat ook hier er veel overlevenden zijn die geen zorg of behandeling krijgen. Maar de ouders zijn wakker geschud en willen hiermee verder. Ze overleggen over hoe ze zich kunnen registreren als organisatie. De meesten hebben mekaar nog nooit ontmoet. Het gevoel niet alleen te zijn doet hun duidelijk deugd. Ik schrijf mijn e-mail op een papiertje dat met de smartphones gretig wordt gefotografeerd. De rest van de dag moet ik weer naar opgefriste of vervallen gebouwen kijken.



Een zeldzaam houten gebouw van voor het Sovjet-tijdperk staat te verkommeren

Het communisme heeft een chronisch gebrek aan humor gehad die ook in hun architectuur te voelen is. Tussen de troosteloze gebouwen van Ternopil rijzen meerder kerken op als enig

zichtbaar cultureel verzet. In de stad kunnen ze amper op tegen het Russische beton, maar landelijk zijn het fonkelende tekenen van verandering. Vooruitgang kan ik het moeilijk noemen, want het grijpt terug naar een ver verleden. Toch is het een eerherstel van hun rijke culturele verleden. Alleen de natuur geeft hier troost. Op het einde van de dag gaan we wandelen aan een groot meer gevormd door een stuwdam. Ihor is hier geboren en heeft hier gestudeerd en zijn diploma gehaald dat bij ons niet geldig is. Oekraïne had nochtans een goed onderwijssysteem. Zijn land heeft een massa hoogopgeleiden waarvoor geen werk is. Meer dan zes jaar is Ihor hier niet kunnen komen en heeft hij zijn ouders niet kunnen bezoeken. Toen hij hier na al die jaren in de schaduw van zijn universiteit aan dit meer terug stond, heeft hij geweend als een kind. Ook wanneer hij het mij vertelt heeft hij tranen in zijn ogen.

De overheidspediater van de regio wandelt met ons mee en vraagt me naar mijn indrukken. Ze klaagt over het gebrek aan respect van sommige patiënten voor hun onderbetaalde artsen. Ik zeg dat onze ouders al veel met hun kind en de hulpverleners hebben meegemaakt en dat hun reactie dikwijls een begrijpbare oorzaak heeft. Maar wanneer je naar hen luistert worden het de meest trouwe patiënten. Weer pleit ik voor een coördinerend arts die op basis van zijn kennis autoriteit heeft en in een relatie van gelijkheid met hen zoekt wat voor hen het beste is. Deze ouders hebben één aanspreekpunt nodig. Iemand die hen serieus neemt.



Vergaderen met de Ternopilse overheid, met vlag en wimpel!

Voor we onze zeven uur lange reis naar Lublin aanzetten komen de medewerkers en beleidsmakers van Ternopil naar ons hotel om te plannen. Geen woorden maar daden. Wat in Rivne mogelijk is kan ook hier, misschien zelfs beter omdat de ouders meer betrokken zijn. Ik noem dezelfde zeven punten op, maar hier nemen ze nota, stellen ze twee verantwoordelijken aan en zal Ihor, die nog twee weken in Ternopil blijft, stappen zetten en al wat opvolgen.

Oekraïne is een land in crisis met een bevolking is staat van burn-out. Een nieuwe generatie wil niet meer wachten en verlaat het land of wil nu met iets concreets van start gaan. Daar zou ik graag toe bijdragen. Maar ik laat het initiatief aan hen.

Liliane blijft me intrigeren. Ze is zo één van die bulldozers die recht op haar doel afstapt, maar die ook tegenwind verdraagt. Door haar beter te leren kennen blijkt ze heel wat op haar actief te hebben. Ze was assistente aan de KUL waar ze gevraagd werd omwille van haar kennis en ervaring met pioniersprojecten op het vlak van de samenlevingsopbouw in eigen land, ze is voorzitter geweest van verschillende nationale en een Europese vereniging, lid van ministeriële commissies en heeft zich haar hele leven vooral ingezet voor achtergestelde groepen. Ze vertelt als een trein, maar bluft nooit. Ze spreekt met een vreugde over hoe haar dit allemaal is overkomen.

Een chauffeur die wat lijkt op Mister Proper spreekt geen van onze talen. In gebarentaal toont hij dat deze oude overheids-Mercedes met lederen zetels zijn eigendom is. Ook met de foto van zijn huwelijk en een meterslange limousine toont hij dat hij uit de



Liliane of gedreven idealisme

armoede is gestapt. Hij koopt in een tankstation het toegelaten aantal pakjes sigaretten voor drie personen en verspreidt die op drie plaatsen in zijn auto. Twee zichtbaar op de hoedenplank, de anderen op verborgen plaatsen. Hij verkoopt de pakjes na de grenscontrole. Rijk worden kan dus door hard te werken en alle opportuniteiten te gebruiken. Vele kleintjes maken een groot.

Op de urenlange terugweg naar Lublin geniet ik van de verhalen van Liliane. Ik vraag haar waarom ze voor Oekraïne koos. Als lid van het parochieteam mocht ze naar een lezing van de toenmalige bisschop van Antwerpen. Die sprak over de enorme wantoestanden in de ex-Oostbloklanden en de armoede daar. Ze is naar hem toegegaan en zegde: wat hebben ze in die landen daaraan dat je ons dat vertelt. We moeten iets doen! De bisschop moedigde haar aan. Van het één kwam het andere en met een pak vrijwilligers is ze tal van initiatieven begonnen in Oekraïne. Ze is fier op haar 50 vrijwilligers waarvan ze geen enkele betaalt. Om nieuwe vrijwilligers te vinden spreekt ze mensen aan op straat. Ze startte een project voor straatkinderen in Lviv. Met een autobus,

omgebouwd tot 'een eetzaal op wielen' reed men naar de armste wijken. Daar kwamen kinderen op af om te eten. En zo werden ze opgevangen en verder begeleid. Zwaar zieke kinderen werden overgebracht naar een ziekenhuis. Die bus is onlangs ingepikt door het leger. Nu steunt het O.P.E. nog naschoolse begeleiding voor deze



De natuur brengt troost in dit land geïsterd door een amper te winnen oorlog

kinderen en een 'sociale patrouille' van vier straathoekwerkers en een consultatiebureau voor mishandelde vrouwen. In Chevonograd financiert O.P.E. tijdens de weekdays één warme maaltijd voor minstens een vijftigtal straatarme bejaarden plus het loon van de kok. In Brody hebben ze een opvangcentrum gesteund voor ex-gevangenen, dat voorziet in bepaalde beroepsopleidingen om zo hun wederaanpassing aan de samenleving te bevorderen. Met Ihor werkt Liliane samen rond een project van wondverzorging. In 2011 organiseerde ze een colloquium over palliatieve zorgen in Kiev wat een invloed had op het verbeteren van de nationale wetgeving in pijnbestrijding. Want Liliane wil niet alleen inspelen op concrete hulpvragen, maar ook beleid beïnvloeden. (www.oekraïne-project-edegem.be) Indrukwekkend toch!

Het is niet toevallig dat Liliane, die zich inzet voor mensen die maatschappelijk uit de boot vallen, zich ook bekommert om spina bifida. Ik zag enkel kinderen die een operatie kregen, alle anderen verdwenen uit het vizier. Niet uit dat van Liliane. Noch zij, noch Oekraïne waren voor mij 'liefde op het eerste gezicht'. Nu hou ik van beiden, het land en de vrouw die voor ons de deur opende naar onze kinderen in Oekraïne.