

# **STICHTING** **"DOWN'S SYNDROOM"**

Bovenboerseweg 41  
7946 AL Wanneperveen  
05228 - 1337

## **DOWN AND UP**

### **Nieuwsbrief van de Stichting "Down's Syndroom"**

**nr. 3 / 30 september 1988**

#### **Plaatselijke SDS-kernen**

Ook in de afgelopen maanden groeide de SDS gestaag door. Ook nu weer kreeg het bureau vele telefoontjes van ouders zowel als van allerlei hulpverleners en instanties. Bij elkaar zijn er op dit moment (29 september) 147 donateurs en er komen er nog wekelijks een paar bij.

Op verschillende plaatsen in ons land wonen die donateurs relatief dicht bij elkaar. Vaak zijn het ouders van kinderen, adolescenten en volwassenen met Down's syndroom die tot nu toe in een tamelijk volledig isolement ten aanzien van de aandoening van hun kind geleefd hebben: ze spreken zelden of nooit ouders van andere personen met Down's syndroom van ongeveer dezelfde leeftijd als hun eigen kind. Toch willen ze allemaal graag "hun verhaal" (en hun vragen!) kwijt, over dat bijzondere kind waar ze zo ontzettend intensief mee bezig zijn en natuurlijk ook van de ervaring van anderen leren. Uit de vele honderden telefonische reacties die het bureau van de SDS sedert de oprichting kreeg blijkt overduidelijk hoe groot de behoefte van ouders aan juist zulke contacten is. Ook de bestuursleden kregen zulke signalen. Om die reden is er in de zomermaanden al een heel voorzichtige start gemaakt met een nieuwe SDS-activiteit: plaatselijke SDS-"kernen". De opzet daarvan is te komen tot in eerste instantie heel informeel functionerende plaatselijke groepjes ouders die elkaar bijvoorbeeld eens in de maand een avond ergens in een huiskamer treffen om te praten over heel praktische aspecten van de opvoeding van hun kinderen. Eén centrale persoon krijgt dan tot taak die kern min of meer bij elkaar te houden. Met de SDS-bestuursleden in de bedoelde rol zijn er zo intus-

sen kernen van start gegaan in Zeist-Utrecht, Amsterdam, Zuid-Drente alsmede de Kop van Overijssel.

De gedachte daarbij is verder dat zulke kernen in de toekomst zelf, bijvoorbeeld op een zaterdag, plaatselijke introductiecursussen early intervention, werken met het Macquarie Program, etc., organiseren. Vooropgesteld, dat er voldoende belangstellenden zijn kunnen die dan desgewenst door het bureau worden verzorgd, op basis van het daar beschikbare videomateriaal (net zoals dat nu ook al gebeurt voor Sociaal Pedagogische Diensten, etc.). Er zal daarbij een kleine bijdrage van de deelnemers worden gevraagd om de kosten te dekken. Op die manier worden de activiteiten, die tot voor de oprichting van de SDS al wel in Wanneperveen plaats vonden, naar de rest van het land uitgebreid. Een andere mogelijkheid is uiteraard mensen "uit het vak" lezingen te laten geven over bijvoorbeeld de fijne kneepjes van gedragsmodificatie, etc. In het artikel van Jeannet Stevens in DaU nr. 2 ("Jeannet, Rick en Portage") bleek al duidelijk hoeveel steun het groepje ouders, met wie zij samen "early intervention doet", aan elkaar heeft. Hun kern is dus al ouder dan de SDS zelf.

#### **Ook voor niet-donateurs en voor andere handicaps**

Verder moet nog worden benadrukt dat de term "kern" gekozen is om uit te drukken, dat er ook niet-donateurs aan mogen deelnemen. De SDS is immers geen vereniging, die uitsluitend activiteiten voor haar leden organiseert, maar een stichting waarop iedereen een beroep kan doen en die ondersteund wordt door

donateurs. Mogelijk kunnen de kernen daarbij in de toekomst wel fungeren als ingang voor nieuwe belangstellenden voor het werk van de SDS die later besluiten zelf ook donateur te worden.

Verder kunnen natuurlijk ook ouders van kinderen met een andersoortige ontwikkelingsachterstand op deze wijze in contact komen met early intervention, etc.

Tenslotte ligt het in de bedoeling de diverse publicaties van de SDS via de kernen ten verkoop aan te bieden voor prijzen waarin geen verpakings- en portokosten zijn begrepen. Dat scheelt een flink stuk. Zo hebben de contactpersonen van de genoemde kernen intussen al een voorraad van alle drie boekwerken van het Macquarie Program in huis.

### Aansluiten aan bestaande kernen

De genoemde kernen zijn van start gegaan doordat de organiserende bestuursleden op basis van een up-to-datelijst met donateurs zelf per telefoon een aantal mensen in hun omgeving uit hebben genodigd voor een kennismakingsbijeenkomst. Dat is niet gebeurt dan nadat er in het bestuur uitvoerig is gesproken over het al dan niet doorgeven van adressen van ouders van kinderen met Down's syndroom. Sommige mensen hebben daar namelijk bezwaar tegen en dat behoort gerespecteerd te worden (zo is Down and Up in voorkomende gevallen zelfs wel in een blanco enveloppe verzonden). Omdat de situatie echter onwerkbaar wordt wanneer er helemaal geen adressen zouden kunnen worden doorgegeven is bij die gelegenheid toen besloten dat het bureau wel namen en adressen van donateurs aan bestuursleden mag doorgeven.

Nu het begin eenmaal gemaakt is is aansluiten aan de bestaande kernen verder eenvoudig. Hieronder volgen de telefoonnummers van de respectievelijke SDS-**bestuursleden/contactpersonen:**

Zeist-Utrecht: Netteke Bonsel-Bruschke, 03404-59633,

Amsterdam: Emmy Kwant, 020-978957,

Zuid-Drente: Jeannet Stevens-Scholten, 05284-3143

Kop van Overijssel: Marian de Graaf-Posthumus, 05228-1337

Maarssenbroek: Ferry van Nimmerdor-Chappin; 03465-63504

### Nieuwe kernen

Bij het opzetten van nieuwe kernen

ligt het echter wel wat moeilijker. Het bestuur wil op dit moment niet zover gaan om willekeurige, hen niet persoonlijk bekende donateurs lijsten van adressen ter hand te stellen om daar een plaatselijke kern mee op te zetten. De privacy van de individuele donateurs lijkt dan onvoldoende gewaarborgd. Dat probleem kan echter worden omzeild door in de toekomst in Down and Up regelmatig de telefoonnummers te publiceren van mensen die als contactpersoon van een nieuwe kern zouden willen fungeren en het al dan niet deelnemen over te laten aan het eigen initiatief van de lezers. Op dit moment is duidelijk, dat zich concentraties van SDS-donateurs bevinden in de kop van Noord-Holland, Midden-Brabant en de regio's Uithoorn en omstreken en Eindhoven. Wie willen daar alvast als contactpersonen fungeren?

### Nieuwe Workshops "Early Intervention" Voor ouders

Bij wijze van proef organiseren de SDS-kernen Zeist (zaterdag 12 november), Amsterdam (idem, 19 november) en Zuid-Drente/Kop van Overijssel (idem 26 november) eendaagse workshops over early intervention. Ze zijn in principe bedoeld voor ouders/verzorgers van kinderen met Down's syndroom of andere kinderen met ontwikkelingsachterstand en worden verzorgd door Erik de Graaf. Hij zal daarbij gebruik maken van engels, australisch (o. a. afkomstig van The Macquarie Program van Moira Pieterse) en ook wat eigen nederlands videomateriaal. In ieder geval de volgende onderwerpen zullen daarbij aan de orde komen:

- 1) algemene inleiding over "early intervention",
- 2) toetsing (niveaubepaling) van kinderen, bijvoorbeeld aan de hand van het "Overzicht van Opeenvolgende Ontwikkelingsstappen" ("000") uit het Macquarie Program,
- 3) doelstellingen bepalen; het gebruik van de "000" om geschikte doelstellingen te kiezen; het maken van een gebalanceerd en vooral werkbaar programma; taakanalyse,
- 4) lesmethoden; aansporingen, aanwijzingen en beloningen; praktische voorbeelden en
- 5) het vastleggen van de resultaten; op

een constructieve manier gebruik maken van de verzamelde gegevens. Voor nadere gegevens over plaats, tijd, kosten, etc. kunt u bellen met de contactpersonen van de desbetreffende kernen (zie vorige blz.).

### Voor professionele hulpverleners

Juist voor de vakantie, om precies te zijn op 15 juli, heeft het bureau van de SDS 69 Sociaal Pedagogische Diensten in ons land een brief gestuurd met een uiteenzetting over early intervention en de mededeling dat het graag bereid is overal in den lande workshops daarover te komen verzorgen. Naar wij weten wordt bij een aantal SPD's momenteel overwogen om van dat aanbod gebruik te maken. U kunt ze helpen bij het nemen van die beslissing door "vanuit de basis" (namens de ouders) alvast wat druk uit te oefenen. Informeert u daarom maar eens naar het standpunt hierover van uw eigen SPD of SPZ.

### De essentie van Portage, of: zoals het in Nederland ook zou kunnen

Naar aanleiding van het artikel van Jeannet Stevens in DaU nr. 2 ("Jeannet, Rick en Portage") bereikten ons een aantal vragen over Portage. Wat is dat eigenlijk?

Portage is momenteel een van de, zo niet het allerbekendste en meest gebruikte early intervention programma ter wereld. Het is in de Verenigde Staten ontstaan als uitvloeisel van de "War on Poverty" van de regering Johnson in het midden van de zestiger jaren. Als zodanig is het specifiek ontworpen voor normale kinderen uit sociaal gedepriveerde milieus. Het is genoemd naar het gelijknamige plaatsje in de zeer landelijke staat Wisconsin. Pas sedert pakweg het begin van de zeventiger jaren wordt het Portage-programma ook op enige schaal toegepast voor verstandelijk gehandicapte kinderen en daarna steeds meer. Zo kwam het bijvoorbeeld ook naar Engeland waar in 1976 een eerste proefproject met Portage van start ging, in Winchester, Hampshire. Van daaruit breidde het aantal Portage-diensten zich geleidelijk aan uit tot meer dan tweehonderd op dit moment. Engeland zou daarom met recht "een echt Portage-land" genoemd kunnen worden. In de praktijk betekent het, dat ouders van een kind met Down's syndroom al zeer kort

na de geboorte van hun kind, behalve met de Down's Syndrome Association, kennis maken met één van hun plaatselijke Portage-werksters, wanneer die haar diensten aan komt bieden.

### De structuur van Portage

Essentieel in Portage is de figuur van de "home-visitor", uitgerust met een checklist, de Portage-evenknie van het "Overzicht van Opeenvolgende Ontwikkelingsstappen" ('OOO') uit het Macquarie Program. Bij alle afzonderlijke punten op die checklist behoren kaarten waarop zeer praktische suggesties worden gedaan om dat betreffende punt aan een kind te leren. Vaak zijn die suggesties open deuren, maar niet eens zo veel minder vaak zijn het ook heel waardevolle suggesties voor een aanpak waar de ouders van het gehandicapte kind zelf misschien wel nooit opgekomen zouden zijn. Dan werkt het verder als volgt:

- 1) De betrokken families worden eens per week bezocht door een vaste begeleider of begeleidster ("home-visitor") die door middel van een korte cursus op het werken met Portage is voorbereid.
- 2) Zowel aan het begin van als regelmatig gedurende het werken met het programma worden de betrokken kinderen met behulp van de Portage-checklist getoetst.
- 3) In gezamenlijk overleg tussen ouders en begeleidster wordt gekozen welke vaardigheden in de desbetreffende week in het bijzonder zullen worden aangeleerd of verder geoefend. Daarbij wordt tevens afgesproken hoe dat door de ouders precies zal worden aangepakt (bijvoorbeeld aan de hand van de Portage-kaarten) en hoe daarbij de resultaten moeten worden genoteerd. Tenslotte legt de begeleidster dat per vaardigheid vast in een z. g. taakstellingsformulier dat ze als geheugensteun en waarnemingsblad bij de ouders achterlaat. Gemiddeld wordt er zo per week aan een stuk of drie verschillende taken gewerkt.
- 4) De aanpak waarvoor gekozen is wordt vervolgens eerst nog door de begeleidster voorgedaan.
- 5) De begeleidster vergewist zich vervolgens of de ouder het zelf ook zo kan en geeft eventueel de nodige raad en/of aanvullende instructies.

- 6) Zowel aan het begin van de nieuwe taak als dagelijks in de daaropvolgende week gericht werken met de gekozen aanpak worden de vaardigheden van het kind op de desbetreffende gebieden beoordeeld en op een eenvoudige manier grafisch vastgelegd, zodat de vooruitgang, of juist het uitblijven daarvan, meetbaar worden. In het eerste geval kan dan voor de week daarop een net precies iets moeilijker taak worden gekozen, terwijl in het tweede geval juist moet worden "teruggeschakeld".
- 7) De Portage-begeleidster neemt verder regelmatig deel aan stafvergaderingen met de andere begeleidsters en de Portage programma-coördinatrice waar de vorderingen van de individuele kinderen worden besproken en ervaringen worden uitgewisseld.
- 8) De programma-coördinatrice rapporteert eens per drie of vier maanden aan het beleidsteam, bestaande uit vertegenwoordigers van de gezondheidszorg, het onderwijs, het maatschappelijk werk, eventuele vrijwilligersorganisaties, ouders van gehandicapten, etc. Genoemd team houdt zich verder bezig met zaken betreffende de onderlingesamenwerking van de betrokken diensten, fondsenwerving, etc.

### Portage of Macquarie Program?

Een directe vergelijking van de opbouw van de Portage-checklist met het "Overzicht van Opeenvolgende Ontwikkelingsstappen" ("000") uit het Macquarie Program met betrekking tot kinderen met Down's syndroom zal al spoedig in het voordeel van het laatste uitvallen, simpelweg omdat dat juist specifiek is opgezet rondom kinderen met Down's syndroom. Dat impliceert bijvoorbeeld, dat de spraakcomponent daar zeer veel uitgebreider is. Volgens de engelse ervaring schiet Portage op dat punt dan ook schromelijk te kort, reden waarom er daar een extra spraakchecklist aan het originele Portage-materiaal is toegevoegd. Ondanks bovengenoemde kritiek blijft de totale werkwijze van Portage echter buitengewoon aantrekkelijk. Wederom op basis van de ervaring in Engeland is bekend hoezeer ouders zich gesteund voelen door het wekelijkse bezoek, jaar-in jaar-uit, van de homevisitor, terwijl zijn of haar komst ze bovendien op een prettige manier helpt hun "huiswerk" met het kind ook daad-

werkelijk goed te doen. Die structuur is bovendien flexibel genoeg gebleken om met succes te werken met zowel degelijk geschoolde beroepsmatige home-visitors als volledig vrijwillige leken. Of die verder uitgezonden werden door een tegenhanger van wat wij een Sociaal Pedagogische Dienst zouden noemen, een ZMLK-schoon of een (medisch) kinderdagverblijf blijkt ook niet zoveel terzake te doen. Het kan allemaal. Nog even daarover doorfilosofierend dringt dan de gedachte zich op om in Nederland te proberen een combine te maken tussen de structuur van Portage en het door de SDS vertaalde en uitgegeven materiaal van het Macquarie Program. In principe is dat zeer wel mogelijk. Mogelijk zouden de Sociaal Pedagogische Diensten daarbij de Portage-begeleidsters kunnen leveren in de vorm van beter toegeruste PPG (=Praktisch Pedagogische Gezinsbegeleiding)-werksters met een verhoogd verwachtingspatroon ten opzichte van de mogelijkheden van de hen toevertrouwde kinderen.

### Veel literatuur

Er bestaat een flinke boekenplank vol literatuur over het werken met Portage. Alleen al de engelse National Portage Association is buitengewoon actief op dat gebied door het organiseren van meerdere congressen en symposia per jaar waarvan de teksten van de lezingen steeds in boekvorm worden uitgegeven. Het aardigste boek om een indruk te krijgen van het werken met Portage is echter zonder enige twijfel Janette Lloyds "Jacob's Ladder"; A Parents View of Portage" (Costello, Tunbridge Wells, Engeland, 1986). Daarin wordt verteld hoe Jacob Lloyd, een jongetje met Down's syndroom, vanaf zijn geboorte wordt begeleid met behulp van het Portage early intervention programma. Het eindigt op het moment van zijn intrede op de gewone lagere school. Niet alleen om erbij te zitten, maar om daar echt wat te leren. Zo kon Jacob bijvoorbeeld al aardig lezen toen hij naar school ging. Helaas is momenteel alleen de engelse versie beschikbaar. Jeannet Stevens is met hulp van anderen bezig aan een vertaling, maar het probleem daarbij is, dat de SDS nog geen uitgever bereid heeft gevonden het boek t. z. t. ook daadwerkelijk uit te geven.

### **Logopedische voorzieningen in Engeland**

In aansluiting aan het voorgaande artikel een korte uiteenzetting van de hand van Lea Baker, logopediste te Valkenswaard.

Ik ben een Nederlandse logopediste, maar heb mijn opleiding in Engeland genoten en daar bovendien ook een aantal jaren gewerkt. Ik werk nu al een paar maanden met een Amerikaans jongetje met Down's syndroom hier in Nederland. Hij heet Kyle en is drie jaar. Zijn moeder en ik hebben beide de indruk, dat vroege interventie bij kinderen met Down's syndroom in Nederland nog niet algemeen aanvaard is. Daarom wil ik hier graag vertellen welke voorzieningen er in Engeland zijn.

Zodra daar een kindje met Down's syndroom geboren wordt krijgen de ouders hulp van een multi-disciplinair team, waarvan meteen ook al een logopediste deel uitmaakt. Laatstgenoemde gaat al in een heel vroeg stadium, al in de eerste maanden, een paar keer per week bij de ouders op bezoek. Zij geeft de ouders informatie over de vroege ontwikkeling van hun kind. In dat stadium hebben zulke ouders natuurlijk veel vragen die zij met de logopediste zowel als met de maatschappelijk werkster van het team kunnen bespreken. Vaak wordt de logopediste door haar frequente bezoeken een echte vertrouwenspersoon aan wie twijfels en gevoelens gemakkelijker geuit kunnen worden.

Na deze eerste tijd wordt aandacht besteed aan de voeding van het kind, in verband met de mondmotoriek. Verder wordt er gesproken over vroege stimulering en de ontwikkeling van taal en vervolgens spraak. De Portage-werker van het team kan desgewenst met het Portage-programma beginnen. Het taal- en spraakgedeelte daarvan wordt dan door de logopediste begeleid en uitgevoerd. Zij bespreekt met de moeder (en/of de vader) wat die in de daarop volgende weken het beste met het kind kan (kunnen) doen. Ze laat zien wat bepaalde activiteiten inhouden en geeft mogelijkheden en ideeën om de gestelde doelstellingen te verwezenlijken. Per week wordt bekeken of de doelstellingen ook gehaald zijn. Aan de hand daarvan worden nieuwe of aangepaste doelstellingen opgesteld. Zo wordt de vooruitgang van het kind nauwkeurig

bijgehouden.

Een kind van twee-en-half a drie jaar kan naar een "special needs nursery", een peuterspeelzaal voor kinderen met ontwikkelingsproblemen (min of meer vergelijkbaar met onze nederlandse kinderdagverblijven voor gehandicapten). Als het vier is kan het kind doorstromen naar het Engelse equivalent van de ZMLK-school of de ZMLK-afdeling aan een MLK-school of zelfs naar een normale basisschool. Er bestaat in Engeland momenteel een sterk streven naar maximale integratie van gehandicapte kinderen in het reguliere onderwijs.

Dit kon maar een heel klein stukje zijn, maar toch hoop dat ik duidelijk heb laten zien hoe in Engeland wordt gedacht en gewerkt. Vroege interventie wordt daar als zeer noodzakelijk en vanzelfsprekend beschouwd. Ik hoop dat, mede door de stimulansen van de Stichting "Down's syndroom", het idee van vroege interventie ook in Nederland spoedig als algemeen aanvaard en gewenst beschouwd zal worden.

### **Een nieuwe penningmeester**

Sinds 1 juli heeft de SDS een nieuwe penningmeester en wordt Jeannet Stevens, penningmeesteresse ad interim, weer gewoon lid van het bestuur. De nieuwe man is H. D. ("Henk") Bosman uit 't Harde, gepensioneerd Inspecteur der Directe Belastingen en derhalve gewend financiële administraties, zoals die van het SDS-bureau, uitermate kritisch te volgen.

### **Down and Up-knutselrubriek:lesmateriaal om zelf te maken**

In het Macquarie Program wordt overvloedig gebruik gemaakt van de z. g. "match-to-sample" techniek: een zeer breed inzetbare lesmethode die gebaseerd is op het bij elkaar zoeken van identieke afbeeldingen, voorwerpen, c. q. voorwerpen bij afbeeldingen, etc., onder andere bekend van Memory- en Lotto-spelen. Ook in het Handboek van het Macquarie Program is bewust geen poging gedaan om de term te vertalen omdat voor de bijbehorende activiteit in het Nederlands gewoonlijk ook de compacte term "matchen" wordt gebruikt. Bij dat matchen nu kan met voordeel gebruik

worden gemaakt van door uzelf te vervaardigen speciaal lesmateriaal. Het is bedacht door Marian en Erik de Graaf die zelf met hun zoontje David al sedert de herfst van 1986 met het Macquarie Program werken. Veel meer voorbeelden vindt u in het "Nawoord van de vertaler" in het lesboekje "Leren lezen", dat deel uitmaakt van het Macquarie Program en dat in de loop van dit najaar in een nederlandse versie zal verschijnen.

### Aangepaste Bonte Ballonnen

Het bekende Bonte Ballonnen van Ravensburger (met tekeningen van Dick Bruna) is een goed hulpmiddel om een kind te leren overeenkomstige kleuren bij elkaar te zoeken (taak FM 83 e. v.). In dat stadium van het programma is het echter al gewend om vormen uit een vormenbord in een passende opening te stoppen (taak FM 44 e. v.). Bij Bonte Ballonnen is er juist niets wat ergens in gedaan moet worden en dat kan tot problemen leiden bij de acceptatie van het dan nieuwe spel. Nu worden de afzonderlijke, gekleurde ballonnen bij het spel geleverd als onderdeel van stevige kartonnen doordrukkaarten. Wanneer u de overblijfsels van die doordrukkaarten niet weggooit, maar één ervan verknipt tot losse vierkantjes met een cirkelvormige opening kunt u die op een moederkaart naast elkaar opplakken, rondom de ballonnen. Zo transformeert u die dus in een kartonnen vormenbord met louter cirkels. Er is een goede kans dat die stap dan geen problemen meer oplevert en dat zeer kort daarna ook met de andere, niet aangepaste kaarten gewoon op kleur gematcht kan worden.

### Twee- of viervoudige instop-lotto

Om precies dezelfde reden kan het prille begin van het plaatjes-matchen ook een moeilijke stap zijn. Daarbij kunt u bijvoorbeeld beginnen met losse Memory-kaartjes, eerst met één (paar) tegelijk, daarna met twee (FM 78), etc. Wanneer uw kind dan echter moeite heeft met de los op tafel liggende kaartjes, waar dan ook nog een soortgelijk kaartje bovenop gelegd moet worden, kunt u misschien beter eerst weer een vormenbord maken, nu voor vierkante vormen ter grootte van Memory-kaartjes (57 x 57 millimeter). Snijd of zaag daartoe een paar vierkante gaten van precies 6 x 6 centimeter in een stukje

triplex van 4 millimeter dikte en plak daar vervolgens een kartonnen bodem onder. Probeer u het verder eens met vier openingen, twee boven en twee onder, en maak in het begin de gaten die u nog niet gebruikt dicht met het uitgenomen stukje triplex.

### Fourth International Down Syndrome Convention

Van 19-24 maart 1989 wordt in Jerusalem, Israël, het vierde wereldcongres over Down's syndroom gehouden. De doelstelling ervan is ouders, professionele hulpverleners en overheidsfunctionarissen bij elkaar te brengen om van elkaar te leren hoe mensen met Down's syndroom hun potentiële vermogens optimaal kunnen gebruiken, zodat ze hun eigen plaats in de gemeenschap kunnen vinden. Geïnteresseerden kunnen bij het SDS-bureau een brochure aanvragen.

### Ook hulpverleners donateur?

Vele honderden exemplaren van de eerste nummers van "Down and Up" zijn door het bureau van de SDS ter informatie toegezonden aan professionele hulpverleners, pers, etc., hetzij persoonlijk, hetzij aan het bureau, het instituut of het blad waar die werkzaam zijn. Omdat iedere "Down and Up" aan directe productiekosten ongeveer één gulden kost, terwijl daar bij individuele verzending nog f 1,20 porto bovenop komt betekent dat voor de SDS een enorme kostenpost. Wanneer hen gevraagd wordt donateur te worden volgt vaak het antwoord, dat de overheid de geldkraan heeft dichtgedraaid. Maar de bedoelde instituten, etc., worden niet bemand door ongesalarieerde vrijwilligers die bovendien hun onkosten slechts gedeeltelijk (of misschien zelfs in het geheel niet) declareren. Hun financiële status is altijd onvergelijkelijk veel beter dan die van de SDS. Om die reden willen we allen die dit aangaat en die prijs stellen op een blijvende toezending van "Down and Up", etc., derhalve met klem verzoeken alsnog donateur van de SDS te worden, zoals gelukkig velen voor hen reeds deden. Doen ze dat niet dan is de kans groot, dat de SDS binnenkort om louter financiële redenen genoodzaakt is hun namen van de mailing-lists te verwijderen.

### Uitgaven van de SDS

	donateurs / niet-donateurs	
<b>Wat is en wat doet de Stichting "Down's Syndroom";</b> met werkplan, jaarverslag, etc., 15 blzn.	6,25	8,=
<b>De toepassing van sterke ultravioletlampen ter stimulering van het gebruik van de restvisus van visueel gehandicapte kinderen;</b> 5 blzn.	3,00	3.75
<b>Micro-computers als hulpmiddelen bij het spraakonderwijs aan kinderen met Down's syndroom;</b> 12 blzn.	5,=	6,50
<b>The Macquarie Program, <i>Overzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen</i> (= '000'),</b> ±62 blzn., voorlopige uitgave	25,50	30.50
<b>The Macquarie Program, <i>Handboek bij het Overzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen</i> ("000"),</b> 36 blzn., tweede voorlopige uitgave	13,50	16,=
<b>The Macquarie Program, <i>Gebruiksaanwijzing bij het Overzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen</i> ("000"),</b> ± 169 blzn., voorlopige uitgave	45,50	55.50
<b>Handleiding voor ouders (DSA "Parent Guides),</b> drie delen, 0-5 jaar, 85 blzn.		in bewerking

Alle genoemde prijzen zijn inclusief verzendkosten. Bestelling is mogelijk door overmaking van het verschuldigde bedrag op rekeningnummer 1651723 bij de Postbank of 36.71.08.445 bij de Rabobank in Wanneperveen, beide ten name van de SDS (gironummer van de bank 1191147). Vermeld s. v. p. op uw strookje duidelijk wat u hebben wilt.

### Studiedag over leren lezen

Zoals bekend vormt het leren lezen van kinderen met ernstige ontwikkelingsproblemen een niet geringe opgave voor het onderwijs. In de afgelopen jaren is hierover op vele plaatsen in ons land reeds het nodige gesproken. Intussen is in een aantal situaties ervaring opgedaan met het werken met voorbereidingsprogramma's en vervolgens met het gebruik maken van aangepaste leesinstructie. Het moment is gekomen om over een aantal van die ervaringen te rapporteren voor een gehoor van praktijkwerkers. Daarom organiseert de vakgroep Orthopedagogiek van de Rijksuniversiteit Leiden samen met de SDS op 13 januari 1989 een studiedag -met als onderwerp: "De voorbereiding van kinderen met Down's syndroom en andere ernstige ontwikkelingsachterstanden op het leren lezen". Op deze studiedag zullen ervaringen worden ingebracht zowel vanuit een meer wetenschappelijke benadering als vanuit het praktijkveld. Hij is bedoeld voor groepsleiders, PPG-werkers, logopedisten, leerkrachten van het MLK en het ZMLK-

onderwijs, medewerkers van schooladviesdiensten en andere geïnteresseerde (ouders!). Maakt u zelf de hulpverleners van uw kind attent op deze studiedag?

#### *Voorlopig programma:*

9.30 - 10.00 uur: registratie / koffie  
10.00 - 10.15 uur: welkomstwoord  
10.15 - 12.45 uur: een drietal lezingen  
12.45 - 13.45 uur: lunch  
13.45 - 16.15 uur: nog enkele lezingen  
16.15 - 16.45 uur: paneldiscussie

De volgende personen hadden medio september 1988 reeds hun medewerking toegezegd:

prof. dr. J. Rispens, mevr. drs. L. Verhulst-Schlichting, K. Smeets, ir. E. A.B. de Graaf, drs. F. R. Hoogeveen en mevr. drs. G. J. M. Quadvlieg.

De plaats waar de studiedag zal worden gehouden is het Witte Singel/Doelencomplex van de RU Leiden (vlak bij het station). De lunch kan op eigen gelegenheid in de naaste omgeving van het gebouw worden gebruikt.

---

**AANMELDINGSFORMULIER DONATEURS SDS**

**Copiëren, invullen en opsturen naar de SDS, Bovenboerseweg 41, 7946 AL Wanneperveen**

Naam: DaU nr. 3

Adres:

Postcode: Tel:

Plaats:

Overige gegevens: moeder/vader van een meisje/jongen met Down's syndroom/hulpverlener/belangstellende (s. v. p. doorhalen wat niet van toepassing is) meldt zich aan als donateur van de SDS. Mijn bijdrage van f ...,.. (de minimumbijdrage is f 35,-) is overgemaakt op rekeningnummer 1651723 bij de Postbank of 36.71.08.445 bij de Rabobank te Wanneperveen, beide ten name van de Stichting Down's Syndroom (Postbanknummer van de bank 1191147).

Datum: Handtekening:

---

**AANMELDINGSFORMULIER STUDIEDAG 13 JANUARI 1989**

**Copiëren, invullen en opsturen naar het Secretariaat van de Vakgroep Orthopedagogiek, Rijnsburgerweg 169, 2334 BP Leiden**

Naam: DaU nr. 3

Instituut/school/ouder:

Adres:

Postcode: Tel:

Plaats:

meldt zich aan als deelnemer aan de studiedag "De voorbereiding van kinderen met Down's syndroom en andere ernstige ontwikkelingsachterstanden op het leren lezen" op vrijdag 13 januari 1989 in het Witte Singel/ Doelencomplex van de RU Leiden.

De verschuldigde bijdrage van f 35,- zal onmiddellijk na ontvangst van de door het secretariaat van de afdeling Orthopedagogiek toegezonden acceptgiro worden overgemaakt op de desbetreffende rekening van de RU Leiden. Pas na ontvangst van mijn bijdrage is mijn aanmelding een feit.

Datum: Handtekening:

**Gaarne retourneren voor 1 december 1988**