

# STICHTING "DOWN'S SYNDROOM"

Bovenboerseweg 41  
7946 AL Wanneperveen  
05228 - 1337

## DOWN AND UP

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

**nr. 5 / voorjaar 1989**

### WVC-subsidie met terugwerkende kracht

De in DaU.4 reeds vermelde presentatie van de SDS op het Ministerie van WVC heeft op de valreep van 1988 ook nog tastbare financiële resultaten opgeleverd: een subsidie met terugwerkende kracht over 1988. Meer daarover vindt u in het jaarverslag op blz. 2.



**Aat Nederlof in volle actie**

### Aat Nederlof als pantomime-speler

Zonder twijfel is "Aatje" van Anna Nederlof (Leopold, Amsterdam, 1985) één van de bekendste en vooral ook een van de meest positieve boeken over kinderen met Down's syndroom die ooit in het Nederlands verschenen zijn. Aatje is intussen al lang Aat. Hij is achttien jaar en zit op de Herman Broere-school voor ZMLK in Delft. Behalve dat heeft hij grote belangstelling voor theater. Aat wil per sé zelf op het toneel staan. Dat is niet zo verwonderlijk, omdat dat in zijn familie "ingebakken" zit. Sedert januari 1988 krijgt Aat nu privé-les pantomime onder leiding van Oetie Wijzenbeek, docente mime aan een school voor voortgezet kunstzinnig onderwijs in Amsterdam. Samen met de professionele pantomimespeler Herman Holsbergen vormt Aat het "Mime-Team". Namens het SDS-bestuur woonde Emmy Kwant een try-out voorstelling in Amsterdam bij. Zij vat haar indrukken hieronder samen.

### Slank en expressief

Het is een heel aardige voorstelling, met eenvoudige middelen opgezet, weinig pretentius. Het programma bestaat uit twaalf korte, komische scènes, waar behoorlijk vaart in zit. Wat daarbij opvalt is Aat's slanke figuur met zijn brede schouders en vooral zijn uitstekende motoriek en grote souplesse. Terwijl zijn tegenspeler zich wat nonchalant presenteert, speelt Aat juist heel ingetogen, met een uiterste concentratie. Na de voorstelling valt dan de wereld van verschil op tussen die expressiviteit op het toneel en de stille, in zichzelf gekeerde jongen, die bijna lijkt te schrikken wanneer je hem een vraag stelt.

## **Het jaar 1988 in woorden**

### **Verkorte versie**

Hieronder volgt een sterk verkorte versie van het verslag over 1988 van de SDS. Degenen die het volledige jaarverslag zouden willen bestellen vinden de procedure daarvoor in de bestelrubriek. De verkorting heeft zodanig plaats gevonden, dat de gedeelten waarvan de DaU-lezers weinig weet hebben veel minder sterk zijn gecomprimeerd dan aspecten die al eerder aan de orde zijn geweest. In het laatste geval zijn er dan wel verwijzingen naar de desbetreffende nummers opgenomen.

### **Oprichting en bestuur van de SDS**

Nadat op 22 maart de oprichtingsacte was verleden was de SDS een feit (zie DaU.1). De eerste beslissing van bestuur was de instelling van een bureau voor de uitvoering van de dagelijkse werkzaamheden. Erik de Graaf werd directeur met een weektaak van zeer aanzienlijk meer dan 38 uur. Zijn vrouw Marian hielp hem daarbij als part-timer, vaak op tijdstippen buiten de normale kantooruren. Daarbij moet echter wel worden aangetekend, dat op het moment van oprichting de kas nog vrijwel leeg was, zodat, op z'n minst voorlopig, nog niet aan een vergoeding van hun onkosten en al helemaal niet aan het betalen van een salaris gedacht kon worden.

De eerste bestuursmutatie betrof de toetreding van de heer H. D. ("Henk") Bosman uit 't Harde, in de functie van penningmeester. Het bestuur kwam in het verslagjaar vijf maal bijeen.

### **Donateurs**

Als gevolg van de vele publiciteit groeide het aantal donateurs van de SDS voorspoedig. Aan het einde van het jaar was het bestand samengesteld uit 167 ouderparen (c. q. individuele ouders, incl. pleegouders, overige familieleden en belangstellenden) en 32 hulpverleners (Sociaal-pedagogische Diensten, Kinderdagverblijven, organisaties voor Praktische Pedagogische Gezinsbegeleiding, Thuishulpcentrales, artsen, logopedisten, etc.). Inmiddels (9 maart) zijn dezelfde getallen resp. 226 en 49.

### **Publiciteit**

In het verslagjaar 1988 haalde de SDS vele malen de media. Zo waren er

radio-interviews voor Radio Oost (2x) en Radio Noord, AVRO's Radio Magazine en de TROS Nieuws Show. In mei haalde Moira Pieterse met haar ideeën over early intervention zelfs de TROS Nieuws Show op de televisie. Voor wat betreft de schrijvende pers werd met meer of minder grote berichten aandacht aan de SDS besteed in o. a. De Telegraaf, de Margriet, Klik, Somma Informatief, Kinderen en een hele reeks plaatselijke bladen.

### **Moira Pieterse**

Een hoogtepunt zonder weerga in het afgelopen jaar was met zekerheid het bezoek van Moira Pieterse, sinds 1976 directrice van het Down's Syndrome Program van de School of Education van Macquarie University, Sydney, Australië. Erik en Marian de Graaf hadden haar en haar Macquarie Program in 1986 op het derde internationale congres over Down's syndroom in Brighton, Engeland, al leren kennen. Niet alleen was zij docente van een zeer geslaagde workshop "early intervention", maar bovendien bracht ze, samen met de medewerkers van het bureau van de SDS, een aantal bezoeken aan universiteiten, instituten, scholen, etc. om van gedachten te wisselen over de begeleiding van kinderen met Down's syndroom. Haar kennis van zaken, haar tact en haar charme zijn van groot belang geweest voor de erkenning van de SDS in de beginfase (zie DaU.2).

### **Macquarie Program**

Het vertaalwerk aan de eerste drie boeken van het Macquarie Program kon in de zomer van 1988 worden voltooid. Kort daarna kon de SDS zelf alvast met een "voorlopige uitgave" ervan uitkomen (zie DaU.2). Als bijkomend gevolg daarvan konden vanaf dat moment een niet onaanzienlijk deel van de kosten van het bureau mede bestreden worden uit de verkoop van die boeken. Aan het eind van het verslagjaar was bovendien de vertaling van drie verdere boeken van het Macquarie Program voltooid (zie DaU.4).

### **Down and Up**

Een goede gedachte bleek de uitgave van de eigen SDS-Nieuwsbrief "Down and Up". De redactionele inhoud ervan werd aanvankelijk min of meer geheel op ad hoc-basis geproduceerd door Erik de Graaf. Daarbij fungeerde het volledige

SDS-bestuur als een soort redactieraad. Gelukkig kon in de loop van het verslagjaar de inbreng van anderen steeds groter worden. Bovendien kon geleidelijk aan meer en meer gestructureerd worden gewerkt, mede door de invoering van een tijds- en een kopijplanning.

#### De SDS-kernen

Zoals al vermeld in DaU.3 werd in het najaar van 1988 een begin gemaakt met de instelling van plaatselijke SDS-kernen. Hieronder volgt een kort verslag van de activiteiten van twee daarvan:

De eerste activiteit van de SDS-kern Zeist-Utrecht, met als coördinatrices de SDS-bestuursleden Netteke Bonsel-Bruschke en Ferry van Nimmerdor-Chappin, was een workshop "early intervention" waar 32 deelnemers, hoofdzakelijk ouders van kinderen met Down's syndroom, welkom konden worden geheten. Bij die gelegenheid konden eventuele belangstellenden zich opgeven voor een oudergespreksgroep. Daar werd vervolgens vastgesteld, dat er bij de aanwezigen duidelijk behoefte bestond elkaar op die wijze te blijven ontmoeten. Daarnaast bleek er echter ook belangstelling te bestaan voor gerichte voorlichtingsavonden, bijvoorbeeld door een logopediste of fysiotherapeute. Afgesproken werd in 1989 op de laatste vrijdag van iedere maand een "inloopochtend" voor ouders te organiseren waar de kinderen ook mee naartoe genomen zouden kunnen worden. Verder ligt het in de bedoeling eens in de twee maanden op een avond een deskundige uit te nodigen.

De kern Zuid-Drente is eigenlijk al ouder dan de SDS zelf. Het begin was een presentatie van Erik de Graaf over early intervention in mei 1987. Daar besloten de coördinatrice (tevens SDS-bestuurslid) Jeannet Stevens en twee andere moeders hun kinderen met ontwikkelingsachterstand te gaan begeleiden met het daar getoonde engelstalige Portage-programma (zie DaU.2). In juli 1988 gingen ze over op de intussen gereed gekomen nederlandse versie van het Macquarie Program omdat de taken daarin fijner waren uitgesplitst. Bovendien werden in de loop van het jaar de bijbehorende lesboeken over lezen, tellen en tekenen verwacht. Op de bijeenkomsten, die oorspronkelijk eens in de drie weken bij toerbeurt bij de verschillende moeders thuis plaats

vonden, werd iedere keer één kind besproken. Verder werd vaak ontwikkelingsmateriaal uitgewisseld. Behalve over de vooruitgang van de kinderen zelf werd op de bijeenkomsten heel intensief en diepgaand gediscussieerd over andere relevante onderwerpen, zoals prenatale diagnostiek, het kinderdagverblijf, de school, de toekomst, etc. Geleidelijk aan kregen meer moeders belangstelling. Mede daarom werd de frequentie van de bijeenkomsten opgevoerd naar eenmaal per week. Tegen het einde van het verslagjaar was er een "vaste kern" van zes moeders, terwijl bovendien nog vier andere minder frequent aan de bijeenkomsten deelnamen. De meesten waren donateur van de SDS. De vaste kern hield zich bezig met de vooruitgang van zeven kinderen, waarvan vier met Down's syndroom. Van de overige moeders hadden er twee een kindje met Down's syndroom. Andere oorzaken van ontwikkelingsachterstand van de betrokken kinderen waren o. a. autisme en MBD. Als gevolg van de groei van het aantal deelnemende moeders moest in de loop van het verslagjaar worden overgegaan op de bespreking van twee kinderen per avond in plaats van een. De ervaring was, dat de betrokken moeders elkaar onderling sterk enthousiasmeerden en stimuleerden, terwijl bij hun kinderen vaak aanzienlijke vooruitgang kon worden vastgesteld, hoogstwaarschijnlijk als gevolg van het werken met het programma. Dat was bijvoorbeeld heel duidelijk het geval bij een autistisch kindje, zowel op het gebied van receptieve en expressieve taal als de cognitieve vaardigheden.

Een andere belangrijke activiteit van de SDS-kern Zuid-Drente was de samen met de kern in de Kop van Overijssel georganiseerde workshop early intervention in Dwingeloo met 17 deelnemers.

#### Workshops "early intervention" voordrachten en overige presentaties

In het verslagjaar werden door de SDS zelf één tweedaagse en drie eendaagse workshops "early intervention" georganiseerd. Bovendien werden twee van zulke workshops verzorgd die door andere instanties georganiseerd waren.

Bijzondere vermelding verdienen hier verder nog de presentaties van Moira Pieterse (zie DaU.2) alsmede die van een deputatie van het bestuur van de SDS op

het Ministerie van WVC (zie DaU.4).

### Correspondentie en telefoon

In totaal gingen er in 1988 287 bladzijden individuele correspondentie de deur uit (dus zonder de diverse collectieve mailingen).

Verder was er nog een onnoemelijke hoeveelheid telefoontjes. Daarbij moeten vooral de z.g. "intake-gesprekken" worden genoemd, de eerste telefoontjes met "nieuwe" ouders van kinderen met Down's syndroom waarvoor, vanwege de gewoonlijk zeer grote behoefte aan informatie van de betrokkenen, altijd zeer ruim de tijd uitgetrokken is.

### Subsidies en andere vormen van materiële ondersteuning.

Van meet af aan was duidelijk, dat het bureau van de SDS alleen goed zou kunnen functioneren wanneer de beschikbare mankracht zo efficiënt mogelijk zou worden ingezet. Een belangrijk hulpmiddel daarbij was de in 1987 al door Philips Nederland ter beschikking gestelde P 3102 computer. Om die optimaal te kunnen gebruiken was echter kwalitatief hoogwaardige specifieke programmatuur noodzakelijk. In het geval van de SDS betekende dat primair een tekstverwerkingsprogramma, dat zo veel mogelijk "zelf deed" en een goede, daarmee geïntegreerde kaartenbak om gegevens te beheren. Daarin werd voorzien door de schenking namens WordPerfect Europe van het pakket WordPerfect 4.2 medio januari en een paar weken later WordPerfect/ Library 1.1.

Op 10 maart volgde de formele overhandiging van de in de vorige "jaarsverslag" (van de SDS i. o.) reeds genoemde UV-bestralsingssterktemeter namens de Stichting "Onkruid Stimulans".

Niet gehonoreerd werden in 1988 helaas subsidie-aanvragen bij het Antonia Wilhelmina Fonds, de Stichting Promeso, de Stichting Steun door Rabobanken, Stichting Steunfonds ten behoeve van Geestelijk Gehandicaptenzorg, het Nationaal Fonds voor de Geestelijke Volksgezondheid de Stichting Comité voor de Zomerpostzegels (6 projecten) en het Nederlands Comité voor Kinderpostzegels.

Gelukkig kwam er in de loop van het voorjaar ook weer een positiever bericht en wel van Philips: het bedrijf was bereid de SDS een bedrag van f 900,- te schenken in verband met het onder-

houdscontract van de SDS-computer. Bovendien bleek in diezelfde tijd de huisdrukkerij van IBM-Nederland bereid een eerste oplage van de boekwerken van het Macquarie Program te vermenigvuldigen. Ook dat betekende een financiële injectie met een waarde van vele duizenden gulden.

Bij de presentatie op het Ministerie van WVC bleek, dat structurele subsidiëring van de SDS er helaas niet in zat. Wel bestond voor de toekomst de mogelijkheid van lange termijn project-subsidies. Bij diezelfde gelegenheid werd vernomen, dat er op dat moment misschien nog wel mogelijkheden waren voor financiële steun achteraf over 1988 en dan met name voor concrete projecten, zoals de uitgave van het Macquarie Program (dus ook weer niet structureel). De naar aanleiding daarvan met grote spoed vervaardigde, terdege gemotiveerde aanvragen resulteerden uiteindelijk in de bijschrijving van f 40.000,00 uit "'s Rijks schatkist". Afgezien van het geld zelf betekende dat een enorme erkenning voor het werk van de SDS. Helaas werd de aanvraag voor een kopieerapparaat niet gehonoreerd. Het niet kunnen beschikken over een eigen kopieerapparaat is momenteel de grootste handicap van het SDS-bureau.

Intussen had de SDS ook bericht ontvangen van de Inspectie voor de Omzetbelasting waaruit, geheel onverwacht, duidelijk bleek, dat de SDS vanaf de oprichting BIW moest afdragen, ook over eventuele subsidies (20 % in 1988!). Toen dat onmiddellijk ter kennis gebracht werd van de Directie Gehandicaptensbeleid van WVC volgde begin december nog een overschrijving van f 8.000,=.

### De financiën

In de onverkorte versie van dit verslag wordt verder uiteengezet hoe de kosten in 1988 helaas de baten overtroffen. Hopelijk wordt dat in 1989 beter.

### "Handleiding voor Ouders" gereed

Een volgend groot project van de SDS na het uitbrengen van het Macquarie Program was de vertaling en bewerking van de "Parent Guides" van Rex Brinkworth, de grondlegger van de engelse Down's Syndrome Association DSA en één van de pioniers op het gebied van early

intervention. In tegenstelling tot de eerste drie boeken van het Macquarie Program, die sterk "toetsgericht" zijn, bevat deze "Handleiding voor ouders van kinderen niet Down's syndroom (van 0 - 5 jaar)" veel beschrijvende en vooral praktische informatie over de dagelijkse omgang met kinderen met Down's syndroom. Beide uitgaven vullen elkaar goed aan. Het nieuwe boek kan vanaf begin april geleverd worden (zie de achterpagina).

### **Studiedag over leesmethodes**

Hieronder volgt het verslag van Emmy Kwant over de studiedag over leren lezen, die op 13 januari j. l. in Leiden werd georganiseerd door de Vakgroep Orthopedagogiek van de Leidse universiteit in samenwerking met de SDS.

#### **Inleiding**

"In alle opzichten een experiment", waren de inleidende woorden van Prof. dr. J. Rispens. Die opmerking sloeg o. a. op de samenwerking tussen de beide organisatoren, de zwaarte van het programma, de heterogene samenstelling van het publiek (leerkrachten uit het speciaal onderwijs, logopedistes, groepsleiders, PPG-hometrainers, ouders, enz.), de onderschatting van het aantal belangstellenden en last but not least de wandeling naar de mensa waar de alle 135 toehoorders gezamenlijk zouden lunchen.

Als ouder van een kind met Down's syndroom dat net leert spreken en als leek op het gebied van de taalontwikkeling van kinderen met ontwikkelingsachterstand was ik vooral geïnteresseerd in het gevarieerde aanbod aan leesmethodes dat het programma beloofde. Ik luisterde vooral met het doel te zijner tijd een weloverwogen keuze te kunnen maken in hetgeen ik mijn eigen kind zal voorschieten of tussen de leesprogramma's die op verschillende scholen gehanteerd worden. In die zin ben ik ruimschoots aan mijn trekken gekomen.

#### **Het programma**

Na de inleidende woorden van Rispens kwam 's ochtends als eerste mevr. drs. L. Verhulst-Schlichting aan het woord met een uiteenzetting over het onderzoek dat zij heeft gedaan naar de taalontwikkeling bij normale kinderen tussen de een en vier jaar en het taalprogramma dat zij op basis

daarvan heeft ontwikkeld. Daarbij wordt aan de hand van een nauwkeurige analyse vastgesteld in welke fase van taalontwikkeling ("TARSP") een kind zich bevindt, zodat een daarop te baseren behandelingsplan ("FIT") precies aansluit bij het individuele niveau van het kind.

Vervolgens vertelde Erik de Graaf, de voorzitter van de SDS, over ervaringen die in het buitenland zijn opgedaan met het zeer vroegtijdig leren lezen. Daarbij stond in eerste instantie het bevorderen van de spraak voorop. Hij besloot met een bespreking van het gedeelte over lezen uit het Macquarie Program. Daarmee kan vanaf een jaar of drie worden begonnen bij kinderen met Down's syndroom die nog niet praten.

Mevr. drs. T. Quadvlieg van de vakgroep Psychonomie aan de Utrechtse universiteit gaf een korte verhandeling over de door haar ontwikkelde methode voor leesonderwijs aan zeer jonge dove kinderen, die ook vanaf de leeftijd van drie jaar wordt toegepast.

Het ochtendprogramma werd afgesloten met de tweede voordracht van Liesbeth Verhuist. Daarin gaf ze een impressie van haar eigen leesmethode ("MKM"), waarbij, evenals in het Macquarie Program, de nadruk wordt gelegd op het gebruik van gewone alledaagse woorden uit de eigen beleavingswereld van kinderen van een jaar of acht, negen en op de koppeling van die woorden met voorwerpen die in de directe omgeving aanwezig zijn.

Na de lunch presenteerde mevr. T. de Wit-Gosker, docente aan het Instituut voor Speciaal Onderwijs, een geheel andere benadering: "Zeggen wat je ziet". Die was gebaseerd op het aanleren van een gebarenalfabet en het gebruik van pictogrammen.

Tenslotte zette drs. W. Verhagen, verbonden aan het Instituut voor Psychologisch Onderzoek te Rotterdam, zijn leesmethode "Toch nog leren lezen" ("TNL") uiteen. Die is bestemd voor kinderen die op een andere wijze niet tot lezen zijn gekomen.

#### **Nabeschouwing**

Al met al was het een rijk gevarieerd programma met een bonte verzameling methodieken. Door mijn geringe kennis op dit terrein was de ene lezing toegankelijker dan de andere. Daar

kwam nog bij, dat het overvolle programma de sprekers maar weinig ruimte liet nader in te gaan op interessante aspecten van hun methode. Bovendien was er ook heel weinig tijd voor vragen en opmerkingen uit de zaal. Ook de forumdiscussie achteraf kon daar helaas niet veel aan veranderen. Dat is dan ook mijn voornaamste punt van kritiek: veel vragen, bijvoorbeeld over in Nederland controversiële aspecten uit de lezing van Erik de Graaf, kwamen nu niet verder dan de wandelgangen. Gelukkig vermeldde Rispens in zijn slotwoord dat de verschillende lezingen in de loop van het jaar in gebundelde vorm uitgegeven zullen worden.

Kortom, het was zeker een geslaagd experiment waarbij duidelijk werd, dat kinderen met Down's syndroom, of ander-soortige ontwikkelingsachterstand, heel goed kunnen leren lezen, vooropgesteld dat een geschikte methode gebruikt wordt. Het succes hangt daarbij meer af van een juiste analyse en een lees-plan op maat dan van de vermeende capaciteiten van het kind. Het is te hopen, dat dergelijke inzichten niet tot een kleine kring beperkt blijven, maar gemeengoed zullen worden binnen alle instellingen die te maken hebben met de opvoeding en scholing van kinderen met ontwikkelingsachterstand.

### SDS wordt lid van EDSA

Op 27 en 28 januari woonde SDS-voorzitter Erik de Graaf in Parijs de eerste formele vergadering plaats van de European Down's Syndrome Association EDSA bij met als belangrijkste agenda-punt de vaststelling van de statuten. Op dat punt heeft er sedert het laatste bericht in DaU.2 bij EDSA opnieuw een koerswijziging plaats gevonden en wel terug in de richting van de oorspronkelijke opzet. Zo is EDSA is nu toch weer een confederatie van plaatselijke organisaties.

De SDS, waarvan de doelstelling immers direct is afgeleid van de doelstelling van EDSA (zie DaU.1), is ter vergadering onmiddellijk als lid van EDSA aangemeld. Het SDS-bestuur heeft daar intussen ook haar goedkeuring aan gehecht.

Behalve de Assemblee Generale wordt ieder deelnemend land geacht één ouder en één hulpverlener af te vaardigen in de Conseil d'Administration. Voor Nederland

werden SDS-bestuurslid Emmy Kwant als ouder en Erik de Graaf, nu in zijn hoedanigheid als directeur van het SDS-bureau, als hulpverlener voorgesteld. Emmy Kwant, zelf niet ter vergadering aanwezig, heeft dat intussen geaccepteerd.

Vervolgens werd het financieel verslag over 1988, de begroting voor de komende twee jaar en het concept-werkplan besproken. Het accent zal, in ieder geval voorlopig nog, liggen op het uitwisselen van informatie over werkwijzen en wetenschappelijk onderzoek in de betrokken landen. Om dat mogelijk te maken zal veel aandacht moeten worden besteed aan de verwerving van de daarvoor benodigde gelden, op nationale zowel als op Europese schaal.

### De SDS heeft hulp nodig

De sterke groei van de SDS en de daarmee verband houdende sterke toename van de SDS-activiteiten maken dat er bij het bestuur grote behoefte bestaat aan een huishoudelijk regelement, waarin ook het reilen en zeilen van de kernen duidelijk wordt geregeld. Daarom doet het hierbij een beroep op donateurs, familieleden, sympathisanten, belangstellenden, etc., met ruime bestuurlijke ervaring om mee te helpen bij het ontwerpen daarvan.

Diezelfde sterke groei en het in eigen beheer verzenden en uitgeven van een groot aantal SDS-publikaties maken verder, dat de medewerkers van het SDS-bureau zeer veel tijd moeten besteden aan allerlei administratieve werkzaamheden waardoor ze te weinig tijd overhouden voor hun eigenlijke taken, zoals bijvoorbeeld het evalueren en verschaffen van informatie. Daarom is er grote behoefte aan daadwerkelijke, vakkundige hulp op het gebied van boekhouding, administratie en documentatie. In het eerste geval gaat het primair om het helpen organiseren van de SDS-boekhouding met behulp van het programmapakket KING M. In het tweede geval valt te denken aan specifieke secretariaatswerkzaamheden, zoals het uitwerken van notulen en verslagen met behulp van het tekstverwerkingsprogramma WordPerfect. Tenslotte moet het uitgebreide literatuurbestand van de SDS worden geautomatiseerd met behulp van het bestandsbeheersprogramma Data-Perfect.

### **SDS-werkgroep voor ouders van schoolverlaters met Down's syndroom**

Mevr. M. Koolhaas uit Leiden wil voor de SDS een werkgroep formeren die gaat inventariseren wat voor wensen ouders van schoolverlaters met Down's syndroom hebben ten aanzien van de verdere begeleiding en huisvesting van hun kinderen. De uiteindelijke bedoeling is de opstelling van een nota die in nader overleg met de bevoegde instanties uiteindelijk in beleid zal moeten worden omgezet. Bovendien heeft ze ver gevorderde ideeën voor de stichting van een dagopvang waar op basis van een hoger verwachtingspatroon een soort beroepsopleiding wordt gegeven.

Een kennismakingsgesprek met degenen die mee willen doen is gepland voor maandagmorgen 24 april om 10.00 uur in Utrecht. Opgave bij het SDS-bureau of direct bij mevr. Koolhaas (071-130053).

### **SDS-kernen**

Hieronder volgen nogmaals de telefoonnummers van de diverse coördinatrices van de reeds bestaande SDS-kernen. Wilt u zelf met ze bellen wanneer u daar belangstelling voor heeft?

Zuidwest Groningen: Cora Geljon, 05945-17631

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

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

Zeist-Utrecht: Netteke Bonsel-Bruschke, 03404-59633 of Ferry van Nimmerdor-Chappin; 03465-63504

Noordelijk Noord-Holland: Jantien Hartmans, 02270-1769

Amsterdam: Emmy Kwant, 020-978957

Rotterdam, Delft, Den Haag: Monique Kromhout, 015-617202

Westelijk Noord-Brabant: Franka Stevens, 01621-17591

### **Nieuwe kernen**

Na de succesvolle start van de eerste SDS-kernen wil het bestuur graag doorgaan met het opzetten van nieuwe kernen op plaatsen waar zich concentraties van SDS-donateurs bevinden, zoals bijvoorbeeld Midden-Brabant en de regio Eindhoven. Wie willen daar alvast als contactpersonen fungeren?

### **Agenda**

*Iedere maandag*, 20.00 uur, bijeenkomst SDS-kern Zuid-Drente. Inlichtingen via 05284-3143

*Donderdag 16 maart*, 20.00 uur, SDS-kern Noordelijk Noord-Holland: contactavond. Inlichtingen via 02270-1769 of 02285-11766

*Maandag 3 april*, 20.30 uur, SDS-kern Amsterdam: contactavond. Opgave via 020-978957

*Maandag 10 april*, 20.00 uur, SDS-kern Kop van Overijssel: kennismakingsavond. Opgave via 05228-1337

*Dinsdag 11 april*, 20.00 uur, SDS-kern West-Groningen: kennismakingsavond. Opgave via 05945-17631

*Vrijdag 14 april*, 19.45 uur, Philadelphia, afd. "De Bevelanden", Goes: presentatie Stichting "Down's Syndroom" door Erik de Graaf. Inlichtingen via 01100-13846

*Zaterdag 15 april*, 9.30 uur, Informatie- en Adviescentrum voor Gehandicapten, Rotterdam: workshop early intervention voor professionele hulpverleners door Erik de Graaf. Inlichtingen via 010-4124633

*Woensdag 26 april*. 20.00 uur, SDS-kern Zeist-Utrecht: lezing over fysiotherapie bij gehandicapte kinderen door Gert Bournan (tevens haptonoom). Opgave via 034656-3504

*Mei, datum nog niet bekend*, 9.30 uur, SDS-kern Rotterdam, Delft, Den Haag: workshop early intervention voor ouders door Erik de Graaf. Inlichtingen via 015-617202

*Zaterdag 27 mei*, vereniging voor de geïntegreerde opvoeding van Mongoloïde kinderen (VIM): contactdag voor ouders en beroepsopvoeders (in Zwolle). Inlichtingen via 03240-17116

*Zaterdag 7 oktober*. 10.00-16.00 uur, Stichting "Down's Syndroom": studiedag 'Praktijkervaring met het Macquarie Program'. Inlichtingen via 05228-1337

Sluitingsdatum kopij agenda volgende "Down and Up" (nr.6) is 31 mei a. s.

## Bestelrubriek

titel	bestel- code	donateurs	niet- donateurs
Verslag over 1988 van de Stichting 'Down's Syndroom', 33 blzn.	JVS	f 13,50	f 16,00
Down's syndroom; algemene informatie en literatuuroverzicht (vroeger genoemd), 24 blzn,	INF	f 9,50	f 11,50
Handleiding voor Ouders van kinderen met Down's syndroom (van 0 - 5 jaar), 86 blzn., voorlopige uitgave	BVO	f 30,50	f 36,75
The Macquarie Program <i>Handboek</i> bij het Overzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen ('000'). 36 blzn., tweede voorlopige uitgave	HBK	f 13,50	f 16,00
<del>The Macquarie Program</del> <i>Overzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen</i> ('000'), 62 blzn., voorlopige uitgave	000	f 25,50	f 30,50
The Macquarie Program, <i>Gebruiksaanwijzing</i> bij het Overzicht van opeenvolgende ontwikkelingsstappen ('000'), 169 blzn., voorlopige uitgave	GEB	f 45,50	f 55,50
The Macquarie Program, <i>Leren lezen</i> , 46 blzn., voorlopige uitgave	LL	f 19,00	f 23,00
The Macquarie Program, <i>Tekenen en voorbereiding op</i> het schrijven, 18 blzn., voorlopige uitgave	TS	f 9,50	f 11,00
The Macquarie Program, <i>Tellen en cijfers</i> , voorlopige uitgave, 30 blzn.	TC	f 13,50	f 16,00

Alle genoemde prijzen zijn inclusief verzendkosten. Bestelling is mogelijk door overmaking van het verschuldigde bedrag op rekeningnummer **1661723** bij de Postbank of **36.71.08.445** bij de Rabobank in Wanneperveen, beide ten name van de SDS (gironummer van de bank **1191147**). Op uw strookje wel duidelijk de bestelcode(s) vermelden!

---

### AANMELDINGSFORMULIER DONATEURS SDS

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

Naam: \_\_\_\_\_ DaU nr. 5

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: \_\_\_\_\_