

Beste Donateurs en andere belangstellenden.

Helaas is een van onze bestuursleden, kort na het verschijnen van onze nieuwsbrief in april, door ziekte enige tijd uit de running geweest. De activiteiten stagneerden daardoor en we werden in feite geconfronteerd met een gemis aan vrijwilligers met voldoende ervaring om taken over te nemen. Wanneer u, als lezer en/of donateur er iets voor voelt om ons team van 3 man te komen versterken, dan bent u van harte welkom. Een telefoontje of e-mail is al voldoende om tot een kennismakingsgesprek te komen.

Hekwerk rond Centrum

Het plaatsen van het (bijna) inbraakvrije hek rond het centrum van onze down-organisatie in Roemenie is helaas nog niet gerealiseerd. De mensen die we daarvoor benaderd hebben zagen op korte termijn geen mogelijkheden om e.e.a. te realiseren en gezien de weersomstandigheden in de komende periode, is het dit jaar ook niet meer haalbaar. We hopen nu maar op begin volgend jaar, omdat we daarna met vrijwilligers van de Internationale Bouworde aan de slag kunnen om het speeltuintje binnen de hekken te bouwen.

Mocht het niet lukken om het hekwerk met de relatie die we hebben benaderd te

plaatsen, dan gaan we proberen om e.e.a. met een z.g. "groenschool" gerealiseerd te krijgen. Problemen waarmee we te maken hebben is enerzijds de grote afstand tussen de plaats waar het centrum van Maria Vizlan is gevestigd (Bailesti) en ons land, ruim 2000km waarvan slechts 1500 km op snelle doorgaande wegen. Even in een dag erna toe rijden is er niet bij. Maar, we blijven zoeken naar een oplossing. Daarnaast zijn we nog op zoek naar een extra sponsor om onze begroting 100% rond te krijgen.

De Picto's

Zoals u weet hebben we een grafische school kunnen interesseren voor het maken van pictogrammen welke in het onderwijs bij kinderen met DS worden gebruikt. Bedoeling is dan om deze basisserie picto's geschikt te maken voor elk Oost Europees land. De vertaling in het Russisch en Roemeens is ondertussen gereed gekomen. En er wordt gewerkt aan het Oekraïens.

Begin mei namen we contact op met de school en wat bleek, er was een klus tussendoor gekomen en onze klus was nog niet klaar. Van de 2500 pictogrammen was maar ongeveer 1/3 gereed. Het spreekt voor zich dat we hierover onze teleurstelling hebben uitgesproken en na deze herfstvakantie wordt de klus met verhoogde energie opgepakt.

Down teams.

Kinderen met DS hebben soms naast hun beperking nog andere problemen van medische aard. Zeker bij of vlak na de geboorte omdat een kind met DS net wat langzamer groeit dan een kind zonder DS, waardoor nog niet alle organen en tussenliggende verbindingen volledig zijn aangelegd.

Treft de moeder een ervaren kinderarts dan hoeft dat alles geen probleem te zijn en worden die medische probleempjes herkend en wellicht ook bijtijds behandeld. Maar, niet alle kinderartsen hebben voldoende ervaring met DS kinderen en hun medische problemen.

Om die reden zijn in de loop der jaren z.g. Down-teams ontstaan. Teams van artsen waarin diverse disciplines zijn vertegenwoordigd die het kind onderzoeken en uiteindelijk voor die medische problemen een behandelplan kunnen opstellen waarbij ook de tijdsfactor een belangrijke rol speelt. Sommige problemen verdwijnen als sneeuw voor de zon als het kind enige maanden een ongestoorde groei heeft doorgemaakt. Downteams zijn er in diverse steden in ons land en functioneren uitstekend. Reden voor ons om ook de voordelen van een Down-team te introduceren in Oost Europa.

Allereerst zullen we de ouders van DS-kinderen het functioneren van een Down team duidelijk te maken omdat zij in eerste instantie contact hebben met de arts/kinderarts. Het functioneren van een Down-team willen we visualiseren door het maken van een filmpje waarin we enerzijds ouders, anderzijds de specialisten aan het woord willen laten.

Daarnaast denken we aan een filmpje, specifiek voor de medici waarbij wat dieper wordt ingegaan op de problemen van een DS-kind en hoe die d.m.v. gericht onderzoek door diverse specialisten opgelost kunnen worden. Soms kan wat geduld wonderen verrichten en betekenen dat een overhaast uitgevoerde operatie, om bijv. een gaatje in het hart te dicht, achterwege kan blijven omdat het gaatje uit zichzelf is dicht gegaan. Een en ander heeft waarschijnlijk te maken met het gegeven dat een kind met DS bij geboorte nog niet geheel is volgroeid.

Kinderen met DS naar een gewone basisschool

Hoewel niet alle kinderen naar een normale basisschool kunnen, verdient dit wel aanbeveling. Een kind met DS dat op een school voor bijzonder onderwijs wordt opgevangen gaat ongetwijfeld ervaringen in zijn/haar directe omgeving nadoen (kopieergedrag).

Als het dus maar even kan, dan is plaatsing op een normale school gewenst.

De Stichting Down Syndroom, de oudervereniging van kinderen met DS, heeft in het verleden een DVD gemaakt waarin een paar kinderen worden gevolgd in hun gang naar school en, nog belangrijker, wat de ouders ertoe heeft bewogen om hun kind naar een gewone school te laten gaan. Ook de problemen die soms optreden op school en hoe die in ons land worden opgelost komen aan de orde.

SDS vroeg ons of wij belangstelling hadden om de DVD in het Roemeens te laten ondertitelen. Dat was niet aan dovemansoren gericht want daar werd direct positief op gereageerd. Wij hebben dit voor onze rekening genomen. Ondertussen is de DVD in ons bezit en hebben we onze contactpersoon in Roemenië, Maria Vizlan, gevraagd hoeveel kopieën ze van deze DVD wil hebben. In de hoop dat Roemeense ouders ertoe bewogen kunnen worden hun kind naar een normale school te sturen. Maar nog belangrijker, dat het geen probleem hoeft te zijn voor een school om een paar kinderen met DS in de klas te accepteren. Er zal wellicht hulp ingeroepen moeten worden van speciale leerkrachten die er wellicht nu nog niet zijn.

Maar het streven moet erop gericht zijn dat het instituut van remedial teachers ook in Roemenië ontstaat.

Posters voor SMS 5757

Het is alweer bijna een jaar geleden dat UWD met Marnix Kappers bij Tunfun in A'dam de posteractie "Gemist" van start liet gaan. Inmiddels hebben we zo'n 180 trouwe donateurs die maandelijks via hun mobiel € 1,50 afstaan. Tot nu toe heeft dat in totaal een kleine € 2.000,- opgeleverd. Bij ons secretariaat liggen nog minstens 250 mooie posters, op A3 formaat die, wanneer ze op een goede plek worden opgehangen, vast nog meer deelnemers kunnen trekken. Dus als je een mooie plek weet om posters te plaatsen, stuur dan even een mailtje naar janjkip@cs.com met je naam, adres en aantal posters dat je kunt gebruiken en wij sturen ze dan z.s.m. op.

Donaties

Sinds de vorige nieuwsbrief ontvingen wij:

A.&J. de B. te G.	€ 200 =
J.d H. te U.	€ 75 =
M.J. A-H te A	€ 17,50
M. K.-K. te G.	€ 310 =
J.R & C.dG. te T.	€ 100=
P. S. te A.	€ 10 =
J.K. te H.	€ 10 =

Ons bankrekeningnr. is

35.15.05.105 t.n.v.

Stichting "Up with Down

Kunt u deze nieuwsbrief ook per e-mail ontvangen, laat het ons even weten (zie boven); dat spaart kosten en het milieu !!!!