

TOTOLIKA



40 *aña*



Presentatie van het boek 'De geschiedenis van 40 jaar oudervereniging Totolika'

**Presentashon buki '40 aña di
Asosiashon di mayornan Totolika'**

REVISTA DI

“Totolika”

Asosashon di mayor i amigunan di personanan ku desabilitat mental.

Afiliá na Caribbean Association on mobilizing resources and opportunities for persons with developmental disabilities (CAMRODD).

Afiliá na liga internashonal di Asosashon pa persona ku un desabilitat mental.

Afiliá na Fedemakro.

Trahandu en estrecho koperashon ku Fundashon Kontakto, Fundashon Verriet i Special Olympics Curaçao.

CONTACTBLAD VAN

“Totolika”

Vereniging van ouders en vrienden van personen met een verstandelijke beperking.

Aangesloten bij Caribbean Association on mobilizing resources and opportunities for persons with developmental disabilities (CAMRODD).

Aangesloten bij Inclusion International.

Aangesloten bij Fedemakro.

Nauw samenwerkend met Fundashon Kontakto, Stichting Verriet en Special Olympics Curaçao.

MAGAZINE OF

“Totolika”

Association of parents and friends of persons with a mental disability.

Affiliated to the Caribbean Association on mobilizing resources and opportunities for persons with developmental disabilities (CAMRODD).

Affiliated to Inclusion International.

Affiliated to Fedemakro.

Working together with Fundashon Kontakto, Foundation Verriet and Special Olympics Curaçao.

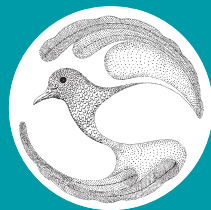
Redakshon /
Redactie / Editors
Aminta Sprockel & Mia Eisden

Foto's
Pers en Totolika

Typesetting / Layout
I-Design, tel.: 524 8068

Printing
INTERPRESS N.V.

Oplage: 3.000 stuks



DIREKTIVA TOTOLIKA

Presidente	: Sr. W. Harms
1e Sekretario	: Sra. A. Loos
2e Sekretario	: Sr. H. Scharbay
1e Tesorero	: Sr. N. de Haseth
2e Tesorero	: Sra. H. Bonito
Komisario	: Sr. A. Paula
	Sra. Th. Rudolph
	Sra. W. Ralf
	Sra. M. Fraai - Linzey
Presidente Honorario	: Sra. A. Sprockel
Miembro di Honor	: Sra. A. Dindial-Schob
Miembro di komishon	: Sra. E. Vos

Brakkeput Abou 112, tel.: 4614233 / 5609400
Mahuma, Kaya P. 362, tel.: 4614233 / 6712733
Winston Churchillweg 157c, tel.: 8683831
Scherpenheuvel 14e, tel.: 7676563 / 6990883
Clioweg 11, tel.: 7675429
Mahuma 133
Creoleweg 3, tel.: 7377759
Haitiweg 26, tel.: 5101663
Kaya Seru di Milon 60
Jongbloed 171, tel.: 7378824 / 5614138

Sentro Totolika	: Sra. Marelva Monte	Uteweg z/n, tel.: 7378291
Kontakto/Wenkel di Fishi I+II	: Sra. Samantha Daal-Laclé	Uteweg z/n, tel.: 7376762
V.S.O. Marieta Albertoe	: Sra. A. Koster	Spaarnestraat
SGR-Groep en Fundashon Verriet	: Sr. Henk Kamsteeg	Christinalaan, tel.: 7367600
Special Olympics Curaçao	: Sr. Willy Harms	Sedreko / Landhuis Hel, tel.: 4614233 / 5609400
Wegateka Totolika	: Sra. Marelva Monte	Uteweg z/n, tel.: 7378291
Informatiecentrum	: Sra. M. Eisden	Uteweg z/n, tel.: 7378291 / fax: 7372609

Bankrekeningen	: MCB 77171103 / RBTB Bank 1430262 / Giro 426555
E-mail	: totolika@onenet.an

KONTENIDO • INHOUD • CONTENTS

INTRODUCTIE	3	SPEECH ROSE MARY ALLEN, ANTROPOLOOG	12
FOR DI ‘DESEONAN DI PASKU’ DI ANTES	4	SPEECH PRESIDENT OF TOTOLIKA PARENTS' ASSOCIATION WILLY JUNNY HARMS	16
OVERWELDIGENDE EKO DI KURASON	5	MAMITA YU DI KALORINA I MAYON	18
‘PEGGY, AMIGOS PARA SIEMPRE’	6	PRAATGROEP HELPT ZORGBOERDERIJ.....	19
EKO DI KURASON VI	7	KONTAKTO, SPEECH JAIME H. DE SOLA	20
PRESENTATIE VAN HET BOEK 40 JAAR TOTOLIKA	10		

INTRODUKSHON

Durante último seis luna selebrashon di e di 40 aniversario di Totolika a pone tur otro kos un banda. Dos evento a guli tur atenshon. Ta trata aki di Eko di Kurason VII i presentashon di e buki “40 año Totolika”. Pa e show di talento un total di 10 skol spesial i sentronan tabata hopi okupá durante lunanan largu pa presentá nan talentonan riba tarima. Totolika tabata completamente apsorbé pa e dos eventonan aki. E kòmputier den infocenter tabata esun ku mester a komuniká Totolika ku tur instansha envolví. E show riba su mes tabata hopi bon. Manera semper tabatin kosnan ku no a bai manera a spera, pero e públiko presente a keda sumamente impreshoná pa e entusiasmo, e trahenan esplendoroso i e disiplina ku kual e show a keda presentá. Te ainda, despues di tantu luna, e skolnan i klientenan ta papia yen di entusiasmo riba e show. Despues di e show di talento, preparashonnan a kuminsá mesora pa presentashon di e buki 40 año Totolika.

DRA. Rose Mary Allen a kuminsá sigur dos año promé ku investigashon di nos archivo, entrevistanan i otro estudionan. Aki tambe nos Sentro di Informashon ta e kaminda ku e trabou a haña su kulminashon. Aki por a topa ku e miles di pòrtrètnan i rekòrtnan di korantnan for di kual por a skohe esnan adekuá pa skèn i publiká den e buki i asina hasi e buki mas atraktivo posibel.

E resultado, pa bisa bèrdat, ta papia pa su mes. Un gran palabra di elogio i gradisimentu ta bai pa Dra. Rose Mary Allen, e diseñadó Yvonne Zegveld di I-Design i e spònser, pareha Silvio i Elta Jonis Kleinmoedig.

Presentashon di e buki a tuma lugá dia 3 di desèmber pa medio di entrega simbóliko di e buki for di man di e generashon bieu, den

INTRODUCTIE

De viering van Totolika's 40 jarig bestaan heeft de laatste 6 maanden alle andere activiteiten naar de achtergrond verwezen. Twee evenementen slokten alle aandacht op nl. Eko di Kurason VII, en de presentatie van het boek “40 jaar Totolika”. Voor de talentenshow zijn 10 speciale scholen en centra maanden in de weer geweest met trainingen om hun talenten op de planken te kunnen brengen. Het kantoor van Totolika stond helemaal in het teken van deze twee vieringen. De computer in het Infocenter moest het ontgelden en verbond Totolika met alle deelnemende instanties. De show zelf mocht er zijn. Natuurlijk waren er onvolmaakheden. Maar het publiek was overweldigd door het enthousiasme, de prachtige kostuums en de discipline waarmee de show werd gebracht. Nu, na 4 maanden, wordt er nog uitgebreid over gepraat door pupillen en cliënten van de scholen en centra.

Na die explosie van talenten, begonnen de voorbereidingen voor de presentatie van het boek “40 jaar Totolika”. Met het onderzoek van het archief, interviews en andere studies was de schrijfster dr. Rose Mary Allen al 2 jaar eerder begonnen. Weer was het Infocentrum het punt waar het werk werd afgerond. Zo werden uit de duizenden foto's en krantenknipsels, die beelden uitgezocht die bij de tekst hoorden. Even zoveel foto's werden gescand om het boek zo aantrekkelijk mogelijk te maken. Het resultaat is er ook naar. Een heel groot compliment en dank gaat naar dr. Rose Mary Allen, de vormgever Yvonne Zegveld van I-Design en de sponsor het echtpaar Silvio en Elta Jonis Kleinmoedig.

De presentatie van het boek op 3 december zelf was een groot succes en gebeurde door de overdracht van het grote boek van de oude garde

INTRODUCTION

The celebrations in connection with the 40th anniversary of Totolika's existence put all other activities on the backburner the past 6 months. Two events demanded all attention, and these were: edition VII of the “Echo from the Heart” talents show, and the presentation of the book: “40 Years Totolika”. For the talents show, 10 special schools and centers worked for months, training their performers to ensure a great show. The activities at Totolika's offices were completely devoted to these two celebrations. The computer in the Info Center had to work overtime, as it also connected Totolika with all the participating entities. The show itself was fantastic. Of course there were some imperfections, but the public was overwhelmed and enthusiastic, praising the beautiful costumes and the discipline with which the performers displayed their talents. And now, 4 months later, pupils and clients of the schools and centers are still talking at length about this successful event.

Following that veritable explosion of talents, the preparations started for the presentation of the book “40 Years Totolika”. Two years earlier already author Dr. Rose Mary Allen had started with her investigations by delving into the archives, conducting interviews and doing other studies. And again the Info Center was the central point where the work was completed. From thousands of photographs and newspaper clippings those images were selected to complement and accompany the texts. And so many other photographs were scanned to make the book as attractive as possible. The results certainly go to show this. Our most sincere compliments and thanks go to Dr. Rose Mary Allen, designer Yvonne Zegveld of I-Design, and sponsors Silvio Jonis and his spouse Elta Jonis Kleinmoedig.

persona di Aminta Sprockel e Heini Allen, pa e generashon nobo den persona di e aktual presidente Junny Harms i e miembro di direktiva Martin Giraldo. Nos ta spera di kurason ku e trabou di 40 aña, ku tantu hende a traha, lo ta un fundeshi fuerte i sólido pa un futuro bendishoná.

Aminta Sprockel en Heini Allen aan de voorzitter Junny Harms en de nieuwe generatie Martin Giraldo. Wij hopen van harte dat het werk dat in 40 jaar door zo velen is gedaan, een stevige basis vormt voor een zegenrijke toekomst.

The presentation of the book itself on December 3 was a great success, and took place with the large book being handed over by the "old guard" Aminta Sprockel and Heini Allen to president Junny Harms and Martin Giraldo of the new generation. We sincerely hope that the work done by so many in the past 40 years will truly be a firm foundation for a blessed future.

FOR DI 'DESEONAN DI PASKU' DI ANTES

Sentimentunan sin nòmber

B'a baha bini na nos mundu ku un mensahe inmenso;
Ainda ami no ta kla pa komprond'é.

Kon, mi amor, ami por dediká frasenan na bo
Kaminda ku'n ta eksistí palabranan
Pa loke mi ta eksperensha den bo bisindario?

Di un kos mi ta sigur: bo a kambiami!

Den bo presensha, aire ta vibra silencio,
rèspèt i harmonia
Mi kurason ta yena sentimentunan sin nòmber,
I mi ta sinti mi Kreador masha...
masha....aserka

Irene Schenker, ougùstùs 1993

UIT DE DOOS MET 'OUDE KERSTWENSEN'

Gevoelens zonder naam

Met een immense boodschap ben je naar onze wereld nedergedaald
Nog steeds ben ik niet in staat die te begrijpen

Hoe - lieveling - kan ik regels aan je wijden
Waar woorden tekort schieten
Voor wat ik ervaar in jouw omgeving

Een ding weet ik zeker:
je hebt me veranderd!

In jouw aanwezigheid vibreert de lucht
stilte, respect, harmonie,
Vult mijn hart zich met sentimenten zonder naam
En voel ik mijn Schepper heel...
heel... dichtbij.

Irene Schenker, augustus 1993

Curaçao

Overweldigende Eko di Kurason

Door Agnes van Bergen

WILLEMSTAD - Voot de zevende keer mochten pupillen van verschillende scholen voor meer of minder gehandicapten, van jong tot oud en van allerlei niveaus hun hart laten spreken. In een overvolle aula van de International School, met als speciale gast de waarnemend gouverneur Adèle van der Pluijm-Vrede, hebben zij het gepresteerd om het publiek ruim drie uur geboeid te houden. Met het vogeltje totolika voorop werd de gehele vogelfauna van Curaçao gepresenteerd. Allen mochten er zijn, allen lieten hun eigen karakteristieke geluid weerklinken. Ceremoniemeester Jaqueline Cijntje legde nog eens uit, dat uiteindelijk alle mensen een droom hebben, met de woorden: „Skucha bon, lo bo tende un eko ku ta sali for di kurason” (luister goed, je zult een echo horen die diep uit het hart komt). En dat geldt in het bijzonder voor deze pupillen, die met de een of andere handicap door het leven moeten. Zij waren dan ook allen vertegenwoordigd, waaruit gebleken is, dat in de 40 jaar waarop Totolika kan terugzien er geweldig werk is verricht. Vroeger weggedrukt en een geruisloos bestaan in een achterkamertje, nu uitbundig en nadrukkelijk aanwezig. 'Er mogen zijn' is de geweldige oogst van veertig jaar volledige inzet van ouders, vrienden, vrijwilligers en gespecialiseerden, met ondersteuning van vele sponsors. Geopend werd met de Hymno di Kòrsou, waarvan alle vier de coupletten uit het hoofd gezongen werden, door twee pupillen van de Kolegio Sùr Herman Joseph en twee van de Skol Myrna Dovale. Het

eerste en laatste couplet werd door henzelf ondersteund door gebarentaal, van en voor doven. Het gedicht Mi Soño werd ontroerend mooi voorgedragen door de drie pupillen Damon, Balentina en Pisas. Op een groot scherm werden de diverse vogels geprojecteerd, waarvan uiteraard de totolika centraal stond. De barika hel werd door Fundashon Probista vertegenwoordigd, Maria Alberto ZMLK liet de trupial zingen, de Van Houtenschool de blenchi, Sur Hedwigschool de bubi en Skol Myrna Dovale de palabrua. Sirko Mágico presenteerde direct na de pauze een boeiende circusact, waarna Wenkel di Fishi in groten getale was vertegenwoordigd met diverse acts, waarin de alablanka, de prikichi, de chuchubi maar ook de flora nadrukkelijk zich manifesteerde. Tot slot presenteerde de Sùr Herman Josefschool de loranen en de prikichi. Natuurlijk ontbraken de folkloristische dansen niet. Zij werden uitgevoerd

door dansgroepen van Totolika zelf, met de traditionele lintendans als sluitstuk. Het geheel werd op een grappige manier aan elkaar gesproken en begeleid door het vogel-trio 'Shon Agila, Palabrua en Totoli'. Het werd een wervelende show, met prachtige kostuums, leuke sketches en liedjes. Vermeldenswaardig de zes speciale toekenningen die werden uitgereikt aan zes pupillen, die dit jaar hun veertigste verjaardag vieren: Camilo Montesant, Richenel Pieternele, Jasmin Chirino, Xiovanca Leonora, Rosemarie Linzey en Shadira Christiaan. Woorden van bewondering en dank werden gesproken door Aminta Sprockel aan het adres van al degenen die met deze pupillen maanden aan het werk geweest zijn, om tot dit prachtige resultaat te komen. Een aubade aan allen, speciaal aan Junny Harms en Peggy Kramers, door de zanger Kadir Snijder, die met 'Amigos para siempre' de avond afsloot.



Het uitreiken van awards aan zes pupillen die 40 jaar geworden zijn in dit jubileumjaar. Vlnr. Shadira Christiaan, een familielid van Rosemarie Linzey, Richenel Pieternele, Camillo Montesant, Xiovanca Leonora en Jasmine Chirino. FOTO'S AGNES VAN BERGEN

'PEGGY, AMIGOS PARA SIEMPRE'

ENTRANTE 1 DI ÒKTOBER ÚLTIMO, PEGGY KRAMERS-GROOTENS A TUMA DESPEDIDA KOMO KORDINADÓ DI TOTOLIKA.

DESPEDIDA DI PEGGY KRAMERS

Peggy ta un persona hopi stima, tambe den seno di Totolika. E stimashon aki ta data for di año 1977, tempu ku Peggy a drenta serviso di "Schooladviesdienst" komo "home teacher" den e programa di stimulashon tempran. Kordinadó di e programa e tempu ei tabata Aminta Sprockel, i ela logra konvensé Peggy pa yuda ku aktivitatnan di Totolika. Peggy ta gusta mucha i muchanan ku desabilitat mental a bira su spesialidat. Peggy su pasenshi i amabilidad tabata un bon ehèmpel pa e mayornan ku e tabata atendé.

Pa e motibu aki no mester straña ningun hende ku e muchanan i tambe e mayornan a bira loko ku Peggy. Banda di su trabou komo "home Teacher" e tabata yuda e kordinadó di Totolika di e tempu ei Saida Sulvaran van Romondt.

Na año 2000 Totolika riba iniciativa di Saida van Romondt a realisa e proyekto "Van Zelfredzaamheid tot bedrijf". E proyekto aki ta haña supsidio for di lei di Labizjan na año 2004 i ta keda batisá ku e nòmber "Wenkel di Fishi" ku Saida komo direktor. Totolika no tabatin di buska muchu leu i a haña den Peggy un bon kordinadó.

Aki Peggy a bin topa hopi mayor ku ela traha ku n'e den e programa di stimulashon tempran, bèk komo miembro di Totolika òf komo kliente di Wenkel di Fishi. Ku hopi plaser ela traha e trabou di kordinadó pa Totolika pa kasi 10 año. E aktivitatnan sosial rekreativo semper a keda reglá te den detaye. E proyekto "Mucha ta siña konosé mucha" ku Peggy a tuma over for di Saida a keda nominá na año 2010 pa e premio "Appeltjes van ORANJE".

Peggy su último proyekto grandi komo kordinadó di Totolika tabata "EKO di Kurason VII" kual a kai den hopi bon tera serka un sala kompletamente yen.

Danki Dios Totolika no tin mester di tuma despedida kompletamente di Peggy, komo kiera ku e ta keda yuda den e Grupo di trabou pa aktivitatnan.

I huntu ku Kadu Snijders nos ta bisa na nòmber di henter e famia Totolika: **"Peggy, Amigos Para Siempre!!!!!!"**



PEGGY KRAMERS-GROOTENS NAM AFSCHEID ALS COÖRDINATOR VAN TOTOLIKA

Per 1 oktober jl. nam Peggy Kramers-Grootens afscheid als coördinator van Totolika. Peggy is een zeer geliefd persoon, ook bij Totolika en deze liefde dateert vanaf 1977, toen Peggy haar carrière begon als home teacher in het "Vroege Stimuleringsprogramma" bij de School Adviesdienst. De coördinator van dit programma was toen Aminta Sprockel en die verleide Peggy meteen om mee te helpen bij activiteiten van de Oudervereniging.

Peggy houdt van kinderen, en kinderen met een verstandelijke beperking werd haar specialiteit. Haar geduld en vriendelijkheid vormden het goede voorbeeld

voor de ouders die zij moest begeleiden. Geen wonder dat zowel de kinderen als de ouders dol op haar werden. Na haar werk als home teacher, hielp zij bij de Oudervereniging de coördinator van die tijd Saida Sulvaran-van Romondt. In 2000 zette laatstgenoemde het project "Van Zelfredzaamheid tot bedrijf" voor Totolika op naast haar werk van coördinator. Nadat dit project in 2004 subsidie kreeg uit de Lei di labizjan, en de naam kreeg van Wenkel di Fishi, werd Saida Sulvaran directeur. Totolika hoefde niet ver te zoeken en vond in Peggy een nieuwe coördinator. Heel veel ouders die door haar in het Vroege Stimulerings waren begeleid, ontmoette ze weer als leden van Totolika en/of als ouders van cliënten van Wenkel di Fishi.

Met heel veel plezier, heeft zij bijna 10 jaar het coördinatorswerk gedaan. De sociaal-recreatieve activiteiten werden steeds tot in de puntjes verzorgd en het project "Kinderen leren kinderen kennen" die zij ook van Saida overnam, werd in 2010 zelfs genomineerd voor het Appeltje van Oranje.

Haar laatste grote activiteit in de functie van coördinator was de Eko di Kurason VII, die zeer in de smaak is gevallen bij het publiek in een uitverkochte zaal.

Gelukkig hoeft Totolika niet echt afscheid van haar te nemen, want zij blijft meedraaien in de werkgroep van activiteiten. En samen met Kadu Snijders zeggen wij namens de hele Totolika familie "Peggy, Amigos para semper".....

Eko di Kurason VII

Skucha bon

Djasabra 28 di Sèptèmber
19.00 - 22.00 or
Aula International School

Preis:
NAF 20,00

40 años

Association of parents & friends of persons with an intellectual disability
Asosiasion di mayornan i amigunan di personanan ku un desabilitat intelektual
Vereniging van ouders & vrienden van personen met een verstandelijke beperking

TOTOLIKA





Eko di Kurason VII



Presentatie van '40 jaar Totolika'

Door Agnes van Bergen

WILLEMSTAD - Totolika heeft haar feestjaar afgerond met de presentatie van het boek 'Veertig jaar Totolika', op de 'Internationale dag van Mensen met een Beperking'.

In de ballroom van het Hilton Hotel vertelt de schrijfster van het boek, antropologe Rose Mary Allen, over het prachtige werk van Totolika dat - veertig jaar geleden heel klein begonnen - nu uitgegroeid is tot een niet meer weg te denken vereniging van ouders en vrienden van personen met een verstandelijke beperking in onze maatschappij, die er alles voor over heeft deze mensen de plaats te geven waar zij recht op hebben.

Het is een zeer boeiend boek geworden, waarin oude foto's zijn opgenomen en veel naslagwerk is verwerkt. Vrienden van Totolika zijn hiervoor benaderd, maar vooral mede door Aminta Sprockel, die alles wat er gepasseerd is in die 40 jaar gedocumenteerd heeft, is het boek in de huidige vorm tot stand kunnen komen.

Zij wil dan ook alle mensen danken die haar daarbij geholpen hebben. Het wordt een feestelijk gebeuren, onder andere in tegenwoordigheid van de minister van Volksgezondheid, Bernard Whiteman, ex-gouverneur Jaime Saleh met echtgenote en vele genodigden.

De officiële presentatie wordt gehouden door nog slechts twee op het eiland verblijvende personen van het eerste uur in het bestuur: Heini Allen en

Aminta Sprockel, voorafgegaan door lovende speeches van onder andere Gilbert Wawoe, voorzitter van de Stichting Zorg Geestelijke Gehandicapten, Willy (Junny) Harms, huidige president van Totolika, dans en declamaties.

Tijdens de sociale happening tot slot, mag men intekenen voor het boek, dat aan alle medewerkers gedurende de gehele periode, als dank voor hun inzet als geschenk wordt aangeboden.



Antropologe Rose Mary Allen.
FOTO'S AGNES VAN BERGEN



Heini Allen en Aminta Sprockel onthullen de koft van het boek.



PRESENTATIE VAN HET BOEK '40 JAAR TOTOLIKA'

WILLEMSTAD - TOTOLIKA HEEFT HAAR FEESTJAAR AFGEROND MET DE PRESENTATIE VAN HET BOEK 'VEERTIG JAAR TOTOLIKA', OP DE 'INTERNATIONALE DAG VAN MENSEN MET EEN BEPERKING'.



Minister van Volksgezondheid Ben Whiteman ontvangt uit handen van de voorzitter Willy (Junny) Harms een exemplaar van het boek 40 jaar Totolika en geeft de Oudervereniging een compliment voor de consistentie in haar werk. De Minister brengt naar voren, dat het heel opmerkelijk is, dat op dezelfde datum nl. 3 december 60 jaar eerder in 1953, de Gezondheidsverordening gedecreteerd werd en dat 20 jaar later Totolika een lichaam hiervoor in het leven roept om de landsverordening leven in te blazen. Minister Whiteman herinnert zich ook dat 28 jaar geleden er een belangrijke conferentie plaats vond in hetzelfde hotel waar Totolika ook aan deelnam.



Introduction of the book: '40 YEARS TOTOLIKA PARENTS' ASSOCIATION'

Speech of 3 December 2013
Ms. Rose Mary Allen, anthropologist

For me it is a pleasure to tell you something about the book "40 Years Totolika Parents' Association".

The intention was for this book to shed light on the development this Association went through and to see how it impacted the social development of people with a mental limitation and their parents. To arrive at the information presented in the book "40 Years of the Totolika Parents' Association", I consulted and went through documents like letters, minutes of meetings, various magazines, reports and several newspaper articles, all of which provided an overview of the work that Totolika has done and is still doing. I have also spoken to some 50 persons who were very close to this Association's development, people like its founders, volunteers, parents and relatives, professionals and so on. This way I tried to get a clear picture of how Totolika worked on the emancipation process of people with a mental limitation.



The emancipation of people with a mental limitation involves a process in which the work is aimed at having this group obtain a better grip on their own lives, and so enable them to gradually emerge from an exaggerated protection, while at the same time fight prejudice and erroneous concepts society has of them.



Forty years ago some parents saw the need to start paying more attention to the situation of their kids with a mental limitation. These parents came to realize that they themselves had to take up the challenge if things were ever to change for their families coping with a mental limitation. And so these parents evolved from being passive to becoming change agents. This is why the subtitle of this book is a history of the role played by Totolika in the emancipation process of persons with a mental limitation in Curaçao.

This work on the emancipation of this group was not an easy one, the more so in a society that had all kinds of erroneous beliefs related to this group. Totolika worked on three courses. On the one hand it saw to making the parents of kids with a limitation better aware of the fact that, if they wanted to bring about a change in the social situation of mainly their kids with a mental limitation, they would have to start with themselves. In order to accomplish this, Totolika raised the people's awareness by providing information, accomplishing participation in the processes of change and supporting one another wherever this was necessary. Totolika was not afraid of dealing with topics that in a certain way were considered taboo, such as the demise of parents and what will become of their kids with a limitation, the question of sexuality of persons with a mental limitation and other such topics. At the same time the Association also worked on eliminating the prejudice that exists against persons with a mental limitation. Totolika worked hard on

improving their image and for instance introduced the use of proper language to depict this group of people.

Next, Totolika exerted great effort to boost the self-esteem of these people themselves, and taught them that they can actually do more than what others in society think they are capable of. They were taught to take part in life in a more independent fashion than thought possible by paying attention to education so as to get their best intellectual potentials to emerge, as also their ability to live by themselves, to partake in the work force, and to recreate. Examples of this are such groups like "On Strong Wings", "Nafasi" and so on.

I want to offer thanks to all those who helped me in the process of writing this book. These are the persons I have interviewed, namely families, volunteers, people who were connected with Totolika one way or another, students of the University of Curaçao who, through their General Faculty coordinator, helped me transcribe large portions of the interviews, as also people who helped correct and edit the book, others who worked on its layout, and so on. In this book I mention their names, and also the way in which they assisted me.

I want to mention only one person by name, the person with whom I have worked very closely. And this is Aminta Sprockel, a pioneer in this field who was involved from the very beginning of Totolika's development. She was the one who saw the need to document Totolika's history, so that nothing will ever be lost. The result is a treasury of data, information and knowledge that all form a strong foundation for Totolika's future leaders.

This book is not only a story on the association of parents of persons with a mental limitation, but it is also a journey through the past 40 years of Curaçao's social and cultural history. Totolika has joined other organizations of interest groups that in the '70s started working on raising people's awareness in order to bring about these changes in various social fields in our society. We see more and more groups, like women's groups and other social groups of people who feel they have been neglected and forgotten; they have now come forth and are getting the respect and acknowledgement to which they are entitled. Totolika was founded precisely at a time when Curaçao and the world went through great social, cultural and political changes,

with various sectors and groups demanding their rightful place in our community.

And finally, I want to take this opportunity to wish Totolika much success in its emancipatory fight for people with a mental limitation. We have come far, but we are not there yet. Totolika still has a lot of work to do.

Thank you very much!



Introdukshon buki:

'40 AÑA DI ASOSIASHON DI MAYORNAN TOTOLIKA'

Diskurso 3 di desèmber 2013
Ms. Rose Mary Allen, anthropologist

Pa mi ta un plaser di bisa algu di e buki 40 aña di Asosiasion di mayornan Totolika. E intenshon di e buki ta pa duna un bista di e desaroyo ku e Asosiasion aki a pasa aden i mira ki influensha e tabatin riba e desaroyo sosial di hendenan ku un desabilitat mental i nan mayornan.

Pa yega na e informashon di e buki 40 aña di Asosiasion di mayornan Totolika mi a konsultá dokumentonan manera kartanan, notulo di reunion, diferente revista, rapòrtan i diferente korant ku ta duna un bista di e trabou ku Totolika a i ta hasi. Tambe mi a papia ku mas o ménos 50 hendenan ku tabata hopi serka na e desaroyo di e Asosiasion aki, manera entre otro su fundadónan, voluntarionan, mayornan i demas famia, profeshonalnan etc. Asina mi a purba di haña un bista kon Totolika a traha riba e proseso di emansipashon di hendenan ku un desabilitat mental.



Emansipashon di hende ku un desabilitat mental ta nifiká un proseso den kua ta traha pa e grupo aki haña mas grip riba su propio bida, sali asina for di un protekshon eksagerá (betutelling) i alabes bringa prehuisionan i ideanan eróneo ku tin sosiedat di nan. Kuarenta aña pasá algun mayor a mira e nesesidat di kuminsá pone atenshon riba e situashon di nan



yunan ku un desabilitat mental. Nan a bin realisá ku nan mes mester tuma rienda den nan propio man, si nan tabata ke pa kosnan kambia pa nan famia ku un desabilitat mental. Asina e mayornan aki a desaroyá for di ta hende pasivo pa agentenan di kambio. P'esei mes e sup titulo di e buki aki ta un historia di e ròl ku Totolika a hunga den e proseso di emansipashon di hendenan ku tin un desabilitat mental na Kòrsou.

Traha riba emansipashon di e grupo aki no tabata algu fásil, sigur den un sosiedat ku tabata tur klase di kreensha eroneo relashoná ku e grupo aki. Totolika a traha riba tres koriente. Di un banda ela sòru di hasi mayornan di muchanan ku un desabilitat mas konsiente ku si nan ke kambio den e situashon sosial di prinsipalmente nan yunan ku un desabilitat nan mester kuminsá na nan mes. Pa yega na esei Totolika a konsientisá hende pa medio di duna informashon, logra partisipashon den prosesonan di kambio i duna otro sosten unda esaki tabata nesesario. Totolika no tabatin miedu di dil ku tópiko riba kua tabatin un sierto tabú, manera fayasimentu di mayornan i kon ta para ku nan yunan ku un desabilitat, seksualidat di hende ku tin un desabilitat mental i asina algu tópiko mas.

Na mes momentu e Asosiasion a traha tambe pa kita prehuizio ku ta eksistí relashoná ku hendenan ku un desabilitat mental. Totolika ta traha duru pa drecha nan imágen i por ehèmpel a introdusí uso di

idioma apropiá pa denominá e grupo di hendenan aki. Di otro banda, Totolika a a hasi hopi esfuerso pa drecha outo estima di esakinan mes, siña nan ku nan por hasi mas ku lokual otronan den sosiedat ta pensa ku nan por. A siña nan partisipá den bida den un forma mas independiente ku por ta posibel, dor di pone atenshon riba enseñansa pa saka lo máksimo for di nan potensial intelektual, nan posibilidat di por biba riba mes, nan partisipashon den forsa labor, i rekreashon. Mira por ehèmpel gruponan manera Ku ala fuerte, Nafasi ets..

Mi kier a gradisí tur e hendenan ku a yudami den e proseso di skibi e buki aki. Nan ta e personanan ku mi a entrevistá, tantu famia, voluntario, hendenan ku tabata konektá ku Totolika di un manera òf otro, studiantenan di the University of Curacao ku via nan koordinadó di Fakultat General a yudami pa transkribí gran parti di e entrevistanan, tambe hendenan ku a yuda koregí i editá e buki, otro ku a traha riba e layout di dje. Den e buki nan nòmber ta menshoná i tambe den kua forma nan a yuda. Mi kier a menshoná solamente un persona na su nòmber ku kende mi a traha hopi será. E ta Aminta Sprockel, un di e pionero riba e tereno aki i ku tabata envolví for di kuminsamentu den e desaroyo di Totolika. E tabata esun ku a mira e nesesidat di dokumentá e historia di Totolika pa asina niun informashon bai pèrdí. E resultado ta un tesoro di dato, di informashon i konosementu ku ta forma un fundeshi fuerte pa futuro lidernan di Totolika.

E buki aki no ta solamente un relato di e Asosiasion di mayornan di hende ku un desabilitat mental, pero e ta tambe un rekorido den e delaster 40 aña di e historia sosial kultural di Kòrsou. Totolika a djòin otro organisashonnan di grupo di interes ku den añanan 70 a kuminsá traha riba konsiensia di hende pa asina trese kambio riba diferente tereno sosial den nos sosiedat. Nos ta mira mas i mas gruponan manera esun di hende muhé i otro grupo sosial ku ta sintí nan mes neglishá i lubidá ta sali dilanti i éksito respèt i rekonosementu. Totolika a lanta netamente den un époka aki den kua Kòrsou i mundu a pasa den kambio sosial, kultural i polítiko grandi kaminda diferente gremio i grupo a eksigí nan parti hustu den nos komunidad.

Finalmente mi kier a desea Totolika éksito den su lucha emansipatorio di hendenan ku un desabilitat mental. Nos a yega basta leu, pero nos no a yega ainda. Totolika tin ainda hopi trabou pa hasi.

Masha danki



Minister di Salubridat Ben Whiteman ta risibí for di man di presidente Willy (Junny) Harms un buki 40 aña Totolika i ta duna Totolika un kòmplimènt pa konsistensha den su trabou. Minister a remarka, ku riba mes un fecha 3 di desèmber 60 aña na 1953, Gezondheidslandverordening a bini na vigor i 20 aña despues Totolika a trese un bòdi ku ta duna e verordening bida. Tambe minister ta rekordá ku 28 aña pasa den e mes un sala a tuma lugá un konferensha importante kaminda Totolika tabata presente.



Voorzitter Willy Junny Harms

'SPEECH TER GELEGENHEID VAN BOEK 40 JAAR GESCHIEDENIS TOTOLIKA'

Geachte vrienden van Totolika ...

Op de kaft staat "de geschiedenis van 40 jaar oudervereniging Totolika"

Een boek van 40 jaar geschiedenis van ronduit 172 pagina's waarvan ik vind dat ik het MOEST doorlezen voordat ik als voorzitter een speech kon houden ter gelegenheid van de presentatie.

Honderd en twee en zeventig pagina's waarvan de meeste OF (vooral emotionele) herinneringen oproepen OF waardevolle informatie geven die ik miste.

Ten eerste wil ik beginnen met zeggen dat het erg moeilijk is om in drie minuten (waarvan er dertig secondes worden afgenomen die ik eigenlijk moest besteden aan de protocollaire intro) onder andere een beschrijving te geven van mijn indrukken. Wat voor iemand anders een zwart/wit analogische opsomming is van gebeurtenissen voelt misschien totaal anders aan als je het mee hebt beleefd. Zoveel activiteiten en gebeurtenissen worden beschreven en aangehaald die mij plotseling weer het gevoel geven alsof het gisteren was... enkele ervan waarbij ik persoonlijk zeer fanatiek mee betrokken was zijn o.a.

...de fundraising van Totolika in 1978 waarbij stickers verkocht werden

...de reis met enkele sporters naar het buitenland en de emoties zoals "ABC wide world of sports" het beschrijft van "the thrill of victory and the agony of defeat"

...het "Camrodd leadership project" waarvan ik zeer emotionele herinneringen aan heb overgehouden o.a. door het begeleiden van enkele buitenlandse deelnemers die nooit eerder hadden gereisd, het aanhoren van zeer trieste verhalen van de ouders voor wat betreft de noden in het Caraïbisch gebied ...de "Eko di Kurason" shows die altijd een apart gevoel in me oproepen

Ik ben blij en vooral trots dat ik het voorrecht heb genoten om intiem een stukje van deze geschiedenis mee te beleven.



Eerst als neef van Jozette, mijn nichtje met down syndroom, daarna als student, naderhand als werker, vrijwilliger en nu de laatste vijf jaren als voorzitter.

Ten tweede wil ik zeggen dat er verschillende keren door wijze geschiedenisleraren aan mij verteld werd dat je je eigen verleden moet kennen om te weten waar je naar toe wil gaan.

Ik denk dat dit boek over 40 jaar geschiedenis oudervereniging Totolika lezen de beste manier is om dat zeer belangrijk verleden te leren kennen.

Dit geldt VOORAL voor onze hedendaagse en toekomstige bewindslieden en trouwens alle toekomstige leiders van Curaçao (die misschien nog in de schoolbanken zitten), die iets willen betekenen en willen...(NEE...MOETEN) bouwen aan een sociëteit waarin onze gehandicapte medemens ook werkelijk gelijkwaardig behandeld wordt.

Ten derde hoop ik van harte dat dit boek in de naaste toekomst als informatiebron door onze prestigieuze onderwijs instellingen voor studenten in de gezondheidszorg (bijvoorbeeld de U.N.A. en I.F.E.) gebruikt zal worden. Het geeft een weergave van wat er allemaal direct en indirect bereikt kan worden als mensen een noodzaak in de samenleving zien. In sommige gevallen gaat het om verschillende noodzaken die nog steeds aan de orde zijn en die regelmatig in de toekomst aan de kaak gesteld zullen worden. Dagbesteding en opvang is daar een voorbeeld van.

"Ik heb gezien, ik heb gehoord, ik heb gevoeld en ik ben er stil van..."

Bijna als laatste wil ik zeggen dat in dit boek op pagina 108 Elis Juliana wordt aangehaald die over Eko di Kurason zei:

"Ik heb gezien, ik heb gehoord, ik heb gevoeld en ik ben er stil van..."

Eigenlijk wil ik dan ook een beetje wijs klinken en over dit boek zeggen: Ik heb gelezen, het is ingezonken en ik werd er stil van...

Waarom werd ik stil?

Ik werd stil, want mijn egoïstische zelf zat vast in het NU Totolika...het gebeuren van de laatste 10 jaar, de mensen in het hedendaagse bestuur, de mensen van het hedendaagse werkgroep, de hedendaagse sponsors, de hedendaagse projecten, de hedendaagse problemen en je vergeet helemaal dat er daarvoor zoveel pioniers werk is verricht door mensen die je eigenlijk niet kent, dat dit "NU gevoel" maar weinig is vergeleken met al dat wat vroeger is gedaan. (Ik was zelf vergeten dat ik vroeger een "afro-tje" had en dat zag ik in het boek).

Voor al dat in dit boek staat moet ik mensen bedanken...

Allereerst bedankt aan Aminta, de motor en inspiratie van talloze projecten o.a. deze, aan alle anderen die hebben meegewerkt om deze mijlpaal te bereiken, aan Rose-Mary Allen voor het eindeloze geduld en dedicatie, en alle andere personen die op een of andere manier aan de realisatie van projecten van Totolika hebben meegewerkt. Hopelijk staan jullie allemaal in de eerste druk editie anders komt dat na 10 jaar er in te staan in de 50 jaar Totolika versie.

Als laatste: Elke keer als ik op een of andere manier met Totolika in aanraking kom, mocht het zijn: de activiteiten, de leden, de ouders, de vrijwilligers, mijn vrienden van het bestuur en werkgroep krijg ik kracht en inspiratie voor meer projecten en/of activiteiten.

Ik hoop van harte dat dit boek dit zelfde inspirerend gevoel zal doorgeven aan iedereen die het leest, en daarmee mede oudervereniging Totolika de kracht zal geven om net als dat kleine vogeltje Totolika een niet te missen element van de Curaçaose samenleving te blijven.



Mamita yu di Kalorina i Mayon. Nos no tabata sa ...

Ta di kon nos no por a komprondé
bo e temporada di nos infansia ku
nos ta mira tras ku hopi melankolia

Ta den bario di Punta Kayon nos a
lanta huntu. Tur mainta tempran nos
tabata tin ku tende bo yanto
pasombra ningun di nos no
por a komprondé bo.

Tin di nos tabata hari bo, tin di nos
tabatin duele di bo, tin di nos
tabata bisa e mucha ei ta straño
ora bo ta kana grita rònt kura.

Bo wela ku asina atenshon
semper tabata kuida bo,
peña bo bòshi kabei
ku bo tin riba bo kabes
baña bo den e ponchera grandi
ku tabatin pabou di kas.

Mamita tin dianoan ku bo tabata sera
bo djente gruña i yora, pero nos
tabata ignorante, nos no por a
komprondé; tin hende tabata bisa
ta kos nan a hasi pa bo.

Otro ta bisa ku ta durante embaraso

Bo mama a wak un ke otro kos
feros òf ta algu e a kome.
Mamita den bario despues di basta
tempu nan tabata bisa i komentá, ta
loke mes e ta, nan a hib'é pariba,
despues di morto inesperá di su
wela stima

Mamita nunca mas nos no a tende di Bo,
Ta te despues di basta tempu ora
ku Mimi yu'i Foi a konta nos ku el a
mira bo na Trinitaria i e'a keda babuká

Mamita a bira un dams forma i ora
e'a yama bo mamita, b'a drei wak i hari

E'a brasa bo pa henter su bario,
k'a lubidá i sigui ku nan bida diario.
Mamita nos no tabata sa.
Mamita di Kalorina i Mayon nos di
Bario no tabata sa
ku ta un mucha ku un desabilitat
mental bo ta.

Egidia Martina



Totolika heeft een praatgroep,
genaamd "Ala Fuerte"
bestaande uit 26 leden. Iedere
maandagmiddag komen de leden
bij elkaar om over allerlei thema's
te discussiëren en om een steun te
zijn voor elkaar. De leden hebben
vorig jaar in de kranten vernomen
van de trieste gebeurtenissen die
plaats hebben gevonden op de
zorgboerderij van de SGR-groep.

In de praatgroep van de leden
van Totolika is dit uitgebreid
aan de orde gekomen tijdens de
gesprekken. De vrijwilligsters
(Domingos Mendes en Thessaly
Torres) van de praatgroep
hebben uitgelegd waarom een
zorgboerderij zo belangrijk is
voor personen met een met een
stoornis in het autisme spectrum.
Hierna hebben enkele leden
van de praatgroep spontaan
aangeboden om een handje te
helpen. Op 9 november 2013
zijn genoemde leden gaan
helpen. Zij hebben allerlei klusjes
gedaan zoals, het opruimen van
eternietplaten, gaas, stukken hout
en het schoonmaken van diverse
kooien. Dit is in grote dank
afgenomen.

Het initiatief van deze leden van
de praatgroep mag best bekend
gemaakt worden want dit kan
als voorbeeld dienen voor andere
groeperingen.

De mensen van het Savaanhuis
waren bijzonder dankbaar voor
deze hulp.

Praatgroep helpt zorgboerderij

Op 30 januari 2014 zijn de leden,
die hebben geholpen, uitge-
nodigd voor een bijeenkomst op
de zorgboerderij. Tijdens deze
bijeenkomst is een rondleiding
geweest en daar hebben de leden
goed kunnen zien hoeveel werk zij
hebben verricht. Ook zijn woorden
van dank uitgesproken en zijn
deze leden in het zonnetje gezet.
Tijdens de bijeenkomst konden
alle mensen die hebben geholpen
kennis maken met elkaar. Het was
een zeer feestelijke bijeenkomst.

Mevr. Aminta Sprockel en
haar dochter Josette waren
ook aanwezig. Het was
duidelijk te zien hoe trots
Aminta was op de leden van
de praatgroep van Totolika.
Wij willen hierbij de betreffen-
de leden weer bedanken voor
hun geweldige acties. Ook
wensen wij de SGR-groep heel
veel succes toe met de unieke
zorg die zij door middel van
deze zorgboerderij aan de vele
cliënten bieden.

Domingos en Thessaly



Voorgedragen door Lucille Berry op 3 december

SPEECH VAN JAIME DE SOLA

BIJ ONTHULLING VAN EEN NIEUW LOGO FUNDASHON KONTAKTO 3 DI DESEMBER 2013

Goedemorgen dames en heren,

Het is voor mij een grote eer om deze ochtend het een en ander te mogen zeggen.

Het is vandaag geen gewone dag: 3 december is namelijk door de Verenigde Naties uitgeroepen tot "Internationale Dag van Mensen met een Beperking". Na papia-mentu nos ta bisa "Dia International di Persona ku Limatashon". Zij hebben geschat dat er in de hele wereld 1 biljoen (dat is een één met negen nullen) mensen zijn met een soort van beperking. Dat is 14% van de totale wereld bevolking. Van deze 14% hebben zijn weer 14% verstandelijk gehandicapt.

In 2006 heeft de Verenigde Naties een soort akkoord of verdrag gesloten, het zogenoemde "Convention of the Rights of Persons with Disabilities.". Mensenrechten dus. Het doel van dit akkoord is om overal en waar dan ook ter wereld er zorg voor te dragen dat een ieder vallende onder deze groep personen in hun maatschappij, in hun land, een kans moet krijgen om zich te kunnen ontwikkelen, rekening houdend met de beperking. Het zijn ook kinderen van GOD en net zoals wij hebben zij dezelfde rechten en dezelfde kansen als wijzelf. Nederland heeft dit verdrag in 2006 ondertekend en hierdoor is dit verdrag ook op ons eiland, Curaçao van toepassing.

Maar hier op Curaçao waren wij al jaren bezig met de emancipatie! Vóór 2006 was er al mondiaal een soort decreet van toepassing op personen met een verstandelijke beperking. En onze onvermoeibare Aminta Sprockel heeft vanaf het begin al er voor gestreden om dit mondiale decreet ook van toepassing te verklaren op Curaçao, waarvoor dit decreet ook was afgekondigd. Het resultaat van haar inzet is alom bekend. Zij verdient het om voor haar inzet te worden gewaardeerd. Bedankt Aminta, van harte bedankt.



Fundashon Kontakto

Maar is de wereld blij met de behaalde resultaten? Een beetje wel, ja. 23 September 2013, ongeveer drie maanden geleden, tijdens een High Level Meeting van Heads of States and Governments, is men tot de konklusie gekomen dat er enige vooruitgang is geboekt, maar dat er door moet worden gegaan met een Traject dat ook inhoudt de simpele ontwikkelingen van personen met een beperking.

Zijn wij op Curaçao blij met de behaalde resultaten? Ja zeker, al pratende over ons Fundashon

Kontakto, is dat een aantoonbaar feit. De Wenkel di Fishi! Volgens de statuten is het doel van Kontakto, dat er zorg moet worden aangeboden aan personen met een lichte verstandelijke beperking en ze onderwijzen in sociale activiteiten om op die manier hun zelfstandigheid te ontwikkelen, zodat zij op eigen benen kunnen staan. Vergeleken met de situatie van tien jaar geleden kunnen wij vaststellen dat er al heel veel is bereikt op dit gebied dank zij de inzet van onze deelnemers en klanten en zeker van hun familie

die hun dagelijks laat komen naar de Uteweg of de Arikokweg.

Een woord van dank ook aan de onvermoeibare Direktie die hun elke dag het goede voorbeeld geeft. Wij zien dat meer en meer onze mensen worden geaccepteerd in onze maatschappij, na een training, op hun werkplek of waar dan ook buiten deze gemeenschap.

Terugkijkend deze ochtend, ben ik er trots op al hetgeen al is bereikt. Bedankt!