

TOTOLIKA



**BEZOEK
AAN**

**'DE ZEVEN
PROVINCIEËN'**

REVISTA DI

'Totolika'

Asosashon di mayor i amigunan di personanan ku desabilidadat 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 desabilidadat mental.

Afiliá na Fedemakro.

Trahando 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.

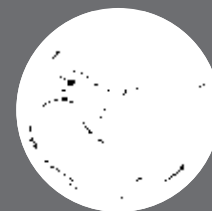
**Redakshon /
Redactie / Editors**
Aminta Sprockel & Mia Eisden

Foto's
Pers en Totolika

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

Printing
INTERPRESS N.V.

Oplage: 3.000 stuks



Beschermheer

Dhr. Herman George

DIREKTIVA TOTOLIKA

Presidente
Vice-presidente
1^e Sekretario
2^e Sekretario
1^e Tesorero
2^e Tesorero
Komisario
Presidente Honorario
Miembro di Honor

Organo di Konsulta

Dhr. W. Harms
Sra. M. Fraai-Linzey
Sra. Th. Rudolph
Sra. W. Ralf
Dhr. N. de Haseth
Mw. H. Bonito
Sr. S. Paula
Sra. A. Sprockel
Sra. A. Dindial-Schob i
Dhr. T. Linzey +
Sra. A. Loos
Sra. E. Vos

Rio Canarioweg 59
Kaya Seru di Milon 60
Creoleweg 3
Kaya C.A. Victorina 24
Scherpenheuvel 14E
Clioweg 11
Mahuma 133
Jongbloed 171

560-9400/8881827
737-6762
888-0568/520-8484
510-1663
767-6563/699-0883
767-5429
888-1962
737-8824/561-4138

Sentro Totolika
Kontakto/Wenkel di Fishi I+II
V.S.O. Marieta Albertoe
SGR-Groep en Fundashon Verriet
Special Olympics Curaçao
Wegateka Totolika
Informatiecentrum
Sportterrein Mon Repos
Praagroep Ala Fuerte

Bankrekeningen
E-mail

Sra. Marelva Monte
Sra. Samantha Daal-Laclé
Sra. A. Koster
Sr. Henk Kamsteeg
Sr. Willy Harms
Sra. Marelva Monte
Sra. M. Eisden
Sr. Kenneth Hennep
Sr. Domingos Mendes
Sra. Thessaly Torres
MCB 77171103 / Giro 426555
totolika1@gmail.com

Uteweg z/n 737-8291
Uteweg z/n 737-6762
Spanestraat
Christinalaan 736-7600
Rio Canarioweg 59 560-9400/8881827
Uteweg z/n 737-8291
Uteweg z/n 737-8291/fax: 737-2609
Uteweg z/n 513-3739
Tinta Marreweg 8 520-4227
516-5516

KONTENIDO • INHOUD • CONTENTS

JOHAN CRUIJFF TOERNOOI	5
LEDENVERGADERING	7
UIT DE OUDE DOOS	7
KEN TA QUINCY MADURO?	8
UN ORA KONTENTU	9

DE ZEVEN PROVINCIEEN	9
WERELD DOWN SYNDROOM DAG	10
FESTIVAL DE ARTES COLOMBIA	14
KARNAVAL KU KIWANIS	16

INTRODUKSHON

Den nos promé edishon di e aña aki, nos ke deseá tur nos miembronan un aña 2016 hopi felis i fruktífero, ounke mitar di dje a pasa kaba.

Nos promé aktividat tabata un Brindis di Aña Nobo, ku a bini na lugá di un Fiesta di Pasku. El a resultá hopi eksitoso ku koperashon di CuraStars i Grupo Serenada. Angel Statie un tata di 91 aña a sali "Persona di Aña 2016".

Loke a sobresalí den e aktividatnan ku Totolika a organisá den e promé lunanan ta esnan pa atraé mayornan hóben. Totolika a sera un konvenio ku ICUC pa investigá kon por aktivá e mayornan aki. Esaki a sosodé den kuadro di Dia Mundial di Down Síndrome. Na e investigashon mes un kantidat chikitu a partisipá. Loke a hasi e evento interesante pa Totolika tabata e atenshon grandi ku el a haña den medionan di komunikashon i e konferensha eksitoso ku tabatin pa klousura. Hopi bon tabata e charla di un tata Elbert Sambo ku a konta tokante su yu ku Down Síndrome den su promé añanan i e charla di dr. Ralph Voigt ku a elaborá tokante Down Síndrome mes i e tèstnan ku por hasi ora un hende ta na estado, pa mira ku e bebi tin e Down Síndrome, esta e amniocentesis i e NIPT-test. E delaster tèst rònt mundu ta hañando hopi interes, dor ku e por revelá otro problema tambe.

Loke ta e otro enkuentronan sosial; tur dos tabata bon bishita i hopi interesante. Riba 6 di mart dr. Pinto a tene un charla tokante Epilepsia ku asistencia di sra. Winklaar. E di dos enkuentro riba 15 di mei tabata sra. Hato ku a duna splikashon amplio tokante e produktonan di S.V.B.

Riba invitashon di Marine un grupo di 30 persona di Totolika a bishita e →

INTRODUCTIE

In onze eerste editie van 2016, willen wij al onze leden een Gelukkig en Voorspoedig Jaar toewensen, al zijn we al op de helft.

Onze eerste bijeenkomst was een Nieuwjaarsborrel welke in de plaats kwam van het Kerstfeest. Deze Nieuwjaarsborrel was zeer geslaagd met medewerking van CuraStars en Grupo Serenada. Angel Statie (91 jaar) werd uitverkoren tot de persoon van het jaar.

Wat bijzonder is van de activiteiten, die Totolika in het eerste halfjaar heeft georganiseerd is wel dat de nadruk viel op het aantrekken van jonge ouders. Totolika sloot een overeenkomst met ICUC om te onderzoeken hoe deze ouders aan te trekken. Dit gebeurde in het kader van de Down Syndroom Werelddag. Aan het onderzoek zelf deed maar een klein aantal ouders mee. Wat het project wel interessant maakte, was de grote aandacht die het kreeg in de media en de succesvolle conferentie, waarmee het afgesloten werk. De heer Elbert Sambo gaf een heel mooie presentatie over de eerste jaren van zijn zoontje met Down Syndroom, terwijl dr. Ralfph Voigt uitvoering uitweidde over de twee testen die gedaan kunnen worden bij zwangere vrouwen op te onderzoeken of de baby het Syndroom van Down heeft, nl. het vruchtwateronderzoek en de NIPT-test. Vooral deze laatste test heeft over heel de wereld enorm veel interesse, omdat ook andere problemen erdoor ontdekt worden.

Totolika heeft verder 2 praatgroepen georganiseerd. Op 6 maart hield dr. Pinto samen met mw. Winklaar een lezing over epilepsie, terwijl op 15 mei mw. Hato uitgebreid uitleg gaf over de producten die de S.V.B. aanbiedt. →

INTRODUCTION

Well aware of the fact that 2016 is halfway over, in our first 2016 edition we nevertheless want to wish all our members a Happy and Prosperous Year.

Our very first get-together was a New Year's drink which replaced the feast of Christmas.

This New Year's drink was a very successful event that took place with the cooperation of CuraStars and Grupo Serenada. Angel Statie (91 years old) was elected Person of the Year.

What is special about the events, organized by Totolika in the first half of the year, is the focus on attracting young parents. Totolika entered into an agreement with ICUC (InterContinental University of the Caribbean) to determine how to best attract these parents. This took place within the framework of the Down Syndrome World Day.

Only a small number of parents participated in the inquiry itself. What made this project interesting, however, was the great attention it was given in the media, as also the successful conference that concluded the event. Mr. Elbert Sambo gave a very touching presentation on the initial years of his little son with Down Syndrome, whereas Dr. Ralph Voigt expanded on the two tests that pregnant women can undergo to determine whether the baby has the Down Syndrome or not. These tests are the amniotic fluid test and the NIPT-test. Particularly this last one has considerable interest worldwide because it brings also other problems to light.

For the rest Totolika organized 2 conversation groups. On March 6, Dr. Pinto together with Ms Winklaar held a speech about epilepsy, whereas on May 25 Ms Hato gave ample →

INTRODUKSHON

→ barku di guera “De Zeven Provinciën” riba 7 di yüni, ku tabata un evento inolvidabel.

Un enkuentro sosial spesial pa mayornan hóben, ku Totolika a yama “Un ora kontentu ku Totolika” a resultá un dushi evento ounke no muchu bon bishita. Mayornan presente a trese diferente tópiko di nan interes dilanti. Drs. Herman Schnitzler a guía e kombersashon na un manera agradabel. Sigur sigur ta un evento pa ripití.

Den e lunanan ku ta bini miembronan lo por spera vários aktividat interesante keda pendiente.

INTRODUCTIE

Op uitnodiging van de Marine werd op 7 juni een bezoek gebracht aan de “Zeven Provinciën” met een groep van 30 personen.

Een sociale bijeenkomst speciaal voor jonge ouders, door Totolika genoemd, “Een Happy Hour met Totolika”, resulteerde in een gezellig samenzijn, al was het met een kleine groep personen. De aanwezige ouders brachten verschillende onderwerpen ter sprake, die zij interessant vonden en Herman Schnitzler leidde het gesprek op aangename wijze. Het is zeker een herhaling waard.

In de komende maanden kunnen onze leden nog verschillende interessante activiteiten verwachten. Wees er op bedacht!

INTRODUCTION

information on the products offered by the S.V.B. (National Insurance Institute).

At the invitation of the Dutch Royal Navy Totolika together with a group of 30 persons visited HMS “The Zeven Provinciën”.

A social gathering especially for young parents, which Totolika called “A Happy Hour Together With Totolika”, ended up being a very pleasant get-together, even though involving only a small group of people. The parents who were present brought forth diverse topics which they considered interesting, and Herman Schnitzler led the talks in a very pleasant manner. This is an event definitely worth repeating. In coming months our members may expect various other interesting activities, so: stay tuned!



Een zeer bijzondere viering waarbij Totolika en Fundashon Kontakto op hun unieke manier mevr. Sprockel toegezongen hebben. Onder begeleiding van zeer getalenteerde begeleiders en cliënten is op de klanken van 'My girl' en in gedichtvorm duidelijk gemaakt hoeveel waardering iedereen voor Aminta heeft. Zij is overduidelijk onze HELD!!!!!!!!!!!!!! Pabien Aminta, WE ♥ YOU...



“Je ziet het pas als je het
doorhebt”

TOURNAMENT IN MEMORY OF JOHAN CRUIJFF ON APRIL 14 2016

On Thursday April 14 the “*Stichting Beheer Sportcentrum Mon Repos/Johan Cruijffveld*” organized an indoor football (“*zaalvoetbal*”) tournament in memory of the late Johan Cruijff. The date was deliberately chosen in connection with the number 14, which this famed soccer star wore throughout his career.

The Johan Cruijff Foundation, together with the VWS Ministry (the Netherlands) donated the Johan Cruijff field to Totolika in 2006. Johan Cruijff himself had come over to perform the official opening ceremony together with HM Queen Beatrix. Also in the United States a Johan Cruijffveld was recently opened. In 2013 the “*Stichting Beheer Sportterrein Mon Repos*” managed to have the sports facility roofed over thanks to a donation by “*Refineria Isla*”, after which the foundation officially reopened this Johan Cruijffveld.

Remembering the passing of Johan Cruijff, the foundation mentioned above organized a successful indoor football tournament together with the local sports foundation

“FDDK”. This tournament was opened observing one minute of silence, after which Willy (Junny) Harms delivered his opening speech and excused president Ms. Aminta Sprockel. The 6 teams who were invited played sporty matches and the referees did a fine job.

We also want to thank Mr. Legeanne Ranis for his cooperation. The participating teams were: Brabanis, The Devils, Securitas, Junior Contractors, Selekhon U-17 and Biko Hooker.

The final match, played between Junior Contractors and Brabanis, was a very exciting top level game. Futsal Club Juniors Contractors ended as the winning team. Director Kenneth Hennep awarded the cups to the champion and the sub-champion, whereas The Devils received a trophy for being the most sportsmanlike team.





Johan Cruyff
en Koningin
Beatrix



Heropening



Johan Cruyff &
company



Aftrap

TOERNOOI TER NAGEDACHTENIS AAN JOHAN CRUIJFF OP 14 APRIL 2016

Donderdag 14 april organiseerde de Stichting Beheer Sportcentrum Mon Repos/Johan Cruyffveld, een zaalvoetbaltoernooi ter nagedachtenis aan wijlen Johan Cruyff.

De datum was speciaal gekozen in verband met nummer 14, wat hij zijn hele carrière heeft gedragen. De Johan Cruyff Foundation, samen met het Ministerie VWS (Nederland) schonk Totolika het Johan Cruyffveld in 2006. Johan Cruyff zelf kwam samen met Koningin Beatrix de officiële

opening verrichten. Ook in Amerika is er onlangs een Johan Cruyffveldje geopend. In 2013 heeft de Stichting Beheer Sportterrein Mon Repos met een donatie van Refineria Isla het Johan Cruyffveld overdekt en officieel heropend.

Ter nagedachtenis van het overlijden van Johan Cruyff, heeft bovengenoemde stichting samen met FDDK een succesvol zaalvoetbaltoernooi georganiseerd. Het toernooi begon met één minuut stilte, waarna Willy (Junny) Harms een openingswoord sprak en de voorzitter Aminta Sprockel verontschuldigde.

De 6 teams die waren uitgenodigd speelden een sportieve wedstrijd en de scheidsrechters hebben goed werk verricht. We wilden ook dhr. Legeanne Ranis danken voor zijn medewerking. De teams waren; Brabanis, The Devils, Securitas, Junior Contractors, selekshon U-17 en Biko Hooker. De finale wedstrijd tussen Junior Contractors en Brabanis stond op een hoog niveau en was zeer spannend. Futsal Club Juniors Contractors werd de winnaar. Directeur Kenneth Hennep reikte de bekertjes uit aan de kampioen en sub-kampioen en The Devils kreeg een trofee voor het sportiefste team.



Zo was het....



Wit de Oude Doos..

ALGEMENE JAARLIJKSE LEDENVERGADERING

Op 22 juni hield de Oudervereniging Totolika haar jaarlijkse Algemene Ledenvergadering.

Voor niet al te grote opkomst, werd door het bestuur van Totolika rekenschap gegeven van haar activiteiten gedurende 2015 en werd er financiële verantwoording afgelegd door de penningmeester, die daarna decharge werd verleend. De Kascommissie werd daarna bedankt en kreeg een hartelijk applaus.

Na de pauze zou een vertegenwoordiger van ASKA een presentatie houden over de verschillende soorten verzekeringen die zij aanbieden, maar helaas is dat door omstandigheden niet doorgegaan. De voorzitter, Willy (Junny) Harms heeft dit goed opgevangen en sloot de vergadering af.

Er stond geen verkiezing op de agenda, dus het bestuur heeft nog dezelfde samenstelling.

<i>Willy (Junny) Harms</i>	<i>Voorzitter</i>
<i>Miranda Fraai-Linzey</i>	<i>Vice-voorzitter</i>
<i>Theresa Rudolph</i>	<i>1^e Secretaris</i>
<i>Wilhelmina (Bebi) Ralf</i>	<i>2^e Secretaris</i>
<i>Neville de Haseth</i>	<i>1^e Penningmeester</i>
<i>Hilda Bonito</i>	<i>2^e Penningmeester</i>

Leden: Andy Foendoe, Martin Giraldo en Herman Lentjes. **Ere-voorzitter** Aminta Sprockel. **Ere-leden** Angharad Dindial en Dhr. Cis. Linzey t.

KEN TA QUINCY MADURO?



Quincy Maduro ta un mucha kontentu, felis i habri pa tur kos. Quincy a nase 4 di novèmber 1989. den un famia di mama, tata i un ruman. Pa parti di tata tin kuater ruman, semper nan ta huntu. Dia Quincy a nase nos tabata kontentu

ku un yu mas.

Despues di un dia ela nase, nan a bisa nos ku e tin Síndrome di Down. Bo no ta pensa ku bo por haña un yu ku Síndrome di Down.

Awor, buska informashon tabata hopi



WIE IS

QUINCY?

wij te horen dat hij Down Syndroom had. Ik had nooit gedacht, dat ik een kind zou krijgen met Down Syndroom. Het zoeken naar informatie werd erg belangrijk voor ons en dat kregen we bij de Oudervereniging Totolika. Wij kregen daar heel veel informatie en een verwijzing naar het programma "Vroege Stimulering".



importante pa nos i esaki nos a hana na Asosiasion Totolika. Ei nan nos a haña hopi informashon i un referensha pa Stimulashon Tempran. Nos a haña un home teacher pa yudele na kas i tambe un logopedista i asina ele sigui desaroyá hopi bon. Despues di tres aña Quincy a bai krèsh "Muchanan kontentu". Quincy a bishita kleuterschool Cola Debrot, tambe skol Alablanka na Barber i despues Marieta Alberto V.S.O. Suffisant. Einan el a desaroyá su mes riba diferente terenonan manera planta, obra di man, kòmputer, kushina, muzik i deporte.

Quincy mes ta kombiná su pañanan. Ora nos pone paña p'e e ta bisa su mama esei no òf esei ta bon. Quincy ta formando parti di un grupo di skout Nafasi. Tur djasabra e ta lanta kontentu pa e bai. Quincy ta hasi tur kos sin ku bo tin ku pidié. Un kos ku nos no ta laga Quincy hasi ta kushina. Nos ta felis ku Quincy.

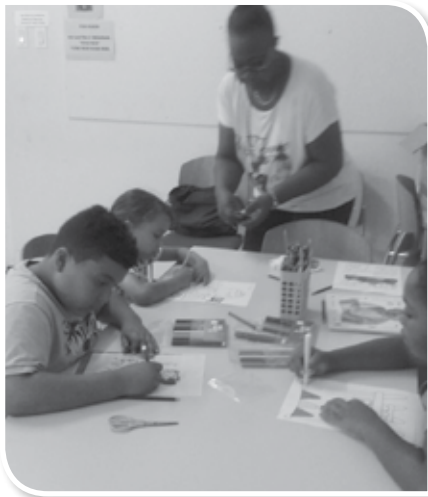
Quincy is een vrolijke, gelukkige jongen die open staat voor alles.

Op 4 november 1989 werd hij geboren en wij waren erg blij met hem. Een dag na zijn geboorte, kregen

Wij kregen een home teacher toegewezen en ook een logopediste waardoor hij zich heel goed ontwikkelde.

Toen Quincy 3 jaar was ging hij naar de crèche Muchanan Kontentu. Quincy bezocht de Cola Debrot Kleuterschool, daarna de Skol Alablanca op Barber en daarna het V.S.O. Marieta Alberto in Suffisant. Daar heeft hij zich op verschillende gebieden kunnen ontplooiën; zoals tuinarbeid, handenarbeid, computer, koken, muziek en sport. Quincy zoekt zelf zijn kleren uit. Als wij het doen, zegt hij of het goed is of niet.

Quincy maakt deel uit van de padvindergroep Nafasi. Elke zaterdag staat hij blij op, omdat hij naar de Nafasigroep gaat. Quincy doet alles, zonder dat je iets hoeft te vragen. Wat wij hem niet laten doen is koken. Wij zijn heel gelukkig met Quincy.



UN ORA KONTENTU KU TOTOLIKA

E iniciativa di Totolika pa tene un enkuentro sosial, spesial pa mayornan hóben tabata 'a la' Happy Hour riba 10 di yüni. Aunke e tabata bishita pa un kantidat chikitu di mayornan, tabatin un ambiente dushi i relahá.

Pa duna un guia na e kombersashon Totolika a invitá drs. Herman Schnitzler, espesialmente pa preguntanan tokante edukashon i enseñansa. Vários mayornan a trese eksperiensha ku nan yu dilanti entre otro ku médikonan.

Totolika a apresia presensia di vários pareha hóben ku ta interesá den informashon ku nan por haña di otro mayornan, den un ambiente hopi dushi.

Tabatin okashon tambe pa trese e yu si tabatin falta di oppas, loke a sosodé tambe i bou di guia di Peggy, Judith i Joly muchanan tambe a pasa un ora kontentu. Nos ta kere e evento aki sigur sigur mesté haña repitishon den futuro. Nos ta spera ku nos lo por konta ku mas di nos miembronan.



BEZOEK AAN

'DE ZEVEN PROVINCIEËN'

Op uitnodiging van de Marine heeft een groepje van onze cliënten, samen met begeleiders, dinsdag 7 juni een bezoek gebracht aan de Hr.Ms. De Zeven Provinciën. Het was heel indrukwekkend om op zo'n groot schip te zijn.

Na een hartelijk welkom door enkele bemanningsleden werd er meteen actie ondernomen en met een oefening brandbestrijding. Een zwaar klusje! Enkele personen uit de groep kregen hiervoor brandweerpakken aan.



Ook de rondleiding door het schip, vooral de stuurhut, viel erg in de smaak. Het bezoek werd afgesloten met een heerlijke lunch en wij bedanken alle vriendelijke gastheren-vrouwen heel hartelijk voor deze onvergetelijke ochtend.

WERELD DOWN SYNDROOMDAG 2016

Ook dit jaar heeft de Oudervereniging Totolika de Wereld Down Syndroomdag aandacht geschonken. Dit is gedaan door een onderzoek te doen naar de noden en wensen van de ouders van personen met Down Syndroom. Hiervoor werd de hulp ingeroepen van ICUC.



The public

Het onderzoek werd gedaan door bijeenkomsten te organiseren met de ouders die wel en ouders die geen lid zijn van Totolika. Jammer genoeg was de opkomst hiervan door communicatieproblemen zeer laag.

De resultaten werden gepresenteerd tijdens een conferentie die plaatsvond op 21 maart op de locatie van de ICUC aan het Brionplein.

De conferentie had een vlot verloop, met de sprekers Willy (Junny) Harms, opening, dr. Ralph Voigt, Down Syndroom en Nipt test, dhr. Elbert Sambo, zijn ervaringen met zijn D.S. zoon, en uiteindelijk de ICUC in de persoon van mw. Raila Pikerie, met de resultaten.

De recommandaties waren de suggesties van de ondervraagde ouders.

De gynaecoloog dr. Ralph Voigt was op de conferentie de voornaamste spreker. Hij sprak over het Syndroom van Down zelf, het ontstaan, de karakteristieke trekken de screening gedurende de zwangerschap. Hij gaf duidelijk aan hoe bij een foetus met het Syndroom van Down de 21^e paar chromosomen zich in drieën splitsen in plaats van in twee, zodat een baby met Down Syndroom in elke cel 47 chromosomen heeft, wat het verschil uitmaakt met andere baby's zonder Down Syndroom.

Enkele karakteristieken van een baby met Down Syndroom zijn: de oogspleet, een korte hals, het gezicht is vaak plat door het gemis van het neusbeen, kleine oortjes en vingertjes.

Er zijn twee testen die tijdens de zwangerschap gedaan kunnen worden, nl. vruchtwateronderzoek en de NIPT test. Deze laatste test maakt de laatste jaren veel opgang over de hele wereld, daar hij gemakkelijker is dan het vruchtwateronderzoek. Deze test wordt ook op Curaçao uitgevoerd.

De heer Elbert Sambo vertelde aan de hand van beelden over de eerste maanden van zijn zoontje Elian met Down Syndroom, waar hij en zijn vrouw heel trots op zijn. Bij een tweede zwangerschap lieten zij bewust geen test doen. Elian en zijn broertje kunnen het heel goed met elkaar vinden. Over het onderwijs zijn de ouders niet erg tevreden.

Van de ICUC bracht mw. Pikerie de resultaten en de recommandaties van het onderzoek. Enkele van deze laatste zijn:

- meer informatie over Totolika en Down Syndroom;
- meer jonge ouders bij de vereniging betrekken;
- proberen het 'buddy systeem' in te voeren.

WORLD DOWN SYNDROME DAY 2016

This year too the Totolika Parents Association devoted attention to the World Down Syndrome Day. And it did so by means of a survey to determine the needs and wishes of the parents of persons with Down Syndrome. For this purpose the assistance of "ICUC" (InterContinental University of the Caribbean) was enlisted.



Dr. Voigt

The survey was conducted by organizing gatherings with the parents who are, and those who are not, Totolika members. Unfortunately attendance was disappointing owing to some communication glitches.

The results were presented during a conference held on the ICUC location at Brionplein on March 21. The conference proceeded smoothly, with speakers Willy (Junny) Harms in charge of the opening part, Dr. Ralph Voigt who elaborated on the Down Syndrome and NIPT test, Mr. Elbert Sambo on his experiences with his Down Syndrome son, and in the end the ICUC, represented by Ms. Raila Pikerie, who gave the survey results. The recommendations included the suggestions of the parents polled.

Gynecologist Dr. Ralph Voigt was the main speaker at the conference. He spoke about the Down Syndrome itself, how it comes into being, the characteristic features and the screening during pregnancy. He explained clearly how the 21st pairs of chromosomes of a Down Syndrome fetus split up into threes instead of twos, so that a baby with Down Syndrome has 47 chromosomes in each cell, which makes the difference with other babies not having the Down Syndrome.

Some characteristics of a baby with the Down Syndrome are: the eye slit, a short neck, more often than not a flat face due to the absence of the nasal bone, small ears and fingers.

There are two tests that can be performed during the pregnancy, namely the amniotic fluid test and the NIPT-test. This last-mentioned one has been receiving much attention worldwide of late as it is easier to perform than the amniotic fluid one. It is also conducted in Curaçao.

Mr. Elbert Sambo, showing some images, spoke about the initial months of his little son Elian with Down Syndrome, of which son he and his wife are very proud indeed. At the second pregnancy they deliberately chose not to have any test performed. Elian and his little brother get along extremely well. But the parents are not at all impressed by, nor satisfied with, the education aspect.

Ms Pikerie of the ICUC gave us the results and recommendations of the survey. Some of these recommendations included:

- more information about Totolika and the Down Syndrome;
- get more young parents involved in the association;
- try and introduce the so-called "buddy system".

WORLD DOWN SYNDROME DAY MARCH 20 2016

Of course, as per tradition, a party was also organized for the kids and adults with Down Syndrome and their parents. This took place in Hòfi Calabash on Sunday March 20, and it was yet another huge success.

The music part was skillfully handled by Willy (Junny) Harms; Tio Ali was also present and the parents helped their kids pretty-up their Easter baskets. The treats included popcorn and hotdogs. Time flew as is usually the case with pleasant activities like these.

Totalika wishes to extend its heartfelt thanks to the Sr. Hedwig School teachers and to all the other volunteers for their enthusiastic assistance and cooperation.

WERELD DOWN SYNDROOM- DAG 20 MAART 2016

Natuurlijk was er traditiegetrouw ook een feestje voor de kinderen en volwassenen met Down Syndroom en hun ouders. Dit vond plaats op zondag 20 maart in Hòfi Calabash en werd weer een doorslaand succes.

De muziek werd verzorgd door Willy (Junny) Harms, Tio Ali was er en ouders hielpen hun kinderen met het beplakken van hun Paasmandjes en voor de inwendige mens was er popcorn en hotdogs. De tijd vloog om.

Totalika wil de leerkrachten van de Sr. Hedwigschool en andere vrijwilligers van harte danken voor hun enthousiaste hulp.



Elbert Sambo: 'Bevoorrecht om vader van kind met Down te zijn'

WILLEMSTAD — "Ik voel me bevoorrecht om de vader van een kind met het syndroom van Down te zijn", zei Elbert Sambo gisteravond bij een conferentie van stichting Totolika bij Ieuc in Otrobanda. Dit in het kader van World Down Syndrome Day op 21 maart. De trotse vader vertelde over zijn ervaring met een zoon met Downsyndroom.

"Toen mijn vrouw ons eerste kind kreeg, hoopte ik heel erg op een dochter. Ze zeggen altijd dat dochters meer van hun vader gaan houden. Ik was zelf niet bij de geboorte, want het gebeurde via een keizersnee. Toen de dokter naar buiten kwam zei hij dat het een zoon was. Ik voelde gedurende een nanoseconde teleurstelling, maar dat was meteen weg. Het is mijn kind! De dokter zei dat ik met hem mee moest en vroeg me toen: Bent u bekend met het syndroom van Down?", aldus Sambo. Hij was toen te weten gekomen dat zijn zoon hoogstwaarschijnlijk Down had. De eerste keer dat Sambo zijn zoon zag, lag deze aan een infuus en kreeg hij sondevoeding. De dokters moesten testen doen om zeker te weten of hij het syndroom had. "Eerst hadden we nog een beetje hoop dat hij toch geen Down had, hij had in een handpalm de lijnen zoals een 'normaal' persoon deze heeft en in de andere een onafgebro-

ken, horizontale lijn, wat een kenmerk van Down is. Maar op een gegeven moment maakte het ons niet meer uit. We hebben hem geaccepteerd als onze zoon, niet als een kind met Down", aldus de vader.

Er zijn verschillende verantwoordelijkheden die erbij komen wanneer iemand ouder is van een kind met het syndroom van Down. Zo moet het kind naar een fysiotherapeut, moet het vader naar de kinderarts en moet zijn hart in de gaten gehouden worden. Daarnaast moeten de ogen van het kind goed gecontroleerd worden. "Mijn zoon draagt tegenwoordig een bril", zegt Sambo, terwijl hij foto's laat zien van zijn zoon als baby bij een fysiotherapeut en arts.

Tweede zoon

De vader vertelt dat hij en zijn vrouw niet wilden testen voor Down zij in verwachting was van hun tweede zoon. "Het zou ons niet uitmaken of ons kind wel of geen Down had. We

zouden het kindje niet laten weghalen", aldus Sambo. Hun tweede zoon is uiteindelijk zonder het syndroom geboren. "Toen onze tweede zoon werd geboren moesten we goed nadenken hoe we onze aandacht onder de twee zouden verdelen", vertelt de vader.

Trager

Moeilijk was ook toen hun kind met Down naar het funderend onderwijs ging. "Je gaat dan de tekortkomingen zien. Niet van je kind, maar van het systeem. Het onderwijs is een chaos op Curaçao." Hij stelt dat hoewel zijn zoon naar een goede school is gegaan, hij toch niet de aandacht kreeg die hij nodig had. "Hij moest daarom naar een speciale school. Maar het was helemaal niet nodig. Hij ontwikkelt zich goed, maar is alleen wat trager", aldus Sambo.

Gedurende de toespraak liet de trotse vader foto's zien van zijn twee zoons, die duidelijk onafscheidelijk zijn. Hij wilde hiermee laten zien dat het leven met een kind van Down zijn normale gang kan gaan. Bij de afsluiting had Sambo nog een laatste mededeling: "Laat de gemeenschap jouw kind met Down meemaken, zodat deze hem kan accepteren."

Si
Down
Syndrome
International

Algemeen
Dagblad,
22 maart 2016



The Press gave much publicity to the survey and the World Down Syndrome Day. The Jingle was played often indeed. Interviews were held the whole week long:

- 2x Radio Hoyer
- Z86 Cesar Palacios
- Radio Paradise
- Tra'i Merdía (Melania van der Veen)
- Amigoe (4x a different report)
- Extra (photo collage)
- Shap Politiko



INFORME SOBRE LA VISITA

'FESTIVAL DE ARTES FIDES EL ROSARIA 2016'

En representación de la fundación Totolika viajé yo (Inet Arts, Drazans) junto con Hilda Bonito a Cartagena para presenciar el FESTIVAL DE ARTES FIDES EL ROSARIA.

Nuestra misión fue de averiguar el cómo estaba organizado el festival y las actuaciones a las que podríamos asistir y asimismo evaluar el nivel de estas actuaciones.

El propósito es de enviar una delegación más grande de Totolika de aquí a dos años al festival con el fin de ofrecer sus 'artes'. Y quizás que en el futuro la fundación Totolika también pueda organizar un festival en Curaçao, tal como Eko di Kurason.

Mi primera impresión del festival fue WAUW! Qué bueno es encontrarse uno con un grupo tan grande de niños "especiales" de tantos países diferentes. Fue muy especial formar parte de este encuentro. Este festival exige una enorme organización. Y lo hicieron muy bien. Desde luego siempre hay pequeños detalles.

No todo el mundo estaba igual de contento con la estadía o con las comidas. Pero siempre es así que en similares y grandes festivales hay puntos que puedan ser objeto de mejoramiento. Lo importante fue que la organización estuviese accesible para las críticas positivas y negativas. Hasta que

fue así que la organización incorporó un momento para evaluación durante esta semana.

Disfruté de los momentos en que los niños se actuaron. Y aún lo más importante: Todos los niños también se disfrutaron. Según yo eso es el propósito más grande de un semejante festival.

A lo que pude asistir en esta semana, fue la actuación para el público. Se mantenía todo demasiado 'entre nosotros'. Yo opino que hubo actuaciones que pudieron ser presentadas a un público más grande sin problema. Pienso que eso también promovería la integración de los 'niños especiales en la vida normal'.

Hubo por ejemplo una actuación que no solamente a mí pero también a muchos visitantes nos causó algunos derrames de lágrimas.

Cuan bonito sería eso que si 'personas ajenas' a este tipo de actuaciones pudiesen haber asistido. En ocasiones como tales, según yo, sería sumamente apropiado permitir a las personas que sean ajenas a este tipo de evento experimentar todo lo que puedan ofrecer estos niños 'especiales'.

Aquí no se trata solamente de niños con una limitación, sino también de niños con talento, pasión, amor y muchísimas posibilidades.



VERSLAG BEZOEK “FESTIVAL DE ARTES FIDES EL ROSARIA 2016

Namens stichting Totolika ben ik (Inet Arts, Drazans) samen met Hilda Bonito naar Cartagena gereisd om het FESTIVAL DE ARTES FIDES EL ROSARIA te bezoeken.

Onze opdracht was om te kijken hoe het festival georganiseerd is en welke presentaties er zoal te zien waren. En wat het niveau van deze presentaties is.

Het doel is dat er over twee jaar een grotere afvaardiging van Totolika naar het festival kan gaan om hun ‘kunsten’ te presenteren. En wellicht kan stichting Totolika in de toekomst ook een festival organiseren op Curacao, zoals Eko di Kurason.

Mijn eerste indruk van het festival was WAUW! Wat goed dat je zo’n grote groep ‘speciale’ kinderen bij elkaar krijgt uit zoveel verschillende landen. Heel bijzonder om daar deel van uit te mogen maken. Dat vergt een enorme organisatie. Dat hadden ze heel goed voor elkaar. Natuurlijk zijn er altijd kleine dingetjes. Niet iedereen was bijvoorbeeld even tevreden over het verblijf, of over het eten. Maar bij zulke grote festivals zullen er altijd punten zijn die voor verbetering vatbaar zijn. Belangrijk is dat de organisatie openstond voor zowel positieve als negatieve kritiek. Er was zelfs een evaluatiemoment ingelast tijdens deze week.

Ik heb genoten van de presentatiemomenten van de kinderen. En nog belangrijker: Alle kinderen genoten ook! Volgens mij is dat het grootste doel van een dergelijk festival.

Wat ik had deze week, was de presentatie naar de buitenwereld toe. Alles werd heel erg ‘onder ons’ gehouden. Ik ben van mening dat er presentaties bij zaten die je zonder problemen had kunnen tonen aan een groter publiek. Ik denk dat dat ook de integratie van de ‘speciale’ kinderen in het ‘normale’ leven zou kunnen bevorderen.

Er was bijvoorbeeld een presentatie die niet alleen mij, maar meerdere bezoekers, tot tranen toe heeft geroerd. Hoe mooi zou het zijn dat ‘buitenstaanders’ dat ook mee hadden kunnen maken. Zulke momenten zijn volgens mij uitermate geschikt om buitenstaanders te laten ervaren wat deze ‘speciale’ kinderen allemaal in petto hebben. Het zijn niet alleen kinderen met een beperking, maar ook kinderen met talent, passie, liefde en heel veel mogelijkheden.

Inet Arts
Drazans

Carnaval

KIWANIS CLUB CURAÇAO i TOTOLIKA



Manera tur aña, Kiwanis Curaçao ta spònsa Asosashon Totolika den selebrashon di su fiesta di karnaval ku a tuma lugá riba 29 di yanüari 2016.

Tur nos miembronan a bini ku algu di haber ku "Sombré".

Tabata un fiesta tremendo riba músika di dj. Ortelo.



Jiven ku Tumbakoning 2016

*Aki bou e ganadornan:
Romy Ersilia, Faishel Florentina
i Lysai Neuman.*