

14. ÅRGANG • NR. 3 • SEPTEMBER 2014

DOWN & UP

LANDSFORENINGEN DOWNS SYNDROM



• **INDTRYK FRA
FORÆLDREKURSUS**

• **HALLIWICK SVØMNING**
• **SOMMERSKOLE I KARLSTADMODELLEN**

• **GODE APPS
TIL DIT BARN**

DOWN & UP

LANDSFORENINGEN
DOWNS SYNDROM

ANNONCER, SATS OG TRYK:

Rosengrenen ApS

Hovedgaden 8, Boks 54, 8670 Låsby

Tlf. 86 95 15 66

kl. 8.30-12.00 og 12.30-15.00

Mail: info@rosengrenen.dk

– hvortil alle spørgsmål
vedr. annoncer bedes rettet.

MEDLEM AF:

Landsforeningen LEV:

“Udvikling for udviklingshæmmede”

FORMAND:

Thomas Hamann

Ravnsbjerg Toft 13, 7400 Herning

Telefon 29 44 43 30

formand@downssyndrom.dk

REDAKTION:

Kirsten Sørensen

medieudvalg@downssyndrom.dk

FORENINGENS E-MAIL:

downssyndrom@downssyndrom.dk

FORENINGENS HJEMMESIDE:

www.downssyndrom.dk

COPYRIGHT:

Da der kan være copyright på en del af artiklerne, må DOWN & UP kun kopieres og på anden måde anvendes efter forudgående aftale.

FORSIDEFOTO:

Lokalafdeling Bornholm på tur

FOTO:

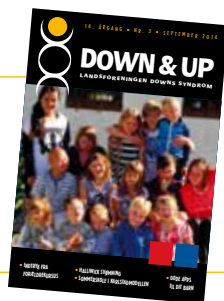
Anja Skov Sørensen

INDHOLD

Nyt fra bestyrelsen	side	3
Bestyrelsen	side	4
Aktivitetspuljen	side	5
Indtryk fra forældrekursus	side	7
Inklusion	side	10
Halliwick-svømning	side	12
Fra underskud til overskud	side	19
Lokalafdelinger	side	20
Sommerskole i Karlstadmodellen	side	22
Nyt fra DUKH	side	24
Special Olympics	side	28
En hverdagshistorie	side	31
Anmeldelse af apps	side	33
Diana har en vision	side	35
Kalender	side	37
Indmeldelseskupon	side	39

DEADLINE

for indlæg til næste nummer:
den 1. november 2014.





NYT FRA BESTYRELSEN

Af *Thomas Hamann*

Endnu en sommer er væk – og hvilken sommer. Jeg håber, at alle har nydt den og haft mange dejlige oplevelser.

Vores lille forening har også ligget stille men er nu kommet i gang igen. Det næste højdepunkt er vores aktivitetsweekend på Pindstrup, hvor vi glæder os til at mødes med alle jer, der har tilmeldt sig. Der er bare noget livsbekræftende ved at tilbringe en hel weekend sammen med en flok børn og unge med Downs syndrom. Overvej lige en gang, hvor mange gange på et år kan du sige, at du og din familie er lige som alle andre, I er sammen med?

Vi er i den sidste måned kommet videre med vores mere formelle samarbejde med Skejby hospitals scanningsafsnit. Det bliver meget spændende at følge udviklingen, og hvad det kan føre til. Vi er lige på trapperne med en lille velkomstpakke til nye forældre, som kommer til at ligge ude på hospitalerne.

Vi tror og håber på, at det er noget, som nye forældre vil sætte pris på.

Facebooksiden bliver brugt meget, og det er en fornøjelse at se, hvad der bliver delt af stort og småt. Bliv endelig ved med det. Dog vil jeg for en god ordens skyld lige pointere, at siden nok ikke er så god til de mere private "samtaler". Det er ikke kun forældre, der er medlemmer af siden. Så hvis man har brug for et mere privat sted at chatte, kan man bruge vores hjemmeside. Du skal blot logge dig ind.

Vi er gået i gang med at kigge på det næste forældrekursus, som næste år vil blive lavet i et samarbejde med Pindstrup Centeret. Fokus vil stadig være workshops, som kan give nye som "gamle" forældre nye redskaber til deres forældreskab. Men meget mere om det senere på året.

Mange hilsner bestyrelsen



BESTYRELSEN

PR. 29. MARTS 2014



Thomas Hamann

Formand

formand@downssyndrom.dk

Karina Rhiger

Næstformand, hjemmesideansvarlig

downssyndrom@downssyndrom.dk

Lasse Ditlevsen

Kasserer

Lene Simonsen

Bestyrelsesmedlem

Kirsten Sørensen

Bestyrelsesmedlem, bladansvarlig,

medlem af LEV's hovedbestyrelse

medieudvalg@downssyndrom.dk

John Christensen

Bestyrelsesmedlem

Maria Hansen

Bestyrelsesmedlem

Katarina Mejer

Suppleant

AKTIVITETSPULJEN

Har du en god aktivitet?
Så beskriv den til bestyrelsen på
downssyndrom@downssyndrom.dk
Vi glæder os til at følge jeres
aktiviteter.



**Flere aktiviteter for mennesker
med Downs syndrom og deres
familier i hele landet.**

Nu vil Landsforeningen Downs Syndrom opfordre alle medlemmer til at sætte gang i aktiviteter lokalt for mennesker med Downs syndrom og deres familier. Hvis det kræver penge, vil vi gerne støtte det økonomisk.

Af Lene Simonsen

Vi har ikke sat en masse kriterier op for støtte. Dog disse enkle: At målgruppen for aktiviteterne er mennesker med Downs syndrom, børn, unge, voksne, og deres familier. Arrangementet skal være åbent for alle medlemmer (men kan godt være målrettet bestemte grupper, fx unge eller småbørn). Geografisk skal det også være åbent udover tidligere amtsgrænser m.m. Det kan både være et enkeltstående arrangement og en aktivitet over flere gange, hvis det giver mening. Arrangementet skal annonceres på foreningens hjemmeside, facebookside og i bladet, og vi vil også bede

om en artikel til bladet. Bestyrelsen har afsat 15.000 kr. til aktivitetspuljen – hvert arrangement kan støttes med op til 3000 kr.

Der er mange muligheder: Det kan være sodavandsdiskotek for unge, en skovtur, julestue, fastelavn, sommerudflugt eller andre sociale arrangementer, markering af 21. marts, søskendedag, et foredrag for forældre, eller hvad det nu er, du lige synes, der mangler...

Baggrund for forslaget:

Der er færre lokale foreninger i Landsforeningen Downs Syndrom, end der har været tidligere. De lokale foreninger har typisk sørget for sociale arrangementer for børn med Downs syndrom og deres søskende og forældre.

I bestyrelsen vil vi gerne sætte gang i flere lokale arrangementer, men det behøver ikke nødvendigvis at ske ved at arbejde for oprettelsen af afdelinger med vedtægter osv. Vi håber derfor, at denne mulighed vil fremme de gode ideer, der helt sikkert er hos jer.

Indtryk fra Landsforeningens forældrekursus

Den 18. februar 2014 ændrede vores liv sig. Vi skulle have Jasper vaccineret, og lægen foreslog, at vi kunne teste ham for Downs syndrom.

Af Signe Kruse

Da jeg kom hjem igen og læste om syndromet på nettet, vidste jeg, at han havde det. Pludselig gik alle de 'småting' vi havde undret os over ved ham op i en højere enhed. Det var SÅ mærkeligt at læse om alle symptomerne og forstå, at de hang sammen.

Flere af symptomerne havde vi ulejlighat læger med. Men ingen havde sagt noget om Downs syndrom – før drengen var 3½ måned gammel. Jeg havde mest lyst til at melde mig ind i Landsforeningen den dag, jeg selv stillede diagnosen, men min fornuftige mand mente ikke, det gav mening at melde sig ind, inden vi havde fået diagnosen fra lægerne.

Det var svært at argumentere imod, så jeg brugte ventetiden på at læse om Downs syndrom på nettet, særligt Ericas hjemmeside www.visionerfordownssyndrom.dk blev nærlæst. Og så snart vi fik diagnosen, meldte vi os ind i foreningen og tilmeldte os forældrekurset, der blev afholdt 3 uger senere.

Heldigvis var der plads, selvom tilmeldingsfristen for længst var overskredet. Det blev en weekend med mange, mange, mange indtryk. Der var et spændende og meget alsidigt program, der kun havde det problem, at vi ikke kunne deltage i alle workshop'ne!

Første oplæg var med Pernille og hendes mor. Det var det oplæg, der gjorde størst indtryk på mig. Jeg havde 'aldrig' set et menneske med Downs syndrom, før jeg så Pernille. (Det viser sig, at der er nøjagtigt 4 huse mellem vores hus og kommunens bosted for netop

unge med Downs syndrom, og nu ser jeg unge med Downs syndrom dagligt!)

Oplægget med Pernille berørte mig stærkt følelsesmæssigt, for jeg så og hørte ikke Pernille – men Jasper om 24 år. Det satte på mange måder tanker og følelser i gang hos mig. Pernilles mor fortalte, at hun havde haft akademiske ambitioner for sin datter, men da Pernille blev 12, havde hun måttet revidere sine ambitioner. Pernille havde nemlig ikke akademiske ambitioner, viste det sig, for hende var det sociale vigtigst. Den ramte mig: Gud, tænk hvis Jasper hellere vil spise kage med vennerne end dygtiggøre sig bogligt? Og ville det egentlig være ok, hvis han prioriterede sådan?

Pernille ændrede mit perspektiv fra at fokusere udelukkende på mine egne følelser og ambitioner (Jeg havde jo sådan set tænkt mig, at mine drenge skulle redde verden, jeg har haft klimaet i tankerne, men udryddelse af fattigdom i verden havde også været helt fint...) til at få den tanke, at Jasper måske selv havde en mening om, hvad hans liv skulle dreje sig om. Oplevelsen af Pernille på slap line gav mig også en mere realistisk opfattelse af, hvor alvorlig en diagnose, min dreng netop havde fået. Jeg kunne sagtens have nøjedes med Pernilles oplæg den dag, for det gav virkelig stof til eftertanke!

Jeg var glad for, at de andre oplæg den dag ikke var helt så emotionelt udfordrende for mig. Vi var til workshop om Karlstadmodellen, og det var SÅ spændende! Jeg kan anbefale enhver at sætte sig lidt ind i fru Johannssons teorier og ikke mindst metoder. I hvert fald alle der har børn med taleudfordringer.

Senere var der et oplæg om, hvordan sagsbehandlere tænker og arbejder, og i forlæn-

Fortsættes side 9



gelse heraf: Hvordan man håndterer kommunens forvaltning af serviceloven. Godt og meget relevant oplæg.

Det var lørdagens oplæg. Men hvis man tror, oplæggene er det vigtigste på forældrekurset, så er det fordi, man ikke har været afsted endnu. For i pauserne mødte vi søde og spændende mennesker, der delte åbenhjertigt ud af deres tanker og følelser. Det er guld værd, når ens verden lige er vendt op og ned, og man ikke aner, hvad man skal tænke og føle og gøre. Mennesker jeg aldrig havde mødt før, men som bare åbnede op med det samme. Ved måltiderne var der slet ikke nok tid til både at spise og snakke med dem på højre og venstre side, så jeg fik slet ikke nok at spise (jeg led dog ingen nød).

Vi gik tidligt i seng, for det gør man med en baby, der ikke sover så godt. Men det var svært at falde i søvn, for der var fyldt meget på i løbet af dagen.

Næste morgen var der fælles oplæg om Feursteins teorier og derefter workshops. Om

eftermiddagen holdt en ung kvinde, Anne Kathrine, oplæg om at have en søskende med Downs syndrom. Igen var det de helt store følelser, der kom i spil. For Anne Kathrine kunne fortælle om, at hun var blevet mobbet med, at hendes bror havde Downs syndrom! **DET VAR SIMPELTHEN IKKE TIL AT BÆRE!** Det virkede så meningsløst og uretfærdigt! Samtidig fik jeg også det indtryk, at denne søster var vokset som menneske, af de udfordringer hun havde mødt – og mobbe-lorte-drengene havde bestemt ikke knækket hende!

Der blev sagt noget om, at dette var det sidste forældrekursus i den nuværende form. Det betyder, at det ikke giver så meget mening at anbefale enhver – og særligt nye medlemmer – at deltage næste gang.

Jeg vil alligevel give det kommende forældrekursus mine varmeste anbefalinger – uanset at jeg ikke aner, hvordan det vil blive strikket sammen. For med disse mennesker og dette emne skal det nok blive godt. Tak. Og på gensyn.



INKLUSION AF MENNESKER MED DOWNS SYNDROM – KAN VI?

Af Lene Simonsen

Julie fortalte i sit oplæg om inklusion af sine to drenge med Downs syndrom, om hvordan slagord som "alle børn har ret til at lære" kan udledes i praksis. Julie var meget overbevisende om fordelene ved inklusion og gav rigtig mange konkrete eksempler på, hvordan man får det til at lykkes i praksis.

Det, der optog mig meget, var et billede af det amerikanske undervisningssystem, som er mere struktureret og med tydelige læringsmål for børnene i det almene miljø, som så kunne "oversættes" eller vælges ud af for børnene med Downs syndrom. Det er også en udvikling, der så småt er i gang i Danmark med synlig læring, og det tror jeg også vil øge forudsætningerne for inklusion.

Men Julie og hendes mand har stadig måttet kæmpe for deres to drenge inklusion, og jeg er meget imponeret over deres vedholdenhed, men også kreative og konstruktive tilgang til at løse de udfordringer, de har mødt. Ofte udfordringer i vores "mindset" – vores opfattelser og forventninger til, hvad børn med Downs syndrom kan og ikke kan...

Om jeg så derfra kan sige, at jeg går ind for fuld inklusion af vores børn med Downs syndrom i Danmark? Tja... jeg er stadig utrolig glad for min egen datters specialklasse på en normal folkeskole og synes umiddelbart, at hendes læring er størst i et fællesskab, hvor hun er på lige fod med de andre børn, men jeg er bestemt blevet positivt udfordret på min mening og kan sagtens se det lykkes med de rigtige forudsætninger og indstillinger.

Jeg kan stærkt anbefale at gå ind og se Julies oplæg på foreningens hjemmeside, hvor det ligger som "Webinar". Nedenfor mit forsøg på at gengive nogle af hendes pointer.

Høje forventninger til vores børn med Downs syndrom

Som eksempel nævnte Julie, at hendes store søn Nick havde været med i det lokale biblioteks højtælningssdag og læst historier højt for de små. En meget konkret måde at synliggøre vores børns evner, som vi også kunne bruge her i Danmark.

Et andet eksempel var gymnasiet, der ikke mente, at hendes ældste søn Nick var i stand til at have eget garderobeskab, fordi han ikke kunne klare koden selv. Julie fik dog i samarbejde med pedellen kodet låsen om, så det var en kode, som Nick var i stand til at trykke og derfor sagtens kunne have sit garderobeskab på lige fod med de andre. Da den yngre søn, Noah, skulle starte på samme gymnasium, blev Julie derfor overrasket over at møde samme problemstilling... Skolen mente heller ikke, at Noah kunne klare at have eget garderobeskab, fordi han ikke kunne klare koden. Denne gang vidste Julie jo lige, hvad løsningen var, men var ret ærgerlig over, at skolen ikke havde taget læringen fra Nick med sig videre til de andre børn.

Bygge på styrkerne hos vores børn med Downs syndrom

I USA har de "Science Fair" (udstillinger med naturvidenskabsemner), hvor børnene arbejder med hver sit emne og præsenterer

Den 6. juni inviterede Landsforeningen Downs Syndrom til et meget inspirerende oplæg med Julie Harmon – mor til to drenge med Downs syndrom, Nick og Noah. Julie underviser lærerstuderende på universitetet om inklusion, arbejder for Peak Parents Center i Colorado, USA og er med i bestyrelsen for Downs syndrom i Colorado.

deres resultater på plancher. Noah var vild med biler og fik derfor lov at skrive om biler. Det arbejdede han meget engageret med, og der kom en meget flot planche ud af det, som han fik en 3. plads for!

I matematik skulle Nick til at lære om penge, så Julie skaffede ham job i kiosken på Campus, som er drevet af studenter. På den måde blev han inkluderet i det studentermiljø, der var i kiosken, samtidig med at han fik trænet at arbejde med penge.

“Big ideas” (udvælg 4 pointer/mål)

En vigtig metode i undervisningen er at trække 4 store ideer ud af det fulde pensum for resten af klassen, og det er de 4 store ideer, som barnet med Downs syndrom skal lære. Der er altså sat 4 specifikke mål for barnet, som det skal arbejde med. Byg igen på barnets interesser og styrker. Som eksempel kunne Nick i arbejdet med en bog få til opgave at fortælle om forfatter, hovedpersonen (og to punkter mere, jeg ikke lige fangede). Desuden arbejder han i Power Point, som han er rigtig god til.

I øvrigt findes der på nettet modificerede (nemmere) udgaver af mange bøger, og det er en god ide at vælge bøger i undervisningen, som også er på film, så kan børnene lære historien godt at kende på den måde også.

Find allierede

Julie vægtede at mødes med andre forældre til børn med Downs syndrom i forældreorganisationer højt. Men også at skabe relationer med forældrene til børn, der ikke har handicap, være åben om sit barns udfordringer,

men også styrker, og støtte relationer mellem børnene med og uden handicaps.

I USA arrangerer de Buddy Walks, som er med til at skabe opmærksomhed om mennesker med Downs syndrom i lokalsamfundet.

Inklusion som en måde at leve på

I atletik skulle der være stafetløb, og de fire hurtigste drenge fik ikke lov til at stille hold sammen, da konkurrencen ville være unfair for de andre. Men ved at invitere Nick med på holdet, fik de lov at stille op sammen. De trænede og coachede ham, Nick ydede sit bedste, og holdet vandt.

I teenageklubben i Downs syndrom foreningen har de holdt Halloweenfest, hvor alle kunne tage en ven med uden Downs syndrom.

Andre konkrete værktøjer

“Peers”/klassemakker: En af de andre elever, tit de dygtigste elever, bliver makker for barnet med Downs syndrom og hjælper barnet. For eksempel bruger de et “Body Paper” som er carbon papir. Nick’s makker tager sine noter i klassen på et carbon papir, og så får Nick kopien med hjem. I USA giver det ofte prestige at være klassemakker, så du kan hjælpe andre.

Sakse med fjeder og talende lommeregner er konkrete værktøjer. En highlighter, så Noah får fx 5 ud af klassens 100 staveord for, de highlightes så Noah ved, hvad han skal øve.

Se og læs mere:

<http://www.peakparent.org/>

<http://inclusionu.com/>

<http://www.paulakluth.com/>

Lidt forhistorie:

Mille blev født præmatur, uge 36, 2000 g og 44 cm. Vi vidste fra skanning, i ca. uge 27, at hun skulle opereres inden for hendes første døgn, grundet duodenalatrasi (tarmforsnævring). Hun skulle derfor overflyttes fra Viborg til OUH efter fødsel. En simpel operation fik vi at vide. Og det var det også, desværre fik Mille en infektion i sit CVK og i et døgn vidste vi ikke, hvilken vej det bar.

Hun var sej, Vi begyndte at forberede os på, at vi skulle hjem. Men så begyndte Milles levertal at stige, og inden vi fik set os om, var vi på vej mod Rigshospitalet, fordi læger havde mistanke om Galdevejsatrasi (Galdevejsatrasi er en sygdom, hvor dele af eller alle galdevejene fra leveren til tarmen ikke er udviklet. Sygdommen rammer nyfødte. red)

Mille blev igen testet, skannet, undersøgt osv. (hvilket hun også var blevet på OUH), for hendes symptomer passede ikke med hendes tilstand. Kirurgen valgte til sidst at operere for ved selvsyn at se, hvordan tingene var inde i Mille. Melding tilbage var, at alt var, som det skulle være – eller næsten for en af grundene til, at de ikke kunne få svar i diverse prøver/test var, at Milles galdeafgang på leveren ikke sad, hvor den almindeligvis gør. Men hun havde både galdetræ og blære. Hun var dog meget hævet efter første operation, så kirurgen ville give hende lidt tid til at arte sig. Alt imens man holdt øje med hendes levertal.

Tallene blev desværre ved med at stige og falde, som vinden blæser. Derfor valgte kirurgen at gå ind og lave om på det, der var blevet lavet ved den første operation, da Mille blot var halvanden måned gammel. Som hun sagde: „Vi kirurger er håndværkere, og noget, der virker på nogle børn, virker ikke på andre“. Og Mille var så en af dem, hvor det

ikke virkede. Tarmen var åben, hun havde af-føring, som hun skulle, men hun kunne ikke komme af med galden, som hun skulle. Der skulle derfor en seks timer lang operation til, på en nu efterhånden godt brugt pige. Og et efterfølgende hårdt døgn for den lille krop, som nu kunne skrive tre operationer bag sig.

De følgende dage kunne vi nu heldigvis begynde at se en forbedring og kunne, efter godt to måneders indlæggelse, endelig tage hjem til Milles tre storebrødre, der havde været derhjemme med hjælp fra familien. Mille var sart, havde det allerbedst tæt på os, sov bedst når hun kunne høre lidt tummel. Vores lille 'armbarn', kaldte vi hende.

Og sådan noget som bad var bare noget, der skulle overstås. Hurtigt men blidt. Hun spættede op på hele kroppen, så snart hun fik tøjet af.

Tiden gik og hun begyndte at kunne sidde selv i badekaret, og det var okay, hvis bare hun havde undertøj på. Hun brød sig stadig ikke om at få tøjet af. Regn og vandpytter var okay, for der har man tøj på. (Det var først i en alder af 6 år, Mille selv valgte at smide strømper, det var ellers noget, der var lig med noget ubehageligt, grundet de mange hælblodprøver, hun fik som spæd, hvilket havde sat sig fast i hendes underbevidsthed, ligesom det også menes, at hendes angst for vand, kan være noget fra hendes hårde start, der på en måde har sat sig som en form for trauma). Baby svømning var ikke en mulighed, da hun de første år døjede rigtig meget med astmatisk bronkitis. Så vores fysioterapeut frarådede svømmehallen og de bakterier, der nu er sådan et sted.

Badetid gik fra okay til det værre. Badekaret blev skiftet ud med et lille badebassin, som blev skiftet ud med etagevask, og kun brus når

Når man kigger på dette billede, kan man ikke se, hvor angst hun har været for vand.



hendes lange hår skulle vaskes. Og så var vi gerne to mand om det, en der sad med Mille i brusekabinen, og en der vaskede. Vi kom helt ud i næsten "tør" vask, en hårdt opvredet klud og så helst ind under undertøjet.

Mille var så angst at hun nogle gange holdt vejret, og vi måtte puste hende i ansigtet for at få hende til at trække vejret igen. Hun lukkede helt af, vi kunne slet ikke snakke hende til ro eller trøste. Så bare tanken om Mille og bad var en udfordring, som krævede os 200%. Trods vi var i tæt samarbejde med vores fysioterapeut om, hvordan vi skulle gribe det an.

Et lille fremskridt, Mille er omkring 4 år og vil nu gerne sidde i undertøj ved siden af en lille vaskebalje og lege med vandet. Og vi begynder at kunne vaske hende, der på gulvet. Hårvask er stadig et mareridt og planlægges til en gang i ugen og så mulighed for total ro bagefter.

Fysioterapeuten foreslår nu, at vi prøver at købe en 40 liter balje (de der plastbaljer med håndtag). For som hun siger: „Det kan være, at det, at Mille kan mærke baljen hele vejen rundt om sig selv, kan gøre hende lidt tryk ved vandet“.

Baljen købes, Mille sidder ved siden af mange gange. Men så en dag vil hun selv op i baljen, og dette bliver bedre og bedre. Mille balje-bader med stor fornøjelse. Men bruseren er stadig farlig, og hun lukker ned, når håret skal brus, skriger, slår, græder og er virkelig bange. Vi prøver så at sætte en klud på brusehoved og køre den direkte op og ned på kroppen så vandet ikke "prikker" på hende. Vi er efterhånden kommet dertil, hvor vi aldrig tror, at Mille og vand bliver 'venner', men at det vil være noget, hun skal lære, er en nødvendighed.

Så bliver vi tilbudt at komme til en prøve time ved en Halliwickinstruktør. Jeg vil egentlig gerne men tvivler virkelig også på, om det er en god idé. Jeg fortalte instruktøren om Mille, og hun sagde „Kom du bare med hende“. Hun er Halliwickinstruktør og fysioterapeut og har arbejdet med en del børn med Downs syndrom der, ligesom Mille, var angste for vand. Hun siger, at skal vi prøve at fange Mille, skal det være inden, hun bliver

Fortsættes side 15

for gammel, for ellers kan det være, angsten når at sætte sig permanent.

Vi pakker baljen – ja baljen. Den skal med til badet før og efter timen.

Da vi ankommer til Frederiks svømmehals p-plads, går Mille i panik. Jeg får hende ud af bilen og har nu en skrigende pige på armen, en balje med svømmetøj og en taske i hånden. Tårnhøj puls bare ved tanken om at skulle ind og møde nogle fremmede ansigter, trods jeg ved, det alle er mødre til børn med handicap, som jo godt ved, at ens børn ikke altid handler som ønsket. Jeg var lige ved at opgive og sige okay, vi nåede da til p-pladsen.

Heldigvis kommer en af initiativtagerne fra dhif. Og da han ser mig stå der, kommer han hen og spørger, om han kan hjælpe med at bære og vise mig, hvor vi skal ind. Jo tak. Jeg er så taknemmelig for, at der kun er dem der skal til prøvetime i omklædningen, for Mille SKRIGER. Får lidt ro på hende ved at sætte hende i baljen, inde på handiptoilet/bad, hvor hun ikke også skal forholde sig til de andre og bedre – ikke skal under de der væghængte brusere.

Så snart vi kommer ind i svømmehallen, starter hun forfra. Instruktøren er super, snakker lige så stille til hende, og det lykkes at få hende hen til kanten af varmtvandsbassinet. Og utroligt nok husker jeg ikke hvordan, men vi får hende også ned i vandet, det er tåleligt, men alle antenner er ude, og hun er stiv som et bræt. Efter lidt tid kommer hun op på en skummadras og vil helst blive der. De er tre instruktører, og de gør, hvad de kan, for at aflæse Mille og gøre hende bare lidt tryk.

Timen gik godt, jeg var faktisk overrasket over, at Mille overhovedet kom i bassinet. Instruktøren var positiv og var sikker på, vi nok skulle få Mille til at blive glad for vand og pointerede, at det var nu, hvis det skulle lykkes. Vi skulle ikke vente flere år. Aftalen lød så, at så snart de fandt egnet bassintid i Viborg, skulle vi starte på holdet.

September/oktober 2012 startede vi så op, badede før og efter på handiptoilet/bad igen for at give hende ro, inden vi kom ind i bassinet. Hun var meget utryk, og ville ikke mange af de ting, de andre gjorde. De andre børn og forældre var/er fantastiske. De gav Mille den plads, hun havde brug for. Var så søde og forstående på trods af, at Mille ikke ville nogen af dem, al hendes energi blev brugt på det der vand.

I Halliwick-svømning har hvert barn en voksen med i vandet, og den voksne 'bærer' barnet, holder det flydende. Man bruger ikke vinger, bæltter osv i opstart. Der gælder det om at lære vandet og sin krop at kende i vandet. Så derfor er den voksne meget vigtig. Der køres et program, så børnene kan genkende det, og lidt efter lidt flyttes grænsen for, hvad der forventes, at barnet skal kunne. Instruktørerne kigger individuelt på hvert barn, og presser det ikke yderligere end det, de kan mærke, barnet er klar til. Programmet kan lyde:

- Goddagsang med hvem der er kommet.
- Vækkeur: Et barn er 'ur' i midten, og de andre skal sove. Når 'uret' ringer, skal børnene 'slukke' det, ved at trykke ned på hovedet. Til start havde alle børn en grænse for, hvor langt ned de ville. Nogle til skuldre, hage, næse eller hår. Nu to år senere er alle under vandet.
- Glide i vandet fra kanten, med hænderne foran sig, så man kommer godt frem i vandet.
- Væddeløb på hold hvor der svømmes. Med Mille vil det sige, jeg 'skubber' hende fremad, alt imens hun plasker med fødderne.
- Båden gynger: Et barn er båd, de andre synger en sang om stille vand op til storm, hvor båden så vipper vildt.
- 10-20-30.....100 og så under vandet.

Fortsættes side 17

På to vintersæsoner minus ferier, helligdage og sygdom, er vi gået fra en ANGST Mille til en vandhund. Ja selv de tre instruktører er imponerede over hendes fremgang.

Hun går til ridning om tirsdagen og ved, at næste dag så skal hun til svømning. Det er noget af det første hun spørger om, om morgenen, med svømmetegnet, at hun skal til svømning. Jeg kan så bekræfte, at det skal hun, men at hun først skal i skole. Det er hun ikke altid helt enig i. Hun er lige hjemme og vende efter skole, men så snart baljen står i gangen, er hun på pletten og hjælper med at pakke den. Og vi kan ikke komme hurtigt nok ud af døren.

I omklædningen bader hun nu i fællesbaderummet, står selv med bruseren og er næsten altid den første i vandet. Og hun gider bestemt ikke være derinde, hvor hun kan bunde, nej vi skal ud hvor vandet går mor til skuldrene, for så kan man rigtig plaske rundt. Tælle 1-2-3 og dykke mors hoved under. Eller selv komme under efter 10-20-30 til stor jubel.

Hun padler rundt. Jeg har nogle gange kun lige en hånd under brystet på hende. Eller lige under en arm. Hun hopper i fra kanten, godt nok siddende, men hun gør det. Hun har fået lov til at få vinger og svømmefødder på (i noget af tiden), for at hun også kan mærke friheden ved selv at komme rundt. Svømmefødderne kom sig af, at hun en dag fik vinger på, så blev hun ved kanten og blev ved med at pege op på boksene med svømmeting. Instruktør tog den ene ting ned efter den anden, men Mille sagde: Nej, nej, nej – indtil der kom svømmefødder frem. Vi undrede os over, hvorfor hun ville have dem. Men Mille var helt klar på, at de skulle på hendes fødder. Instruktøren sagde, at jeg lige skulle være opmærksom på af balancen ændres, når man har svømmefødder på. Men lynhurtigt fandt den unge dame balancen og svømmede selv rundt.

Pludselig slår det mig, hun har set Kaj og Ole (Kaj og Andrea), hvor Kaj har vinger på

og Ole svømmefødder. Jeg spørger Mille, om hun leger Kaj, og svaret er „daaa“ (ja). Hun er også så tryk i vandet nu, at hun har overskud til at deltage i den frie leg med de andre børn og er gerne med, selv i lidt vild leg, eks. at sidde på en madras og blive 'hældt' i vandet.

Hun ELSKER vand og kan nu bade næsten selv, skælder nogen gange lidt ud, når håret skal skylles for sæbe, men nu kan vi høre, når det kun er pjat. At det bare er fordi, hun ikke gider. Vi har her i ferien været ude at svømme nogle gange. For ja vi 'svømmer'. Spørger vi Mille, om hun vil ud at bade, får vi et „NEJ“. Siger vi, skal vi ud at svømme, får vi et „JA“. Selv i sommerferien, langs med åen/slusen i Silkeborg, var hun klar til at komme i vandet og var noget utilfreds med, at vi ikke skulle 'svømme' den dag. Ekstra plus ved at hun svømmer er, at hun er blevet meget mere muskelstærk. Vores podere er jo ofte meget hypermobile. Og det er Mille også, sov gerne med hovedet nede mellem fødderne. Sko har derfor altid været med høj kant for ikke at vrikke over, og ikke blive for hurtigt trætt.

I år har vi for første gang købt helt almindelige tennissko, og tulesko. Hun er blevet en stærkere lille pige. Og det er kommet efter hun er begyndt at svømme

I år hopper hun rent faktisk op i luften på trampolinen, ikke højt, men hun hopper. Det kunne hun ikke sidste sommer. Havde nogen for to år siden sagt, at vi i denne sommer ville se Mille tøffe rundt i badering i Vesterhavet, ville vi havde sukket dybt, for det kunne vi i vores vildeste fantasi ikke forestille os. Men det har hun gjort. Så jeg er dybt taknemmelig for, at vi fik buddet og tog udfordringen op. Halliwick er bare så godt, både sansemæssigt, men er også en god træningsform, når man er hypermobil.

Læs mere om Halliwick, på dhif's hjemmeside:
<http://www.dhif.dk/news>



Fra underskud til overskud i hverdagen

Af Maria Bille Hansen

Den 22. juli 2013 blev datoen, hvor vores lille guldklump kom til verden, under ikke helt forventede omstændigheder. Det skal siges, at jeg i forvejen er mor til 3 og på naturlig vis har født dem alle. Så dette regnede jeg ikke med skulle blive en undtagelse.

Efter at have ligget et par timer og ventet på at kunne blive sat i gang og efter gentagne gange at have ytret, at jeg ikke mærkede liv, kunne jordemoderen konstatere, at jeg havde ret i, at noget var galt.

Akut kejsersnit var nu en realitet, og tingene gik nu hurtigt – så hurtigt, at efter de havde fået Mikkel ud, nåede jeg ikke at se ham. Status var livstruende blodmangel og Mikkel var herefter blevet lagt i lys (grundet en rhesusimmunisering) samt fik en dobbelt blodtransfusion. Jeg lå og tænkte lidt ved mig selv, hvad der egentlig lige var sket og blev efterfølgende, da jeg var blevet lappet sammen, kørt tilbage til stuen.

Mobilisering er kodeordet – så mig ud og vralte rundt for at finde min søn, der var blevet lagt i et andet rum til observering. Jeg kom ind og kan huske, at jeg kiggede nysgerigt på mit lille fnug – hvor var han lækker. Men hvad var det – jeg syntes, der var nogle træk, der virkede bekendte fra mit arbejde som handicaphjælper... Jeg slog det hen og tænkte: Nej, det er en tilfældighed.

De næste dage på afdelingen viste sig at være de dage, der vendte op og ned på vores verden. Forskellige læger havde kigget på Mikkel og var blevet enige om, at de mente, at han muligvis havde Downs syndrom. Jeg fik min mistanke forstærket, og den kommende uge stod stille.

Vi havde begge vores livs største krise, var uinformeret og i det jeg vil kalde sorg – men havde jeg dog bare vidst dengang, hvad jeg ved i dag... Det viste sig at Mikkel havde Downs syndrom, som vi nu skulle viderebringe til resten af vores familie.

Hans søskende tog det i stiv arm på hver deres måde. – Min datter på 9 år sagde: Det gør ham jo ikke til et dårligere menneske. Min store dreng på 13 år kunne citere samtlige Morten og Peter citater lige pludselig, og min anden dreng på 7 år forklarede alt og alle, at hans lillebror har Downs syndrom, og det betyder, at han liiiige skal have lidt længere tid til at lære nogle ting.

Fortsættes i næste blad



DOWN BORNHOLM

Af Anja Skov Sørensen



Vilde dyr og dejlige dage på Djursland

Torsdag den 12. juni havde vores 6 Down-familier sat hinanden stævne på Margrethehøj i Emmelev på Djursland. Her skulle vi have en forlænget weekend sammen, hvor samvær og hygge var i højsædet.

Om fredagen havde vi lavet en aftale med Ree Park Safari om af få lov til at fodre nogle af deres dyr og komme på en guidet safaritur på deres savanne.

Det var en kæmpe succes, hvor vores dejlige børn virkelig var opmærksomme og fulgte med i alt, hvad de forskellige dyr foretog sig. Det skabte specielt stemning, da en af girafferne besluttede sig for at se lidt nærmere på, hvad det var for nogle underlige skabninger, der var kommet for af kikke.

Lørdag var der dømt leg for store og små. Turen gik til Djurs Sommerland i dejligt solskinsvejr og med højt humør. Sikke nogle



En kæmpe tak
til Philipsfonden, Viktorvask
og Rønne Revision, der alle har givet
et tilskud, så vi fik mulighed for
denne skønne tur.



rutsjebaner, den ene vildere end den anden, og nogle af forlystelserne gav våde bukser til stor morskab for børnene, specielt når det gik ud over mor eller far. Det var nogle trætte børn og forældre, der spiste en lidt sen omgang aftensmad på Margretehøj.

Søndag var store rejsedag men på trods af manglende søvn og store energiudladninger gik, det stille og roligt – uden brok eller problemer.



Sommerskole i Karlstadmodellen

Tristan har et handicap, som han skal leve med hele livet, men hvis han får styr på sit sprog, er der mange ting, som vil blive lettere for ham, samt det vil øge hans livskvalitet.

Af Katarina Mejer

Jeg er blevet inspireret af andre forældre, der anvender Karlstadmodellen og især af Gitte E. Pedersen, som afholdt en workshop på Landsforeningens Forældrekursus 2014. Det vakte min interesse – så meget, at vi meldte os til Sommerskolen i Karlstadmodellen, som Køge Kommune for andet år er med til at arrangere i samarbejde med IAKM-foreningen (International Association for the Karlstad Model). Karlstadmodellen er for børn med sproglige forsinkelser og har stor succes i Sverige.

Med sommerfugle i maven ankom vi til Asgård Skolen i Køge, hvor vi med det samme blev grebet af stemningen, glæden, forventningen og omsorgen fra alle Karlstad vejledere, som stod klar til at modtage alle forældrene, netværket samt alle fokusbørnene.

Dagene fløj afsted med det ene foredrag efter det andet, som omhandlede pragmatik, leksikon/ordforråd, grammatik, fonologi og prosodi. Spændende workshop som undervisning i tegn til tale (nybegynder/øvede),

kreative aktiviteter, rytmik og masser af mulighed for at få lavet materiale til det videre forløb hjemme samt inspiration til fremtidige forløb. Og ikke mindst det sociale samvær med andre forældre, hvor der blev grinet, delt erfaringer og småsnakket.

Det vigtigste var, at man hver dag havde en individuel vejledning med certificerede karlstadvejledere, som gav gode råd omkring periodeplanen. De fleste mennesker,

der arbejder med Karlstadmodellen har brug for at arbejde med mange dele af den sproglige udvikling på en gang. For at tydeliggøre, hvordan der skal arbejdes for den kommende periode, udfyldes en periodeplan med mål, materialer og ansvarsfordeling for de enkelte aktiviteter, som barnet skal arbejde med.

Det er rigtig spændende og sjovt at følge Tristans udvikling, og Karlstadmodellen er tydeligvis

et stort hit herhjemme, og vi kan for hver uge, der går, høre forskel på hans lyde. Inklusion har fungeret godt for Tristan ind til nu; men vi taler meget om, om en almindelig børnehave kan løfte den opgave. Vi drømmer om det bedste fra begge verdener. Tristans fremskridt skyldes i høj grad, at han omgås "almindelige" børn.

Vil gerne afsløre, at vi stadigvæk er helt høje her godt 3 uger efter endt sommerskole i Karlstadmodellen.





Læs mere om Karlstadmodellen her:
<http://www.karlstadmodellen.se>



I DUKH får vi jævnligt henvendelser fra borgere, der ønsker hjælp til at få udformet en klage over en kommunal afgørelse, som de har modtaget. I nogle tilfælde har sagen ligget så længe hos borgeren, at klagefristen er overskredet.

Spørgsmålet er så, om klagen alligevel kan realitetsbehandles, når fristen er overskredet, herunder om klagefristen kan afbrydes eller suspenderes, og om der er andre handlemuligheder.

Klagefrist

Efter retssikkerhedslovens §67 skal en klage indgives til Ankestyrelsen inden 4 uger efter, at klageren har fået meddelelse om afgørelsen (klagen indsendes dog til den myndighed, der har truffet afgørelse i sagen, så myndigheden får mulighed for at genvurdere sagen).

I retssikkerhedsvejledningen er det anført i pkt. 211, at klagefristen "begynder først at løbe fra det tidspunkt, hvor der er givet en klagevejledning, som angiver, hvortil klagen skal indgives, og som angiver klagefristen. Det er uden betydning, om klagevejledningen står i selve afgørelsen, eller om der i afgørelsen henvises til en vedlagt klagevejledning."

Udsættelse (suspension) eller afbrydelse af klagefrist

I nogle tilfælde er der mulighed for at få klagefristen afbrudt eller suspenderet, dvs. forlænget. F.eks. i disse tilfælde:

Manglende begrundelse:

Folketingets Ombudsmand har i udtalelse FOU 1989.171 tilkendegivet, at klagefristen

i sagen burde suspenderes, da borgeren ikke havde modtaget en begrundelse for en afgørelse. Borgeren havde efterspurgt en sådan begrundelse til brug ved indgivelse af klage.

Utilstrækkelig begrundelse:

Ankestyrelsen fandt i principafgørelse O-76-97, at en utilstrækkelig begrundelse medførte en forlængelse af klagefristen.

Anmodning om aktindsigt:

En anmodning om aktindsigt inden klagefristens udløb kan bevirke en afbrydelse af klagefristen jf. retssikkerhedsvejledningens pkt. 211.

Manglende klagevejledning:

I principafgørelse R-10-03 fandt Ankestyrelsen i overensstemmelse med teori og praksis, at den manglende klagevejledning skulle medføre suspension af klagefristen. Fra afgørelsen: "Ankestyrelsen lagde vægt på, at i tilfælde, hvor der ikke er givet klagevejledning, antages retsvirkningen ifølge den forvaltningsretlige litteratur og domspraksis normalt at være, at klagefristen suspenderes, indtil klagevejledning er givet, med mindre klageren kan anses for at have udvist grundet passivitet."

Hvis klagefristen er overskredet

Efter retssikkerhedslovens §67, stk. 2 kan Ankestyrelsens styrelschef se bort fra, at klagefristen ikke er overholdt, når der er særlig grund hertil. I retssikkerhedsvejledningens pkt. 213 er det anført, at der kan foreligge en særlig grund,

Kilde: Praksisnyt fra DUKH nr. 39, august 2014

Af Konsulent Erik Jappe

- hvis klageren er bortrejst eller indlagt på sygehus, når afgørelsen kommer frem (efter Ankestyrelsens praksis er det dog en betingelse for at dispensere fra klagefristen, at klagen indgives straks efter, at klager kommer hjem), eller
- hvis klageren har vanskeligt ved at læse en afgørelse og formulere en klage på grund af sproglige vanskeligheder eller psykisk funktionsnedsættelse, og myndigheden har for sømt sin forpligtelse til at vejlede klageren.

I bogen Socialforvaltningsret (2012) omtaler Jon Andersen et par andre eksempler på særlige grunde, der kan bevirke dispensation fra klagefristen. F.eks. fik en klager med en psykisk lidelse dispensation for en overskridelse af klagefristen med 11 dage, idet lidelsen dels gjorde det vanskeligt for ham at beslutte sig til at klage, dels gjorde at han havde behov for hjælp til at klage. En anden klager havde overskredet klagefristen med 3 uger, men fik alligevel dispensation. Der var her tale om en udlænding, som både havde sprogproblemer og helbredsproblemer. Jon Andersen konkluderer (s. 392): *"Eksemplerne viser, at dispensationerne kun gives efter nøje overvejelse af, om der er særlig grund hertil, og kun, når der er særlige undskyldelige omstændigheder."*

Der foreligger som udgangspunkt ikke særlige grunde, hvis forsinkelsen skyldes forhold hos andre, f.eks. klagerens repræsentant.

Ved postforsinkelser m.v.

Der har været en række sager, hvor der har været spørgsmål om, hvornår kommunens

brev til en borger er blevet dateret, hvornår brevet er afsendt, hvornår det må antages, at et brev er nået frem, hvem der har bevisbyrden i hvilke situationer m.v. Det kan du læse mere om i retssikkerhedsvejledningens pkt. 210. Endvidere har Folketingets Ombudsmand i FOU 2007.399 udtalt sig om disse problemstillinger. Endelig har Ankestyrelsen på sin hjemmeside redegjort for beregningen af klagefrister ved fremsendelse af henholdsvis A-post, B-post og e-mail/e-boks m.v.

Klageinstansen skal undersøge sagen

Folketingets Ombudsmand har i FOU 2007.399 udtalt, at det er klagemyndigheden, som *"har pligt til at undersøge forhold, der har betydning for beregning af en klagefrist og for spørgsmålet om, hvorvidt der kan ses bort fra en overskridelse af klagefristen."*

Hvem træffer afgørelse om dispensation m.v.?

I DUKH har vi hørt fra nogle borgere, at sagsbehandlerne angiveligt har sagt til dem, at når klagefristen er overskredet, kan de ikke klage over sagens afgørelse. For den enkelte borger kan det betyde, at pågældende ikke gør mere ved sagen. Her må det dog understreges, at det dels er:

- Ankestyrelsen, der træffer afgørelse om, hvorvidt en klage skal afvises, fordi klagefristen ikke er overholdt, dels
- Ankestyrelsen, der træffer afgørelse om, hvorvidt der er grundlag for at dispensere fra klagefristen.

Fortsættes side 27

Konkret betyder det, at kommunen straks skal videresende en klage til Ankestyrelsen, når klagefristen er overskredet. Kommunen skal således nøjes med at konstatere, at klagefristen er overskredet uden at genvurdere sagen.

Reglerne fremgår af § 13 i Bekendtgørelse om forretningsorden for Ankestyrelsen, som uddyber retssikkerhedslovens klageregler.

En afgørelse om at se bort fra en klagefrist og en afgørelse om klagefristens beregning kan ikke indbringes for anden administrativ myndighed.

Indgivelse af ny ansøgning

Der er ikke noget til hinder for, at en borger, som er kommet for sent med indgivelse af klage over en kommunal afgørelse, umiddelbart eller kort tid efter klagefristens indtræden på ny søger kommunen om samme ydelse. En borger kan sågar under en verserende klagesag indgive ansøgning på ny (og hermed opnå en ny klagefrist) f.eks. om et hjælpemiddel, som en henvendelse til Ankestyrelsens Juridiske Hotline drejede sig om:

"Vi kan oplyse, at der ikke i § 112 er begrænsninger i forhold til, hvor ofte en borger må søge om et hjælpemiddel. At der verserer en klagesag udelukker således ikke borgeren fra at søge igen. En verserende klagesag afskærer heller ikke kommunen fra at bevilge hjælpemidlet, hvis situationen har ændret sig og borgeren nu opfylder lovens betingelser. Hvis der er tale om helt uændrede forhold, vil kommunens sagsbehandling antagelig kunne begrænses til et minimum, idet der kan genbruges fra sagens tidligere akter."

Hvis en borger gentagne gange søger om det samme

I DUKH er det vores holdning, at det er op til borgeren, hvornår pågældende ønsker at søge om en ydelse på ny. På den anden side er det klart, at gentagne ansøgninger om det samme kan være en stor belastning for kommunens medarbejdere og kan have karakter af chikane. Folketingets Ombudsmand har i FOU 2005.584 udtalt, at *"kommunen var forpligtet til at træffe afgørelse, når der forelå ansøgninger, som kommunen ikke tidligere havde taget stilling til. Ombudsmanden mente ikke, at en myndighed generelt kunne beslutte at ansøgninger af en bestemt karakter ikke skulle besvares. Endvidere udtalte ombudsmanden, at en myndighed inden for visse snævre rammer vil have mulighed for at begrænse kontakten til en borger, herunder at begrænse eller helt at stoppe sin korrespondance med borgeren om spørgsmål, som myndigheden har truffet afgørelse om."*

Afrunding

Den almindelige klagefrist på 4 uger skal som udgangspunkt overholdes, men Ankestyrelsen kan – når der er en særlig grund til det – dispensere fra en mindre overskridelse af klagefristen.

Det er vigtigt, at borgeren i sin klage anfører de særlige grunde, der har betydet, at klagefristen er blevet overskredet. Endelig kan borgeren på ny søge om samme ydelse, hvorved opnås en ny klagefrist.

Special Olympics Idrætsfestival var et kæmpe hit i Frederikssund

Efter tre dage med masser af idræt, fest og hygge, tog Frederikssund Kommune på behørig vis afsked med de 600 deltagere på Special Olympics Idrætsfestival ved den traditionelle afslutningsceremoni. Arrangørerne ser tilbage på en uforglemmelig weekend.

Søndag blev den olympiske ild slukket i Slangerup Idræts- og Kulturcenter, hvor de 600 deltagere på Special Olympics Idrætsfestival 2014 var samlet for at tage afsked med hinanden og deres værter. Ceremonien var først og fremmest præget af en række taler, der alle bemærkede den livsglæde og sportsånd, der har præget festivalen.

IOC-medlem Poul-Erik Høyer var blandt talerne, og han var særligt imponeret over den gensidige støtte og sportsånd, deltagerne havde udvist hele weekenden.

- Selvom ikke alle har vundet medaljer i Frederikssund, har I delt hinandens glæde og begejstring, og når rollerne næste gang er byttet rundt, er jeg sikker på, det vil være det samme, sagde Poul-Erik Høyer til de mange atleter, der var ivrige efter at hilse på den olympiske guldvinder i badminton fra 1996.

Arrangører jubler

Afslutningsceremonien var også rammen om fællessang og en flot opvisning fra festivalens



gymnaster, inden atleter, trænerne og frivillige takkede hinanden for en rigtig god weekend i Frederikssund. Formand Peter Kyster fra den lokale værtsklub og medarrangør, Team2010, ser tilbage på en uforglemmelig weekend.

- Idrætsfestivalen har levet op til alle vores forventninger og lidt til. Det har været en fed oplevelse, og det er utrolig livsbekræftende med så mange glade mennesker. Samtidig har vi fået skabt noget fokus på idrætten og udviklingshandicappede i Frederikssund, og det kommer vi til at have stor glæde af fremover. Faktisk har vi allerede i perioden frem mod idrætsfestivalen fået mange nye medlemmer til Team2010, og denne weekend har uden tvivl været en yderligere øjenåbner, siger Peter Kyster.

Han bakkes op af Mogens Damgaard, der er afdelingsleder på det specialiserede voksenområde i Frederikssund Kommune.

- Det har været en fantastisk og helt unik oplevelse fra ende til anden, og vi har været meget glade for at afholde Special Olympics

Idrætsfestival 2014, lyder det fra Mogens Damgaard.

Breddechef i Dansk Handicap Idræts-Forbund Søren Jul Kristensen har bidt mærke i det gode samarbejde mellem Team2010 og Frederikssund Kommune.

- Næsten alt har fungeret helt optimalt, og det har været en rigtig positiv oplevelse at se Team2010s netværk bragt i spil. Der har været masser af frivillige hænder og åbne døre over alt i kommunen, og derfor har tingene fungeret på en rigtig god måde. Der er virkelig noget at bygge videre på her, og jeg håber, Frederikssund har fået endnu mere lyst til at fortsætte det gode arbejde med at sikre idræts-tilbud til mennesker med udviklingshandicap, siger Søren Jul Kristensen.

Næste udgave af Special Olympics Idrætsfestival afvikles i 2016 i Holstebro. Læs mere på www.dhif-festival.dk og på www.facebook.com

Om Special Olympics Idræts-Festival 2014

- Frederikssund var i år vært for den femte udgave af Special Olympics Idrætsfestival. Tidligere har festivalen været afholdt i Ringkøbing-Skjern (2012), Næstved (2010), Vejle (2008) og Esbjerg (2006).
- 567 idrætsudøvere fra 54 klubber deltog i festivalen, og 150 frivillige gav en hånd med.
- Der blev dystet i 11 idrætsgrene: Atletik, badminton, boccia, bowling, floorball, fodbold, golf, gymnastik, håndbold, ridning og svømning.
- Der blev dystet på på seks stævnepladser rundt om i Frederikssund Kommune, og Slangerup Idræts- og Kulturcenter var stævnecentrum og skueplads for ceremonier og fester.

- Special Olympics Idrætsfestival er et breddeidrætsarrangement for alle personer over 16 år med generelle indlæringsproblemer og/eller udviklingshandicap, uanset idrætsligt niveau.

Kontaktinformation:

Kommunikationskonsulent i DHIF

Jannik Lund Andersen

E-mail: jla@dhif.dk . Tlf. 5127 1760

Breddechef i DHIF, Søren Jul Kristensen

E-mail: sjk@dhif.dk . Tlf. 2030 6088

Formand for Team2010, Peter Kyster

E-mail: 3byg@3byg.dk . Tlf. 2140 8689



En dejlig overraskelse

En dag i sommerferien fik jeg en dejlig overraskelse. Rikke var hjemme på ferie.

Af Kirsten Sørensen

Om morgenen havde vi talt om, at det kunne være dejligt, hvis Rikke lavede aftensmad, da jeg skulle til møde om eftermiddagen og min tid derfor var knap. Rikke mente dog, at det var for svær en opgave. Jeg sagde, jeg ville blive rigtig glad, hvis hun gjorde det, og hun måtte selv bestemme, hvad vi skulle have – bare det var kylling eller fisk. Rikke havde kigget i sit opskriftshæfte fra skolen og der fundet en opskrift med kylling. Det så lækkert ud.

Vi snakkede ikke mere om det. Sidst på eftermiddagen tog jeg afsted og ønskede Rikke en god eftermiddag – jeg ville være hjemme et par timer senere.

Stor blev min glæde, da jeg kom hjem.

Rikke var iklædt forklæde i gang med at ordne grønsager. Ikke nok med hun havde klargjort grønsagerne – næh hun havde selv høstet dem i haven: Gulerødder, kartofler, fennikel, rødbeder samt plukket persille og mynte. Kartoffler, gulerødder og rødbede blev sirligt skåret i stove og lagt på bagepapir, vendt i olie og krydret med salt, peber og rosmarin. Fennikel og krydderurter var klargjort til salat.

'Hej mor, du må gerne ordne kødet', sagde Rikke, da jeg trådte ind ad døren, 'for det skal ind i ovnen samtidig med grønsagerne'. Som sagt så gjort.

Og sådan fik vi i fællesskab tilberedt et lækkert måltid mad. Rikke havde også nået at dække et flot bord.

JA det var en dejlig overraskelse. Og hvor blev jeg både glad og stolt over min datter.

Anmeldelser af apps

Af Katarina Mejer



Ordleg

Kr. 19,-

Ordleg er en god og lærerig App til børn, som skal lære at læse. App'en har mere end 150 almindelige danske ord fra 2 til 8 bogstaver på iPad, og over 100 ord fra 2 til 6 bogstaver på iPhone. En pige udtaler alle ordene samt ved at trykke på bogstaverne bliver ordlyden udtalt. Pigen kommer med ros, når ordene er stavet rigtigt. App'en indeholder 3 sværhedsgrader, og spillet er slut, når man har stavet 10 ord rigtigt. Her bliver man belønnet med en medalje, og der råbes HURRA.



Book Creator

Kr. 32,-

Med Book Creator kan du lave dine helt egne historier med fotos, videoer, tekst, indtale lyd samt importere lyd eller musik til brug i bogen. På en sjov og enkel måde kan man skabe små billedbøger, lærebøger m.m. Efterfølgende kan man sende bogen via email, Dropbox, printe, eksportere som PDF eller blot gemme den i iBooks. App'en er meget brugervenlig.



WriteReader

Kr. 45,-

Writereader er en fantastisk app – selv til helt små børn som inviterer til et samarbejde mellem barn og voksen. Den opfordrer børnene til at være kreative. Barnet kan selv tage billeder, skrive eller med ord/lyd forklare, hvad man ser på billederne i deres bog. Writereader app'en er en go' investering.



Småpenge

Gratis

I det farverige univers Småpenge introduceres barnet for de danske mønter. Spar op med den altid sultne sparegris eller vis den rare købmand, hvad tingene koster i købmandsforretningen. Lær også om at tælle sammen samt hvordan mønterne ser ud.



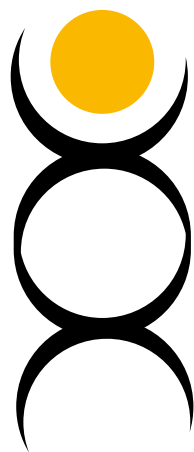
**Fagtesangbogen er opdateret
Sangpakke 2**

Kr. 32,-

Den danske app Fagtesangbogen er blevet opdateret. Opdateringen indeholder 10 helt nye sange. Desuden kan man nu automatisk afspille alle sangene i tilfældig rækkefølge, samt skærmen er låst op.

Hvis I derude sidder med nogle gode apps, som I anvender både til små, store og voksne, så skriv endelig til bladet og anbefal gerne jeres apps.

Diana har en vision



Hun ønsker at gøre noget for at vende danskernes negative indstilling til Downs syndrom.

Derfor har hun lavet en kalender med skønne billeder af børn med Downs syndrom.

Du kan læse mere om kalenderen på Dianas hjemmeside: www.dianavon.dk

Overskud ved salg af kalenderen går til Landsforeningen Downs Syndrom.

*Fotograf
Diana Von*



DATO

HVEM

HVAD - HVOR

13.-14. september

LDS

Aktivitetsweekend på Pindstrup

18. september

Micki Sonni

Reuven Feurstein

1.-2. november

LEV

Landsmøde og ekstraordinært repræsentantskabsmøde

1. november

LDS medieudvalg

Deadline for materiale til Down & Up nr. 4, 2014

2015

21. marts

LDS

Verdens Downs Syndrom Dag

21. marts

LDS

Generalforsamling, Brogården

21.-22. marts

LDS/ Pindstrupcentret

Forældrekursus, Brogården



HUSK også at du kan finde aktuelle kursustilbud på www.downssyndrom.dk

HVORDAN BLIVER JEG MEDLEM



Ved indbetaling på check
eller overførsel til konto nr. 5073 000140950-9

Send venligst talonen til: Sekretær Dorte Kellermann
Gunløgsgade 45, st. tv., 2300 København S

Medlemskab kr. 250,00/år

Navn: _____

Adresse: _____

Post nr.: _____ By: _____

Kommune og region: _____

E-mail: _____

Ja tak, jeg vil gerne modtage nyhedsbreve (indbydelse til kurser og landsmøde, indkaldelse til generalforsamling o.lign.) elektronisk i stedet for på papir

Tilknytning til person med DS: _____

(Angiv f.eks. forældre, bedsteforældre, børnehave, bofællesskab eller lign.
– eller om du selv har Downs syndrom)

Fødselsår for personen med DS: _____

Girokort ønskes tilsendt

Yderligere oplysninger fås ved henvendelse til formanden for
Landsforeningen Downs Syndrom eller via foreningens hjemmeside:
www.downssyndrom.dk, e-mail: downssyndrom@downssyndrom.dk
Indmeldelse kan også ske via foreningens hjemmeside.