

DOWN & UP

LANDSFORENINGEN DOWNS SYNDROM



BENJAMINS HISTORIE | DEMONSTRATION | FORÆLDRE-
KURSUS | AT NAVIGERE PÅ REJSEN MED RUNE | DIGT
WE ARE THE CHAMPIONS | SMARTEYS' STÆRKE STØTTE

MAJ 2024 | NR. 2 |

DOWN & UP

MEDLEM AF:

Lev – livet med udviklingshandicap

FORMAND:

Line Natascha Larsen
Humlebæk
formand@down.dk

REDAKTION:

Erin Gertsen
redaktor@down.dk

FORENINGENS E-MAIL:

info@down.dk

FORENINGENS HJEMMESIDE:

www.down.dk

FORSIDEFOTO:

Christine Mørck

FOTO:

Lis Mørck

COPYRIGHT:

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

SATS OG TRYK:

Intryk ApS
Tlf. 70 21 10 00
www.intryk.dk

DEADLINE:

for indlæg til næste nummer
2. september 2024

ANNONCESALG Tlf. 86 95 15 66

(kl. 8.30-12.00 og 12.30-15.00)
Rosengrenen ApS
Hovedgaden 8 · 8670 Låsby
Mail: info@rosengrenen.dk

Indhold

- 3 Formanden har ordet
- 7 Bestyrelsen
- 8 Benjamins historie
- 13 Demonstration
- 14 Forældrekursus
- 15 Forældrekursus program
- 19 Nyt bestyrelsesmedlem
- 20 Lokalafdelinger
- 22 At navigere på rejsen med Rune
- 27 We are the champions
- 28 Smarteyes' stærke støtte
- 31 Fondsprojekter
- 35 Digt: Højskolelivet
- 37 Medlemskaber
- 39 Aktivitetskalender



Bladet henvender sig til både medlemmer og offentligheden. Efter udgivelse uploades bladet på foreningens digitale platforme, hvorfra det kan deles.

Vores medlemsblad har fået ny omdeler, Dao.
Hvis du ikke modtager bladet, så skriv til info@down.dk eller ring til +45 27 34 04 77, så vil bladet blive eftersendt.

FORMANDEN HAR ORDET

Af Line Natascha Larsen

Foruroligende tider

Denne tid er en turbulent og desperat tid for handicapområdet fremtid. I øjeblikket pågår der politiske forhandlinger om en stor aftale på handicapområdet, og jeg frygter, at der er ved at ske, hvad jeg vil kalde for en værdimæssig skandale og menneskelig tragedie.

I skrivende stund er socialministeren nemlig ved at forsøge at sikre flertallet til et lovforslag om ændringer af reglerne om magtanvendelse og andre indgreb i selvbestemmelsesretten m.v., som udvider rammerne for magtanvendelse, og at benytte tvang over for voksne med nedsat psykisk og kognitiv funktionsniveau på botilbud. Med lovforslaget vil det helt konkret blive muligt at tvangsflytte, fastholde eller låse sårbare borgere i botilbud inde i deres eget hjem i op til 10 timer i døgnet. Der lægges i lovforslaget op til en institutionspræget tankegang, og det er meningen, at de nye regler skal "afbureaukratisere" og sikre en "effektiv tids- og ressourceudnyttelse", hvor man skal kunne bruge magt og tvang i den forbindelse.

Forslaget begrænser udsatte borgeres selvbestemmelse og frihed, og er et stort skridt tilbage i retning af åndssvageforsorgens udbredte brug af magt, tvang, isolation og rutinemæssig fastspænding. En tid der har haft store, alvorlige og invaliderende konsekvenser for en gruppe udsatte mennesker, der har svært ved at tale deres egen sag. Det er som om, regeringen har glemt, at

de og socialministeren på Danmarks vegne lige har stået og undskyldt for den systematiske vold, overgreb og ydmygelser, de anbragte borgere blev udsat for den gang. Selvsamme gruppe af mennesker som de nu vil udsætte for lignende indgribende og nedværdigende behandling. Det er et fundamentalt angreb på sårbare menneskers trivsel, beskyttelse og retssikkerhed. Et svigt og umenneskeliggørelse.

Og det i en situation hvor alt for mange mennesker med handicap ikke får den hjælp, de har brug for eller ret til. Retssikkerheden er udfordret, og alt for mange mennesker med handicap er afskåret fra at deltage i samfundet.

Og i stedet for at sikre de rette rammer for vores mest udsatte og sårbare borgere, vil regeringen løse de store problemer med mere magtanvendelse, tvang, flere besparelser og mindre retssikkerhed.

Regeringen lægger nemlig ud over det omtalte lovforslag også op til at implementere anbefalingerne fra det såkaldte "ekspertudvalg" Tranæsudvalget, som er en rå spareøvelse, iværksat af KL

og regeringen. En rapport hvis anbefalinger er uden fagligt belæg eller data og blik for eller inddragelse af faglig viden, samt hvordan man sikrer forebyggelse, kvalitet, den rette hjælp og ligeværd. Implementeres anbefalingerne, vil det i praksis betyde forringelse af mennesker med handicaps



levestandard, livskvalitet og rettigheder. Økonomi over menneskers velfærd, trivsel og retssikkerhed.

Gøgeungeretorik samt eksklusion og stigmatisering af mennesker med handicap

Vi har i den seneste tid hørt politikere (heriblandt både finansministeren og statsministeren) udtale, at det specialiserede socialområde (handicapområdet) er en byrde for resten af samfundet.

Mennesker med behov for hjælp betegnes som et udgiftspres – en dybt kritisabel retorik, som flere har påpeget, er et udtryk for den sproglige og menneskelige forråelse, som sker i øjeblikket i forhold til mennesker med handicap. Det er i øvrigt den samme slags retorik, vi ser brugt om en anden gruppe borgere i vores samfund, der har brug for omsorg og hjælp; nemlig 'ældrebyrden'. Dette er en retorik, der vidner om et menneskesyn, hvor vi kun er noget værd som mennesker og samfundsborgere, hvis vi kan bidrage til økonomisk vækst og ikke "ligger samfundet til last".

Der har bredt sig en markant fortælling i Danmark om en økonomisk trussel og knaphed af ressourcer. Denne fortælling bruges til at legitimere behovet for at prioritere og spare. I den øvelse spilles de forskellige velfærdsområder ud mod hinanden, og vi hører politikerne – både nationalt og lokalt – argumentere for, at vi nok må forstå, at alle de udgifter, vi har til mennesker med handicap, tager pengene væk fra fx folkeskolen og andre vigtige 'almene områder'.

Og når mennesker med udviklingshandicap eller andre funktionsnedsættelser på den måde bliver talt om og set på som en byrde, der ikke kan bidrage, så bliver det nemmere at flytte fokus til mennesker uden handicap.

På den måde sker der faktisk en selektion af mennesker i vores samfund på baggrund af, hvor meget et menneske henholdsvis koster eller bidrager til vores samfunds økonomiske vækst. Din værdi som menneske måles i økonomi, og vi ser en tendens til, at viljen til investering af ressourcer i højere grad sker i forhold til mennesker, der kan give et mere direkte økonomisk afkast tilbage til vores samfund.

På den måde udskilles, ekskluderes og stigmatiseres en gruppe mennesker fra vores samfund også. På den måde berøves de ikke kun for den nødvendige hjælp, støtte og ligeværdige deltagelsesmuligheder, men også for muligheden for værdighed, ordentlighed og at blive betragtet og behandlet som den betydningsfulde del af vores samfundsfællesskab, de er.

Hvor blev viljen til og ansvaret for at beskytte og investere i de mennesker, der har størst behov, af? Hvad og hvem bestemmer vores værdi som mennesker? Hvor blev blikket for værdien og berigelserne ved mangfoldighed og diversitet af? Hvad er konsekvenserne af denne udvikling for vores samfund – for os som mennesker?

Demonstration og fælles opråb

Ja, beklager det noget dystre formandsord denne gang, men jeg er dybt bekymret, forfærdet og rasende over det, der sker i øjeblikket på handicapområdet, og det menneskesyn, det er et udtryk for.

Derfor var vi i LDS heller ikke et sekund i tvivl om, at vi selvfølgelig gerne ville bakke op om "Undskyld vi er her"-demonstrationen, da vi blev kontaktet af medstifter af #Enmillionstemmer, Monica Lylloff og digter og handicapaktivist Caspar Eric.

Demonstrationen finder sted onsdag d. 22/5 kl. 17-19 på Christiansborgs Slotsplads, og vi opfordrer alle, der har mulighed for det,

til at komme og medvirke til det nødvendige fælles opråb sammen med os. Vi fortsætter kampen og giver ikke op!

Glædelige nyheder

Men der skal også sættes fokus på alt det gode, der sker i øjeblikket, og som dette blad også bærer præg af. Vores store spændende Fondsprojekt, som nu har været i gang i over to måneder. Vi glæder os så vildt til at skulle i gang med aktiviteter for voksne med Downs syndrom og endelig som forening at kunne være relevant og tilbyde noget for jer også. Vores ansatte projektleder Sif Bjarnø har skrevet en artikel om de kommende planer og aktiviteter.

Og så lancerer vi en ny type medlemskab for jer voksne 'champion-medlemmer' med Downs syndrom. Det kan I også læse mere om i bladet. Og med dette medlemskab og de nye aktiviteter i foreningen håber vi også, at vi kan nå ud til og være relevante for flere af jer forældre til voksne med Downs syndrom.

En af disse forældre er Vitus Jordan, som har skrevet en fin og indsigtsgivende artikel om at være forælder til Benjamin. Også Jean-

nie Snedker har skrevet en spændende artikel om hendes søn Runes historie. Endelig har et nyere medlem af foreningen Nina Rode Olsen skrevet om hendes oplevelse af foreningens nyligt afholdte forældrekursus, som hun deltog i for første gang. Vi sætter så stor pris på, at I medlemmer vil bidrage til bladet og dele jeres historier. Det er meget betydningsfuldt.

Endelig har vi i dette blad også lidt med om vores nye spændende partnerskab med Smarteyes. Et partnerskab vi er meget stolte af. Sådan et frivillig-forening/NGO og virksomhedspartnerskab rummer nye muligheder for både foreningen og jer medlemmer. I vil i dette blad kunne læse om de nye konkrete fordele og tilbud, som I nu kan få i kraft af vores partnerskab med Smarteyes.

Så midt i alt det dystre, der sker på handicapområdet politisk i øjeblikket, er det bestemt også lyse og spændende tider for foreningen og os alle sammen. Vi glæder os så meget til i den kommende tid at dele en masse oplevelser og fællesskab sammen med jer.

God læselyst

BESTYRELSE OG MEDARBEJDERE

Line Natascha Larsen

Formand

formand@down.dk

Erin Lyn Gertsen

Næstformand/redaktør

redaktor@down.dk

Kjeld Rybjerg

Kasserer

kasserer@down.dk

Sanne Poulsgaard

Bestyrelsesmedlem

Frank Krogh

Bestyrelsesmedlem

Niels Kayser

Bestyrelsesmedlem

Katja Storgaard Christensen

Bestyrelsesmedlem

Stine Pantung

Suppleant

Katharina Kinslev

Suppleant

Sif Bjarnø

Projektkoordinator

Dorte Kellermann

Sekretær

Benjamins historie

Af Karen og Vitus Jordan, Langå

Vi er tilbage i 1988 om sommeren. Benjamin bliver født ind i en familie med tre ældre søskende i en lille by på Djursland, hvor næsten alle kender hinanden. Vi havde passeret midten af 30'erne, og det var ikke planlagt sådan, at han skulle vise sig at være beriget med et kromosom mere end de fleste andre.

Han blev vores 'Force of July' – født den 4. juli. På et tidspunkt hvor systemerne havde sommerlukket.

Derfor gik der 2 måneder, inden vi fik besøg af sundhedsplejersken. Vi ved det ikke, men måske var det, fordi han blev født ind i en familie med en socialpædagog, en børnetandlæge, en talepædagog, en læge – så der var vel næppe noget, der kunne gå galt...

Ja, altså lige bortset fra at det var os selv, der måtte fortælle personalet på fødegangen, at vi nok mente, at vi havde fået en søn med DS; og selvom vi ellers blev mødt med stor synlig og usynlig sympati i den lille by, var der alligevel en enkelt dagplejemor, der nægtede at have Benjamin med på holdet.

Men ellers var sangen, at han kunne da ikke være blevet født ind i en bedre familie, når det nu skulle være.

Og det skulle det. Og han var selvfølgelig velkommen, men vi har undervejs måttet insistere på samme støtte, som ellers bliver givet, trods de velmenende forventninger. For det har været vigtigt for os at være hans uprofessionelle forældre. Og ligesom de tre andre børn er han ikke et projekt. Og de er heller ikke skabt for ham. Det er nok ikke lykkedes tilstrækkeligt for os, men vi har forsøgt at tilgodese deres opvækst på trods af hans fylde.

Det har været forunderligt at opleve, hvor mange ressourcer man er i stand til at mobilisere; hvor mange udfordringer man alligevel kan klare. Måske fordi de melder sig fra dag til dag og ikke som f.eks. et studieforløb, hvor du fra dag 1 ved, hvad der skal ske de næste 4-5 år.

Hvis man overhovedet kan eller skal sammenligne det med noget – ja, så er vi en slags småbørnsforældre på livstid. Vi er på samme måde meget opmærksomme på de fremskridt, Benjamin stadig gør. Indsigt og begreber der falder på plads hos ham. Og tænker sommetider på at den forladte betegnelse 'udviklingshæmmet' betyder, at udviklingen er hæmmet, men ikke opgivet. Den kører i et lavere gear, men den kører, og vil stadig køre, også når vi to ikke længere er her.

Normalt er Benjamin mest tryk i sine daglige rutiner på Kunstscolen Gaia og på sit bosted i Randers. Hvis der skal ske noget nyt de steder, siger han normalt nej tak. Nærmest på forhånd og ubeset. Formentlig 'for en sikkerheds skyld'. Så det kræver en særlig pædagogisk tilgang at sørge for, at han alligevel kommer med.

Derfor blev vi vildt overraskede, da han sidste år havde fundet en 2-ugers ferierejse til Rhodos på nettet. Det var med ULF Rejser, som sørger for de tryggeste rammer – med frivillige hjælpere og meget andet godt. Han vidste på forhånd, at han ikke kendte en sjæl, men insisterede alligevel og havde en fin tur i varmen – og på samme måde en juli-tur til Cirkusrevyen. Han elsker Linje 3 og Cirkusrevyen, især den fra 1995. I år står den på en tur



til Mallorca. Igen alene. Igen med ULF Rejser. Forbløffende forunderligt!

Han tager sin telefon og sin iPad med. Benjamin kan nemlig læse til husbehov og er meget fascineret af bogstaver, lige siden han som 9-årig læste sådan her op fra et reklameskilt: T - U - B - O - R - G. "Der står ØL".

Da han blev født, foreslog børneoverlægen os at kalde ham Bo. Så var der da en lille mulighed for, at han kunne lære sit navn, mente han. Omvendt gik der alligevel rygter om en norsk kvinde med DS, der lige havde taget kørekort – og engelsk? Ja, hvorfor skulle han ikke kunne lære det? Engelske mongoloider kan jo lære engelsk, ikke sandt?

Det var næppe overlægens skjulte strategi, men det blev alligevel en udfordring for os. Med den fulgte dog en oplevelse af aldrig at kunne gøre det godt nok. Hvis vi havde gjort os endnu mere umage, havde Benjamin må-

ske fået endnu flere chancer i livet. Men på den anden side lurede i horisonten, at han kunne nå et ulykkelighedsniveau, hvis han så at sige blev alt for bevidst om sine medfødte begrænsninger. Det er så heldigvis ikke sket.

Et tilsvarende dilemma havde vi omkring Benjamins skolestart. Han havde indtil da en støttet plads i en normal børnehave, hvor vi kunne se, at hans handicap gjorde det mere og mere svært for ham at få og fastholde venskaber. Vi fandt ud af, at han ikke skulle starte op på kommuneskolen i en normalklasse, hvor hans jævnaldrende uvægerligt ville vokse fra ham, og han ville få en rolle som klassens masket – i realiteten uden venner i byen.

Børn kan være hårde ved hinanden, selvom det typisk er helt utilsigtet. Valget og fravalget var også hårdt, men hans 10 år på specialskolen Djurslandsskolen var rigtig gode for ham på trods af afstand og kørsel.

Først i de seneste år er vi begyndt at snakke med ham om, at han har Downs syndrom; at han har et handicap. Det lader til at have været den rigtige strategi at fokusere mest muligt på de ting, han kan, og ikke på de ting, han ikke kan. Ting der kan sættes en diagnose på.

Problemet er, at det er 'diagnosen', der er indgangsbilletten til myndighedernes bevilgninger. Men der har et menneske med DS alligevel den fordel, at det er et handicap, som næsten alle kender.

Vi har hele tiden været klar over, at der kommer en tid efter os. At det er vigtigt, at han med tiden får identificeret sin egen lejlighed som sit HJEM. Så han flyttede på bosted som 20-årig, men er fortsat hjemme hos os – typisk hver anden weekend – og ellers i næsten alle ferier. Vi er klar over, at vi skal passe på os selv og vores egne liv, men det er nemmere sagt end gjort.

Det kom i fuldt blus under corona, hvor isolationen af bostedsbeboere var brutal, og genoplukningen gik meget langsomt samtidig med, at man i samfundet lukkede op for karamelkast, studenterkørsel og fodboldkampe. Vi tog ham selvfølgelig hjem til os i de adskillige uger, der var tale om. Men bagefter var det forfra med selvstændiggørelsen, og det mærker vi stadigvæk.



Familien betyder alt for Benjamin, og han har nogle fantastiske nevøer og søskende, som han meget ofte ringer til. Det er vigtigt for Benjamin at holde tale, når vi har familiefester. At han er et medlem af familien helt på lige fod med alle de andre, giver os en stor tryghed.

Benjamins udfordringer ligger stadig i begrebsforståelse f.eks. omkring penges værdi, men på det seneste er det alligevel lykkedes for ham at håndtere et betalingskort på trods af et udpræget indkøbsgen. Hvem ved, måske ligger det i nr. 21?

Benjamin har noget af sin identitet gennem ordspil og humor og sin egen selvstændige fremtoning, bl.a. med stærkt farvede negle, som vi – indrømmet – skulle vænne os til i starten, men – hans valg, hans liv.

Vi vidste som nævnt ikke, at han skulle komme til os i 1988. Og det er lidt af et liv, der har rullet sig ud for ham og os lige siden. DS-betegnelsen udtrykker en stor vifte af forskellige livsvilkår og forudsætninger. Der er flest smil, men også mange mere forstemmende situationer og udbrud. Det prøver vi at fortælle hans omgivelser, for det er vigtigt at respektere ham, også når han er ked af det eller sørger over tab.



Undskyld vi er her



Demonstration

22. maj kl. 17 - 19
Christiansborg Slotsplads

Landsforeningen Downs Syndrom bakker selvfølgelig op om denne store demonstration for at sætte fokus på handicapområdet i den danske velfærdsstat og pege på de forringelser, vi ser på handicapområdet i dag.

Alt for mange mennesker med handicap og pårørende får ikke den hjælp, de har brug for eller ret til. Retssikkerheden er udfordret, og alt for mange mennesker med handicap er afskåret fra at deltage i samfundet.

I stedet for at løse de store problemer, hører vi politikere udtale, at det specialiserede socialområde er en byrde for resten af samfundet. Og mennesker med behov for hjælp betegnes som et udgiftspræs.

I stedet for at sikre de rette rammer for både borgere og medarbejdere, taler regeringen om at løse de store problemer med mere magtanvendelse og flere besparelser.

Vi kan gøre det så meget bedre. Den samtale bliver vi nødt til at tage nu! Læs her hvor regeringen lægger op til at implementere Tranæsudvalgets anbefalinger. Det vil forringe mennesker med handicaps levevilkår, og det vil svække retssikkerheden yderligere.

I sidste ende er det et spørgsmål om, hvilket samfund vi vil være?
Hvilket samfund vil vi give videre til vores børn og børnebørn?

Hvilket liv har man fremover ret til som menneske med handicap i Danmark?

Disse spørgsmål burde vedrøre os alle i det danske samfund. Og derfor må vi kollektivt sige fra og komme med et fælles opråb.

Så tag familie og venner og alle, I kender, i hænderne, og kom og vær med til at sætte handicapsspørgsmålet på dagsordenen sammen med os i Landsforeningen Downs Syndrom.

Demonstration

Mennesker med
handicap har ret til
aktive og værdige liv

22. maj kl. 17 - 19
Christiansborg Slotsplads



BLADET UDKOMMER EFTER DENNE
BEGIVENHED HAR FUNDET STED!

Forældrekursus med Landsforeningen

Af Nina Rode Olsen

Forældreskabet til et barn med Downs syndrom kan (for nogle) til tider være ensomt. Der fødes færre børn med Downs syndrom og derfor er der også længere imellem at finde nogle at dele forældreskabet med. Af den grund betyder det meget for mig at kunne mødes med forældre med lignende livsbetingelser og kunne dele både skidt og heldigvis mest godt med.

Den 16. marts afholdt Landsforeningen det årlige forældrekursus. Kurset lå denne gang over to dage – fra lørdag til søndag. Kurset blev holdt på Danhostel i Kerteminde. En dejlig perle beliggende i skoven og tæt på centrum.

Vi startede med fælles morgenmad og velkomst kl. 9 og derefter startede de forskellige oplæg. Der var både plenum-oplæg og oplæg delt i 3 forskellige aldersrelaterede spor. På den måde fik vi alle aldersrelaterede indhold.

Da min datter er 1,5 år, var vi på 0-6 år sporet. Det første oplæg var aldersrelateret og handlede på vores spor om alternative kommunikationsformer.

Herhjemme har vi arbejdet med tegn-til-tale, men det var en stor øjenåbner at se, hvor

mange forskellige former for alternativ kommunikation der er.

Dernæst en fælles frokost og sidste oplæg på dagen handlede om sund kost i forbindelse med Downs syndrom, men også helt generelt tør jeg godt at sige.

Derefter generalforsamling og til afslutning en fælles middag og mulighed for social hygge, især for os der endte med at lukke og slukke.

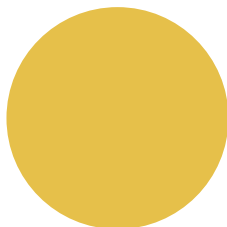
Dagen efter startede igen med fælles morgenmad efterfulgt af et fælles oplæg. Denne gang med Inge Lov, en socialrådgiver der fortalte om den nye "barnets lov", og hvad det i praksis betyder. Her var der rig mulighed for at stille spørgsmål, hvilket igen er rigtig rart, når man som vi er helt grønne inden for handicapområdet.

Dernæst endnu en fælles middag for til sidst at slutte af med weekendens sidste aldersrelaterede oplæg, som blev holdt af en fysioterapeut og omhandlede forskellige aktiviteter, der med fordel kan laves for at stimulere sit barn.

Til slut farvel og tak og helt sikkert på gensyn. Vi glæder os allerede til næste gang og til at se alle og måske endnu flere.



Forældrekursus 2024 program



Kristine Østergaard

Oplæg om den tidlige indsats, kommunikation og tegn til tale



Therese Riis og Sif Bjørno

Oplæg om adfærd, kropsbevidsthed, pubertet og seksualitet.



Kitt Boel

Det gode samarbejde bosteder, efterskole, STU m.m.



Mitzie og Jeff Pitzner

ibe.nu

Oplæg om det at være voksen med Downs syndrom og forælderrollen til en voksen med Downs



Inge Louv

ingelouv.dk

Lovgivning: 1.1.24 overgår vi til Barnets lov Hvad betyder det i praksis?



Umahro Cadogan

umahro.dk

Oplæg om hvad kan du gøre med kost, ernæring og livsstil for at imødekomme de helbredsproblemer, der er større risiko for ved Downs syndrom



Metteemilia Nørregaard

sydfyns-fysioterapi.dk

Oplæg om Sensorisk profil og tidlig træning



Trine Ravn

specialsport.dk

Oplæg om specialsport og vigtigheden af motion og fællesskab + støtten til at få det til at lykkes

Har du nogle særlige ønsker til oplægsholdere til næste års forældrekursus?

Skriv til os på info@down.dk





LANDSFORENINGEN
DOWNSS SYNDROM



ARTIKEL

Præsentation af nyt bestyrelsesmedlem

Af Katja Storgaard Christensen

Mit navn er Katja, og jeg har den glæde at være en del af dette vidunderlige og støttende fællesskab.

Jeg er 48 år og bosat i det naturskønne Nordsjælland hvor jeg lever et aktivt og familiært liv med min mand Jacob og vores tre børn: Mingus på 10 år, vores mellemste skat Valdemar på 12 år, som er født med Downs syndrom, og vores ældste, Isabella, 17 år gammel. Vores hverdag med Valdemar er fyldt af kærlighed og lærerigdom, og han beriger vores liv hver eneste dag.

Professionelt har jeg arbejdet med salg i næsten tre årtier, en karriere, der har givet mig et stort netværk og dyb indsigt i menneskelige relationer samt kommunikative færdigheder, som jeg bringer med mig i alt, hvad jeg foretager mig.

Når arbejdet tillader det, elsker jeg at bruge tid sammen med familien. Vi er sammen om alt fra hyggelige hjemmeaftener til at udforske verden gennem rejser, der udvider vores horisonter og knytter os tættere sammen. Sport spiller også en vigtig rolle i mit liv – det giver mig energi og er min måde at finde balance på i en travl hverdag.

Jeg sætter stor pris på vores fælles arbejde i Landsforeningen og ser frem til at bidrage yderligere til vores mål om at udbrede kendskabet og skabe bedre forståelse for Downs syndrom. Jeg håber på at kunne dele både min personlige og professionelle erfaring med jer alle og sammen skabe en endnu stærkere og mere inkluderende organisation.

”Jeg ser frem til at bidrage med at udbrede kendskabet og skabe bedre forståelse for Downs syndrom”



LOKALAFDELINGER

Bondegårdstur

Af Connie Hansen

Den 27. april var vi med til den årlige Bondegårdstur arrangeret af Downs Foreningen Hovedstaden. Vi har ikke været med siden vores datter var lille – hun er nu snart 20 år. Og det var den samme hyggelige bondemand, som bød velkommen. Som sædvanligt spurgte han vores børn, hvilke dyr der var på en bondegård, og hvad de sagde. Så var vi aktiveret fra starten.

Det viste sig at være et godt tidspunkt, vi kom på. For samme morgen kl. 5.00 var der blevet født et lille lam – navlestrengen sad

stadig og dinglede på den. Der var mange små nye lam. De voksne får var alle i forårspels, da de var blevet klippet i påsken. Gården havde også fået overdraget to moderløse lam. De skulle derfor fordres med sutteflaske – så to af børnene fik hver en sutteflaske og fik lov til at made dem.

Så gik turen til grisene – også her var der for nyligt blevet født pattegrise. Ved ikke helt hvor mange, men jeg talte i hvert fald syv. Bondemanden tog en af dem med ud i går-



den, så vi alle kunne se den. Men den skreg som – ja en stukken gris – over at være ude. Så den blev hurtigt sat ind til moderen igen. Udenfor grisestalden gik de store grise. Vi fik gulerødder, som vi kunne fodre dem med. De unge grise skulle være hurtige for at få del i gulerødderne. De to MEGET store, voksne grise ville helst have det hele selv.

Gederne holdt til i en indhegning med en stor sø midt i. To gedebrødre sloges godmodigt med hinanden, mens gårdens hund fik sig en svømmetur ude i søen. Der blev smidt en stor pind ud i søen, og den svømmede ud og hentede den flere gange.

Der var også små kyllinger, som lå under varmelampe inde i laden. Dem kunne vi også

få lov til at tage ud og holde lidt. Derudover var der to køer, som begge snart skulle kælte, en kælen kat med en stor rund mave med killinger i, en and, høns og to heste. Så der var nok at se på. Og legepladsen midt i det hele blev også godt besøgt.

Dagen sluttede af med hjemmebagt brød med hjemmelavede pølser og andet godt. Bondemanden spillede op til sang og dans. Både på orgel og harmonika. Så vi fik sunget en masse sange, og nogle fik også danset til den gode musik.

Det var en dejlig dag med godt vejr og hyggeligt samvær med de øvrige familier.



At navigere på rejsen med Rune: En historie om kærlighed, udfordringer og sejre

Af Erin Gertsen

I den sjællandske by Viby bor Jeannie med sin mand Claus og deres fire børn, hvoraf den yngste er Rune – en livlig 12-årig dreng med Downs syndrom. Jeannie har været så venlig at dele sin rejse, der er præget af øjeblikke af kærlighed, modstandskraft og vækst, mens Rune navigerer rundt i verden med sin familie ved sin side.

At omfavne det uventede

Når Jeannie ser tilbage på de første dage efter Runes fødsel, husker hun den hvirvelvind af følelser, der skyllede ind over hende. "Vil han kunne gå? Vil han tale?" Disse spørgsmål gav ekko i hendes sind i løbet af de første 12 må-

neder, der var præget af usikkerhed. Runes rejse begyndte med en unik udfordring. Han blev født med delvis lammelse i den ene side, hvilket udløste et behov for tidlig indgriben og intensiv fysioterapi, en behandling der blev gentaget flere gange om dagen.

I de første måneder var usikkerhed og bekymring en konstant følgesvend for Jeannie. Runes reaktioner på stimuli var begrænsede; selv når han blev præsenteret for legetøj på et legestativ, var hans reaktioner subtile. Men midt i usikkerheden kom der et gennembrud.

Da Rune var omkring et år gammel, nåede han en vigtig milepæl. En dag, da Jeannie nærmede sig hans vugge, strakte hun armene ud



i sin sædvanlige hilsen. Det, der fulgte, var et øjeblik, der for evigt var ætset ind i hendes hukommelse. Rune hilste på hende med et bredt smil, fik øje på hende og strakte sine arme ud til gengæld. Overvældet af følelser løftede Jeannie ham ind i sine arme, mens glædestårer løb ned ad hendes kinder. I det øjeblik blev håbet og troen genantændt i hende – en påmindelse om aldrig at miste styrken i vedholdenhed og tålmodighed af syne.

“Når jeg ser tilbage”, reflekterer Jeannie, “virker bekymringerne trivielle i forhold til, hvor fantastisk Rune er nu.” Hun siger, at Rune er blevet en ledestjerne, der inspirerer dem til at møde livets udfordringer med urokkelig beslutsomhed og ynde.

Fremme af vækst og uafhængighed

Fra Rune var et år gammel, begyndte han at trods forventningerne, og hans fremskridt er et bevis på hans og hans forældres modstandskraft. Gennem en fælles indsats kom Rune ud på en rejse med milepæle fra at lære at gå som fireårig til at mestre alfabetet i børnehaveklassen.

Da Rune blomstrede op i småbørnsalderen, blev der gjort betydelige fremskridt på hans vej mod vækst og uafhængighed. Rune gik i en almindelig daginstitution med ekstra støtte og deltog i taleterapi og udviklingsprogrammer, der var skræddersyet til hans behov. Gennem samarbejde med pædagoger og terapeuter trivedes Rune og overvandt forhindringer for hver dag, der gik.

Netværksmøder blev en hjørnesteen i Runes udvikling i denne periode. “Vi fokuserede på fire nøgleområder: forældre, pædagoger, tale/socialpædagoger og fysioterapeuter”, fortæller Jeannie. Brugen af Karlstad-modellen til sprogtræning sammen med deltagelse i sommerskoleprogrammer berigede Runes

udviklingsrejse. Desuden blev “Tegn til Tale”-metoden og visuelle hjælpemidler integrerede værktøjer i kommunikationen.

“Han kravlede aldrig,” mindes Jeannie, hvilket vidner om Runes unikke rejse med vækst og fremskridt. Før han kom i børnehave, havde han en cykel på 4 hjul, som han brugte til at komme rundt på, men da han var 4 år, begyndte han endelig at gå. Derefter gik han i børnehave i 2 år.

At navigere mod nye horisonter: Runes skolerejse

At komme i børnehave og senere i grundskole markerede en betydelig overgang for Rune og hans familie, fyldt med både udfordringer og sejre. Jeannie reflekterer over deres indledende bekymringer og fortæller: “Vi troede ikke, at Rune var klar til skolen, og vi var parate til at kæmpe for en udsættelse.” Men de valgte at følge rådet fra deres betroede samarbejdspartnere – socialpædagogen og talepædagogen – som de havde opbygget et stærkt partnerskab med gennem årene.

På trods af deres bekymringer anerkendte Runes lærere hans potentiale og gik ind for, at han skulle inkluderes i et traditionelt skolemiljø med specialiseret støtte. Der fulgte flere møder, hvor forventningerne blev lagt frem: hvad Jeannie og Claus kunne forvente som forældre, hvad Rune kunne forvente som elev, og hvad skolen kunne forvente af Rune. Jeannie husker: “Vi var nødt til at snige en påmindelse ind om, at alle elever skulle evakueres under brandøvelser, da dørene var for tunge til, at Rune kunne klare dem alene.”

Overgangen til skolen bragte sine egne fysiske udfordringer med sig for Rune. Jeannie observerede, hvor hurtigt han blev træt, selv af den simple handling at gå fra parkeringspladsen til skolebygningen. Jeannie og Claus

nægtede at bruge en klapvogn og valgte en kreativ tilgang, hvor de brugte en simpel pind som omdrejningspunkt for Runes rejse. "Vi flyttede fokus til pinden og minimerede afstanden i Runes øjne," fortæller Jeannie.

På trods af forhindringerne fortsatte Runes rejse med at blomstre gennem urokkeligt samarbejde med fagfolk og deltagelse i skræddersyede programmer. Fra de første skridt til at finpudse sine læsefærdigheder er Runes historie indbegrebet af den modstandskraft, der fremmes af udholdenhed og urokkelig støtte.

At navigere i udfordringer sammen

I første klasse begyndte Runes sproglige evner at blomstre sideløbende med hans akademiske rejse. Rune deltog i specialiserede moto-

riske træningssessioner, der var skræddersyet til børn med særlige behov i skolen, og han tilegnede sig nye fysiske færdigheder, herunder at slå kolbøtter og kravle i ribber (selvom højder stadig var en udfordring for ham). Men på trods af deres proaktive henvendelser oplevede Runes forældre, at de manglede passende værktøjer fra skolen til at støtte hans læseudvikling, hvilket førte til frustration.

Deres bekymringer blev dæmpet, da de opdagede en workshop, der blev tilbudt af Landsforeningen Downs Syndrom i samarbejde med Alkalær. Deltagelsen i denne workshop viste sig at være et vendepunkt for Runes læsefærdighedsrejse. Efterfølgende gik de i gang med et toårigt program ledet af en konsulent fra Alkalær, som berigede Runes læsefærdigheder betydeligt. I dag glæder Rune sig over at læse lette bøger og selvstændigt skabe skriftlige værker med relevante billeder og korte sætninger i sin fritid.

Da Rune går i sjette klasse, står han på tærsklen til udskolingen, fyldt med spænding og selvtilid. Hans dage er fyldt med aktiviteter, der bringer ham glæde og fremmer hans udvikling. Han fortsætter med at gå til ridefysioterapi og deltager i Jump4fun (motorisk træning) og håndbold, hvilket fremmer hans fysiske velbefindende og koordination.

På vej ind i teenageårene udstråler Rune en livlig energi, han diskuterer ivrigt sit sociale liv med vennerne og glæder sig til festerne. "Han er blevet en teenager med stort T!" forklarer Jeannie. Men midt i begejstringen arbejder hans forældre ihærdigt på at styrke hans evner til at tage vare på sig selv og være uafhængig, så de kan forberede ham på den rejse, der ligger forude.

Men de seneste ændringer i klassedynamikken har skabt en følelse af rastløshed hos Rune. Når nogle lærere og klassekammerater



helt forlader klassen, og hans normale rutine ændrer sig, kæmper Rune med følelser af usikkerhed. Alligevel er Jeannie og Claus urokkelige i deres tro på, at enhver udfordring, uanset om den er relateret til Downs syndrom eller ej, kan overvindes. De glæder sig til at være vidne til Runes rejse og vækst, mens han navigerer i det næste kapitel af sin rejse.

Hvad fremtiden kan byde på

Selv midt i triumferne er der stadig udfordringer. Jeannies dybeste bekymring stammer fra frygten for, at Rune skal føle sig på afveje i et samfund, der måske ikke fuldt ud omfavner hans unikke rejse. "Rune viser vejen, hvor vi skal hen, og vi er nødt til at være der for ham," forklarer hun. Men tanken om, at Rune bliver begrænset af snævre opfattelser af sine evner, vejer tungt i hendes sind og er et ekko af hendes største bekymring for hans fremtid.

Jeannies bekymringer går igen i hendes ærlige overvejelser om fremtiden for hendes barn med Downs syndrom. Hvad sker der, hvis netværket forsvinder, og Rune føler sig isoleret og misforstået? "Jeg vil ikke have, at han bliver tabt i systemet", forklarer hun, "eller i samfundet."

Hun er også bekymret for, at Rune bliver stempet som havende Downs syndrom, at han bliver sat i bås med forudfattede meninger om, hvem en person med Downs syndrom er, og at han ikke bliver fuldt ud anerkendt som det individ, Rune er.

Denne frygt understreger Jeannies urokkelige engagement i at give Rune et omsorgsfuldt miljø, der fremmer hans vækst og giver ham mulighed for at navigere i livets kompleksitet med selvtillid og modstandskraft. I sin hverdag bestræber hun sig på at give Rune modet til at konfrontere forhindringer direkte og sikre,



at han bliver accepteret som den, han er, og får støtte til at realisere sit fulde potentiale.

At finde styrke i fællesskabet

Under hele Runes rejse henter Jeannie styrke fra sit netværk af fagfolk og andre forældre. Deres kollektive visdom og urokkelige støtte har været afgørende for at kunne navigere i de komplekse forhold, der er forbundet med at opdrage et barn med Downs syndrom.

Til nye forældre, der går en lignende vej, giver Jeannie et godt råd: "Se på dit barn, se virkelig på det. Det skal nok gå, det er ikke så slemt. Du må ikke give op." Hendes modstandsdygtighed og urokkelige tro på aldrig at give op fungerer som et vejledende lys for dem, der begiver sig ud på lignende rejser.

WE ARE THE CHAMPIONS



CHAMPION MEDLEMSKAB

HOS LANDSFORENINGEN DOWNS SYNDROM

Camp

En årlig lejr fyldt med sjov, fællesskab og hygge

Events over hele landet

Events på Fyn, Jylland og Sjælland kun for de voksne

Privat Facebook Gruppe

Kom i kontakt og kommuniker med andre på din egen alder

Blade og Kalender

Artikler, fotos og spændende indhold



TILMELD DIG NU down.dk/bliv-medlem/

Fejring af mangfoldighed og nedbrydelse af stereotyper:

Smarteyes' stærke støtte til LDS' World Down Syndrome Day-kampagne

Af Erin Gertsen

I en verden, der ofte fokuserer på forskelle, er der øjeblikke, der skiller sig ud. Øjeblikke af inklusion, ligeværdighed og rummelighed. World Down Syndrome Day er en årlig dag og begivenhed, hvor vi hylder diversiteten blandt os mennesker, og ønsker at fremme forståelse og viden om mennesker med Downs syndrom samt kæmpe for deres rettigheder og værdighed.

I år lancerede vi netop på denne dag partnerskabet mellem Landsforeningen Downs Syndrom og Smarteyes med vores fantastiske kampagnofilm. Smarteyes er en virksomhed, der deler foreningens engagement og vision om at skabe et mere ligeværdigt, inkluderende og rummeligt samfund. I vores samarbejde om skabelsen af filmen kobled vi os på det internationale tema for World Down Syndrome Day med at bekæmpe stereotyper og fordomme.

Opsummering af vores 21/3-kampagne

Gennem daglige opslag i marts måned på de sociale medier, postede vi billeder eller videoer med børn, unge og voksne med Downs syndrom. Fokus for kampagnen var på de medvirkendes hverdag, glæder og drømme. Deltagerne blev stillet tre enkle spørgsmål: Hvad er din livret? Hvad elsker du? Hvad drømmer du om? Svarene gav et indblik i alle de forskellige individuelle liv, sjove oplevelser, ønsker og drømme hos de seje medvirkende.

Opslagene blev delt på vores åbne Facebook-side, hvor mange forskellige mennesker (og ikke kun medlemmerne af LDS) kunne se de fine videoer, billeder og svar. Svarene på de spørgsmål, vi stillede deltagerne, varierede i de forskellige opslag. De viste netop mangfoldigheden og gav forhåbentlig os alle en påmindelse om, at mennesker med Downs syndrom ikke er defineret af deres syndrom eller handicap, men af deres individuelle personligheder, håb og drømme. Opslagene nåede ud til utroligt mange og blev delt mere end vi havde kunnet håbe på.

Kampagnen kulminerede med en film skabt i samarbejde mellem Landsforeningen Downs Syndrom og Smarteyes. Det centrale budskab i denne film understøttede budskabet fra alle de små videoer og opslag op til selve World Down Syndrome Day. Nemlig at vi alle er forskellige mennesker med forskellige håb, drømme, interesser og personligheder. Og som de tre seje deltagere i filmen – Natacha, August og Nanna også sagde: "Downs syndrom er noget vi har, ikke noget vi er". Se mennesket frem for syndromet eller handicapet.

Hvis du gik glip af filmen, så tjek den ud på vores YouTube-kanal. Videoen udfordrede de stereotyper, mennesker med Downs syndrom nogle gange bliver mødt af. Stereotyper bliver ofte barrierer for at mennesker kan leve de liv, de ønsker.

Hele 21/3-kampagnen skulle tjene som en påmindelse om, hvor vigtigt det er, at vi sammen baner vejen for et mere rummeligt og inkluderende samfund, hvor vi omfavner og hylder vores forskellighed og de unikke mennesker, vi alle er.

Partnerskabet med Smarteyes

Ud over kampagnefilmen indebærer vores partnerskab med Smarteyes en række konkrete fordele og muligheder for foreningen og jer medlemmer:

- Smarteyes donerer 50 kr. til LDS for hver solgte brille fra den trefarvede kollektion i hele 2024.
- Smarteyes donerer 45.000 kr. til foreningen.
- Smarteyes stiller sine medier og butikker til rådighed for kommunikation, fundraising aktiviteter, distribution af informationsmateriale og rekruttering af støttemedlemmer.
- Smarteyes vil gerne invitere LDS til at deltage på et butikschefmøde for at fortælle om foreningen og vores arbejde, om mennesker med Downs syndrom, og hvad børn med Downs syndrom og deres forældre har brug for i forbindelse med et optikerbesøg. (Vores formand, Line Natascha Larsen var i april måned i Middelfart og holdt oplæg for alle landets butikschefer i Smarteyes).
- Smarteyes vil gerne tilbyde familier, der er medlem af LDS, rabat på briller. Smarteyes tilbyder alle medlemmer (inklusive det nye bedsteforældremedlemskab, støttemedlemskab og selvfølkelig champion-medlemskab) 25 % på komplet brille (glas plus stel).
- Smarteyes tilbyder personer, der har Downs syndrom og er medlem af foreningen, muligheden for at tegne et SmartKids abonnement med 10 % rabat op til 18 år (normalt er det op til 12 år). Læs mere om SmartKids her: <https://www.smarteyes.dk/briller/boernebriller>



Konklusion

Partnerskabet mellem Smarteyes og Landsforeningen Downs Syndrom er en helt ny form for partnerskab for foreningen. Det giver foreningen nye muligheder og nye konkrete fordele for jer medlemmer. I sådan et erhverspartnerskab får vi en anden kapacitet til at fremme vores mission og mål. Det er en spændende tid, foreningen kigger ind i. Vi håber, at I alle vil få gavn og glæde af nogle af de nye initiativer og tilbud.

Endelig vil vi gerne takke alle de seje børn, unge og voksne, der deltog i vores 21/3-kampagne samt deres forældre for at hjælpe med at skabe opmærksomhed, dele historier, viden og vigtige budskaber med verden. En kæmpe tak til alle jer der deltog:

Mathilde
Alexander
Rikke
Asta
Nanna
Storm & Lauge
Eliaz
Noah & Benji
Eva Hannah
Lilli
Emilie

Filippa
Anna
Jeff
Dorte
Storm
Jonathan
Josefina
Emmie
Natacha
August

Fra en god start til et værdigt ungdoms- og voksenliv

Af Sif Bjarnø

I slutningen af 2023 modtog Landsforeningen Downs Syndrom en fondsbevilling på 4,5 millioner kroner fra Den A. P. Møllerske Støttefond, hvilket gjorde det muligt at lancere projektet "Fra en god start til et værdigt ungdoms- og voksenliv."

1. marts 2024 blev dagen, hvor arbejdet for alvor gik i gang. Jeg (Sif Bjarnø) startede som projektleder. Det er virkelig en spændende tid at være en del af denne nye indsats, der sigter mod at styrke og berige livet for personer med Downs syndrom og deres familier helt fra fødsel og til voksenliv.

Projektet består af tre forskellige delprojekter: Den gode start, Bedsteforældre- en stor ressource og støtte, og Et rigt og ligeværdigt ungdoms- og voksenliv.

Den gode start

er en formalisering og udvidelse af foreningens kontaktforældreordning og hospitalssamar-

bejde til hele landet. Vi vil som noget nyt tilbyde kurser til frivillige kontaktførelse lande over samt på mere systematisk vis etablere kontakt til og samarbejde med de relevante afdelinger på landets hospitaler om denne vigtige opgave. På denne måde kan vi i højere grad gribe og tilbyde viden og støtte til alle vordende og nye familier, der venter eller har fået et barn med Downs syndrom samt skabe fællesskaber og netværk for alle.

Vores kontaktførelseordning og hospitalssamarbejde, som længe har været en vigtig del af vores foreningsarbejde, har fået ny energi. Efter udfordringerne under corona-pandemien, er vi meget glade for igen at komme til at have velkomstkasser på alle hospitaler og over de næste år bliver vores kontaktførelseordning forstærket gennem jer medlemmer.

Første kursus bliver søndag den 10. november. Vi opfordrer interesserede til at melde sig som kontaktførelse - vi kan altid bruge flere hænder!

Hospitalssamarbejdet er også kommet godt fra start. De velkomstkasser, vi udleverer på hospitalerne, indeholder nu et års gratis medlemskab, et velkomstbrev fra foreningen, en hagesmæk, en "tegn til tale"-bog, en chewytube og en god overraskelse. Vores første hospitalsbesøg var en succes, og planen er, at der over den næste tid vil blive delt kasser ud landet over. De store hospitaler vil til en start få tilbud om oplæg om vores forening og kontaktførelseordning. Vi har tidligere haft et godt samarbejde med en gruppe føtalmedicinere fra flere hospitaler for at nå ud til de gravide, der har brug for information, vejledning og støtte fra



vores forening. De glæder sig heldigvis også til at genoptage samarbejdet.

Bedsteforældre (og nære pårørende) – en stor ressource og støtte

Foreningen vil fra næste år og fremover tilbyde årlige kurser 2 forskellige steder i landet. Disse kurser har til formål at styrke især bedsteforældre til børn og unge med Downs syndrom og anerkende dem som den vigtige ressource, de er eller kan være. Målet er at udstyre dem med viden og inspiration til, hvordan de bedst kan støtte deres familier – både deres børn og børnebørn. Ved at skræddersy et kursus specielt til bedsteforældre søger foreningen at fremme ny forståelse, indsigt, vidensdeling og netværksmuligheder. Disse kurser fungerer også som et målrettet tilbud til foreningens nye bedsteforældremedlemskab, som for nylig er blevet introduceret.

Ud over kurserne får de foreningens medlemsblad, foreningens kalender og en fantastisk mulighed for at bidrage til foreningens arbejde.

Vi vil sætte stor pris på hjælp til at nå ud til bedsteforældre og nære pårørende, da en udvidelse af kursernes rækkevidde kan få stor betydning for det støttenetværk, der er til rådighed for familier, der er berørt af Downs syndrom.

Et rigt og ligeværdigt ungdoms- og voksenliv

Foreningen har tidligere kun haft meget begrænsede tilbud til unge og voksne med Downs syndrom. Det har vi efter ønske fra flere af jer gerne villet lave om på. Det har bestyrelsen haft et ønske om at skabe socialt netværk og fællesskaber for de unge og voksne med Downs syndrom og tilbyde spændende og relevante arrangementer, der kan bidrage til at give livskvalitet, skabe venskaber og netværk

og forebygge ensomhed. Vi kommer nu til at tilbyde lokale arrangementer forskellige steder i landet samt afholde årlige camp for +18-årige med Downs syndrom med overnatning, forskellige aktiviteter, fest og koncert.

Med stor begejstring har vi lanceret et nyt tilbud for unge og voksne +18 med Downs syndrom: champion-medlemskab.

Den første aktivitet bliver en camp i Givskud fra den 16.-18. august. Dette arrangement bliver en festlig begivenhed fuld af aktiviteter, godt humør og fællesskab. Teamet på campen består af erfarne og dygtige folk, og vi er allerede i fuld gang med forberedelserne og invitationerne er lige på trapperne.

Derudover planlægger vi et event den 26. oktober 2024 i Rødovre, København.

Dette medlemskab er en fantastisk mulighed for at danne venskaber og fællesskaber for unge og voksne med Downs syndrom, så hvis du kender nogen, der kunne være interesseret, så hjælp os med at sprede budskabet.

Fremadrettet

I løbet af maj hyrer foreningen en projektmedarbejder mere ind til at hjælpe med projektet 1 dag om ugen. Det bliver rigtigt godt at få en kollega i projektet.

Dertil vil formand for foreningen, Line Natascha Larsen, også fortsat være tilknyttet og bidrage løbende til arbejdet i projektet.

Der arbejdes videre med alle de nye tiltag. Hospitaler landet over vil løbende få besøg, nye forældre, der kontakter foreningen, vil blive tilbudt en kontaktfarølder i nærområdet. Jer, der har meldt jer som kontaktfarøldre, vil modtage en invitation til kursus.

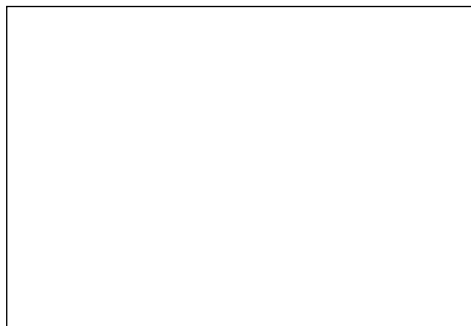
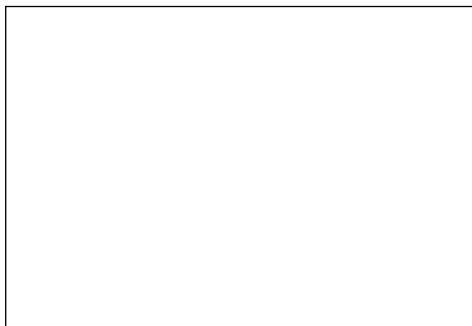
Tøv ikke med at kontakte mig, hvis I ønsker mere information, har ideer eller spørgsmål. Jeg kan kontaktes via mail på koordinator@down.dk eller telefon 61 30 72 77.

Højskolelivet

Af Nikolaj Knudsen, elev på Nordfyns Højskole, vinteren 2024



Højskolelivet på Nordfyns Højskole
er som et familie-hjem,
hvor man er sammen
om at skabe et godt ophold
med grin og latter
med vennerne og lærerne,
og vi har det godt sammen.





Bliv medlem!

300kr

Familiemedlem

- ✓ Adgang til vores lukkede forum for familier på Facebook
- ✓ Medlemsblad fire gange årligt
- ✓ Aktivitetsweekend
- ✓ Forældrekursus
- ✓ Kalender med information og billeder

250kr

Bedsteforældremedlem

- ✓ Medlemsblad fire gange årligt
- ✓ Kalender med information og billeder
- ✓ Tilbud om bedsteforældrekursus
- ✓ Støtter Landsforeningens arbejde

150kr

Championmedlem

- ✓ Medlemsblad fire gange årligt
- ✓ Kalender med information og billeder
- ✓ Tilbud om at komme på camp og deltage i events
- ✓ Lukket Facebook gruppe

250kr

Støttemedlem

- ✓ Digitalt medlemsblad fire gange årligt
- ✓ Støtter Landsforeningens arbejde

AKTIVITETSKALENDER 2024

HUSK!

at fortælle os om
aktiviteter i din lokal-
forening, så de
kan komme med i
kalenderen!

Programmet er ikke komplet,
og nye aktiviteter publiceres
løbende.



28. *MAJ*
Lykke Festival
Skive



11.-13. *JUNI*
Sølund Musik Festival
Skanderborg



16.-18. *AUG.*
Camp i Givskud
Champion-medlemmer



30. *AUG.*
1. *SEPT.*
Koloni på Hasmark
Downs Fyn



6.-8. *SEPT.*
Aktivitsweekend
Landsforeningen, Givskud



26. *OKT.*
Halloween Gala
Champion-medlemmer



10. *NOV.*
Kursus
Kontaktforældre



Husk at følge os!

@landsforeningendownssyndrom