

DOWN & UP

LANDSFORENINGEN DOWNS SYNDROM

FORÆLDREKURSUS | EFTERSKOLE ØGER SELVSTÆNDIGHEDEN
BEDSTEFORÆLDRE-/NÆRPÅRØRENDEKURSUS | FORENINGEN
LIGE VÆRD | GALLAVISNING AF FILMEN HONEY | LOKALFORENINGER

FEBRUAR 2025 | NR. 1

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:

Karl og Barbara Skov

FOTO:

Kvie Sø

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
29. april 2025

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 / Ansatte
9	Bliv en del af bestyrelsen og gør en forskel
11	Hvad er efterskole
12	Efterskole øger selvstændigheden
16	Gallavisning af filmen Honey
18	Foreningen Ligeværd
21	Bedsteforældre-/nærpårørende-kursus
23	Forældrekursus
25	Lokalforeninger
29	Aktivitetskalender
31	Medlemskaber



LANDSFORENINGEN
DOWN'S SYNDROM

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

Godt nytår alle sammen. Håber I og jeres familier er kommet godt ind i det nye år. I LDS er vi allerede godt i gang med et nyt begivenhedsrigt år, hvor der venter os alle mange spændende oplevelser. Lige om hjørnet – d. 26.-27. april – afholder vi forældrekursus og generalforsamling, hvor der venter spændende faglige og erfaringsnære oplæg, workshops og hyggeligt samvær og netværk. Og i år giver vi kurset et ekstra løft i anledning af, at foreningen fejrer sit 25-års jubilæum. Vi inviterer til ophold i det hyggelige Comwell H.C. Andersen Hotel Odense, øger deltagerantallet og giver den gas med en festlig aften med gallapremiere på ny film, middag, musik og dans. Så sæt endelig et stort kryds i kalenderen, så vi sammen kan fejre vores alle sammens gode forening.

Jeg vil dog også gerne benytte dette formandsord i det nye års første blad til at tage et kig på året, der gik, og nogle af de betydningsfulde ting, der er sket i vores forening.

En forening i udvikling

Vi har i 2024 haft travlt og gang i mange vigtige aktiviteter, arrangementer og indsatser i foreningen, der faciliterer socialt netværk og oplevelser samt faglig formidling og deling af viden. Ja, faktisk er vi jo i gang med noget af en udviklingsproces for vores lille forening. Vi har i dette år lanceret nye store initiativer og indsatser, der udvikler og professionaliserer vores medlemstilbud og forening. Særligt er vi stolte af vores store 4-årige fondsprojekt, der har muliggjort, at vi som forening kan blive relevante for flere, og har kunnet udvide vores målgruppe og aktiviteter. Vi har fået over 100 nye medlemskaber i foreningen i 2024 – heraf 47 nye pårørende-medlemskaber og 58 nye champion-medlemmer. Det er altså noget af en bedrift. Særligt i en tid hvor fødselstallet af børn med Downs syndrom de sidste mange år desværre har været faldende.

Det har længe været en drøm, at vi kunne få ressourcer til også at tilbyde aktiviteter for voksne med Downs syndrom, og derfor var det også en stor glæde i år at kunne gennemføre både en Halloweenfest, julehygge og en camp med overnatning, gallamiddag og mange spændende aktiviteter for vores nye voksne medlemmer med Downs syndrom. Dertil har vi afholdt vores første kontaktkursus, hvor 13 nye seje kontaktførelde nu er blevet en del af foreningens landsdækkende kontaktførelseprogram og samarbejder med landets sygehuse. Sidst men ikke mindst har vi for nyligt også

afholdt de nye bedsteforældre- og nære pårørendekurser med en masse engagerede bedsteforældre. Kurserne har fokus på at styrke bedsteforældrenes rolle i familien samt rollen som 'dobbelt-pårørende' – både for barnebarnet med særlige behov og for eget barn, som står i en ny livssituation som forælder. Og meldingen tilbage fra jer bedsteforældre var, at I fandt et nyt fællesskab, og at disse kurser var noget, I har manglet.

Traditionen tro var der i 2024 også fuldt hus til vores populære aktivitetsweekend i Givskud blandt jer medlemmer, og også til vores forældrekursus oplevede vi stor opbakning igen. Skønt at mærke det smittende engagement, den gode dialog og den interesse, omsorg og støtte vi giver hinanden. Det er virkelig et særligt og stærkt fællesskab, vi har.

Nye og stærke partnerskaber og mediedeltagelse

En anden ny vej, vi har trådt i foreningen, er at indgå i et nyt stort erhvervspartnerkab med Smarteyes. Vi har erfaret, at et sådant partnerskab mellem en virksomhed og NGO/frivillig forening har kunnet skabe værdi for foreningen og flere indsatser og muligheder for jer medlemmer gennem donationer og rabattilbud. Og så muliggjorde partnerskabet også produktionen af vores 21/3 kampagnofilm 'End the Stereotypes', der blev nomineret til The True Award. Med filmen ønskede vi at udfordre og nedbryde stereotyper og invitere til refleksion over måden vi ser, tænker om og møder mennesker på, der er forskellige fra os selv.

Filmen gjorde også indtryk på redaktionen på Go' aften Danmark, som viste den i landsdækkende tv og satte fokus på den Internationale Dag for Downs syndrom. Sammen med Jeff og Mitzi Pitzner var jeg i studiet, hvor vi hyldede dagen og fejrede mangfoldigheden, men samtidigt gjorde opmærksom på, hvor meget vi fortsat har at kæmpe for i vores samfund på handicapområdet.

Vi har som forening igen i 2024 været i medierne både nationalt og internationalt. Ud over tv var vi i radioen, deltog i 3 forskellige podcasts i regi af Børneavisen, Lev og BBC Sounds, og endelig efterspurgte aviserne også vores input i forskellige artikler i løbet af året. Især fyldte emnet fosterdiagnostik og etik en del – både herhjemme i Kristeligt Dagblad og Nordjyske, men også i engelske BBC's podcast og radiodokumentarprogram, hvor jeg gav min analyse af, hvordan



samfundshistoriske, sociologiske og socioøkonomiske forhold og problemstillinger spiller ind i forståelsen af den ekstremt høje abortrate herhjemme og Danmarks beslutning om at indføre et nationalt statsfinansieret tilbud om fosterdiagnostik til alle gravide som et af de første lande tilbage i 2004.

Jeg er stolt af, at vi som forening bidrager til disse vigtige værdidebatter om etik, menneskesyn og samfundsforhold for mennesker med handicap og deres pårørende. For selvom vi er en lille forening, kan vi alligevel godt bidrage med en mere generel og politisk indgangsvinkel og være med til at præge udviklingen i den rigtige retning. Det er netop også noget, som I medlemmer gav udtryk for, at I ønsker mere af, i den spørgeskemaundersøgelse, vi sendte ud til jer om foreningens arbejde og prioriteter fremadrettet – at vi deltager i samfundsdebatten. Det gør vi også ved at være repræsenteret i forskellige organer, hvor vi kan synliggøre mennesker med Downs syndrom og deres familiers situation. Især gennem vores tætte og gode samarbejde med Lev, har vi mulighed for indflydelse. Det er vigtigt, at vi har styrket og udviklet vores samarbejde med Lev, og som hovedbestyrelsesmedlem i Lev oplever jeg en virkelig givende synergieffekt i forhold til vores to foreninger.

I 2024 indgik vi også i et andet samarbejde – nemlig med Autisme- og Aspergerforeningen, som vi gik sammen med som medunderskriver på et åbent brev til National Videnskabetisk Komite med opfordring til at indføre målgruppeinddragelse ved forskningsundersøgelser i komiteerne. Det skete i kølvandet på debatten om genetisk forskning. Vi gav vores besyv med – bl.a. ift. vigtigheden af at give mennesker med handicap reel indflydelse og en stemme i den forskning, der handler om dem. Vi kom også ind på etiske dilemmaer i genetisk forskning, herunder prænatal testning og screening.

Endelig er LDS også repræsenteret i en række internationale Downs syndrom fællesskaber, og vi gør i bestyrelsen en stor indsats for at arbejde sammen med andre lande om alt fra vidensdeling, netværk og sociale tiltag. Alt dette har vi et håb om kan gøre en forskel også på et bredere samfundsniveau. I efteråret 2024 deltog jeg og næstformand Erin Gertsen i den europæiske Downs syndrom forenings årsmøde og seminar i Lissabon sammen med over 20 andre landes Downs syndrom foreninger. Det er meningsfuldt og berigende at samles for at vidensdele, inspirere og støtte hinanden i at stå sammen om at promovere diversitet, rettigheder og øge livskvaliteten for mennesker med Downs syndrom og deres pårørende.

Fællesskabets styrke i kampen for bedre vilkår på handicapområdet

Styrken af partnerskaber blev også tydelig på min deltagelse på årets Folkemøde, hvor Lev og flere andre handicaporgani-

sationer, forskere og fagfolk debatterede de mange problemer på handicapområdet, og hvordan vi bedst i fællesskab kan løse dem. Folkemødet er en god anledning til at netværke med mange relevante foreninger, forskere, politikere m.v. inden for vores område. Og i disse tider er det virkelig vigtigt, at vi er mange forskellige aktører, der står sammen om at kæmpe for værdighed, retssikkerhed, ligestilling, faglige standarder og omsorg og investering i mennesker med handicap.

LDS holdt også fanen højt til den store demonstration på Christiansborg Slotsplads i foråret 2024, hvor vi sammen satte fokus på handicapområdet i den danske velfærdsstat og pegede på de mange forringelser, der er sket. Også her var vi mange, der mærkede fællesskabets styrke, mens vi sammen protesterede mod et forældet og forfejlet menneskesyn samt råbte NEJ til flere besparelser, udskamninger og forringelser på handicapområdet. Vi var overvældende mange mennesker og organisationer, der var mødt op i den vigtige og meningsfulde kamp for at skabe bedre vilkår for mennesker med handicap og deres pårørende. Det var en stærk oplevelse af, hvad fællesskab kan, der gav håb og fornyet energi. For vi bliver stadig flere forskellige aktører på området, der rykker sammen om at kæmpe kampen. Vi er i gang med at blive en handicapbevægelse af foreninger, aktivister, forskere, digtere, fagfolk, mennesker med handicap, pårørende og også mennesker udefra, der siger fra og kræver en anden retning. Det er stærkt, og det giver motivation og fornyet kampgejst. Sammen kæmper vi for at gøre handicapsagen til en folkesag.

Tak til jer medlemmer

Jeg er stolt over at være formand i Landsforeningen Downs Syndrom. Sammen med den seje, dygtige og engagerede bestyrelse og medarbejdere vil jeg i 2025 fortsætte arbejdet for at udvikle og styrke vores vigtige forening – både som fællesskab for mennesker med Downs syndrom og deres pårørende, og som stemme for en gruppe mennesker, hvis vilkår og rettigheder er under pres i disse år. Til bestyrelsens strategidag i efteråret havde vi en visionær dialog om, hvordan vi fortsætter bevægelsen med en øget professionalisering af foreningen og samtidigt sikrer os, at den er bæredygtig. Jeg ser frem til endnu et begivenhedsrigt og spændende 2025 og alle de gode oplevelser, jeg ved, der venter, med og for jer medlemmer. En stor tak til alle jer, der bakker op om vores forening, deltager og bidrager til at skabe et stærkt og betydningsfuldt fællesskab.

Line Natascha Larsen
 **Formand for Landsforeningen
Downs Syndrom**

Bestyrelsen



Line Natascha Larsen

Formand

formand@down.dk



Kjeld Ryberg

Kasserer

kasserer@down.dk



Erin Gertsen

Næstformand

naestformand@down.dk

redaktor@down.dk



Sanne Povlsgaard

Bestyrelsesmedlem



Frank Krogh

Bestyrelsesmedlem



Stine Pantung

Suppleant



**Katja Storgaard
Christensen**

Bestyrelsesmedlem

katja.christensen@down.dk



Katharina Kinslev

Suppleant

Ansatte



Dorte Kellerman

Sekretær

info@down.dk



Jasmin El Habashy

Projektmedarbejder

projekt@down.dk



Bliv medlem for kun 150 kr. om året som dobbelmedlem af Lev og Landsforeningen Downs Syndrom

- LIVET MED UDVIKLINGSHANDICAP

Meld dig in på lev.dk/blivmedlem

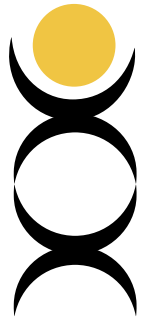


Rådgivning

Du får adgang til Levs rådgivning, hvor du kan få hjælp og vejledning af vores kompetente socialerådgivere.

Podcast, Webinar og Kurser

Lev laver en masse podcasts, webinarer og kurser, som du frit kan deltage i.



Bliv en del af bestyrelsen i Landsforeningen Downs Syndrom og gør en forskel

Brænder du for at gøre en positiv forskel for mennesker med Downs syndrom og deres familier? Vil du være en del af en forening, der er dedikeret til at skabe et mere inkluderende samfund? Så er det måske noget for dig at blive en del af vores bestyrelse i Landsforeningen Downs Syndrom?

Hvad leder vi efter

Vi er på udkig efter engagerede og positive personer, som har lyst og overskud til at tage del i bestyrelsesarbejdet og ansvar for foreningens fremtid. Alle nuværende bestyrelsesmedlemmer er forældre til børn eller unge med Downs syndrom, men vi byder alle med personlig eller faglig tilknytning til mennesker med Downs syndrom hjerteligt velkommen. Du skal blot være medlem af Landsforeningen Downs Syndrom for at stille op.

Hvad indebærer det at blive en del af bestyrelsen?

At deltage i 4-5 fysiske møder om året, som afholdes i en weekend (normalt fra fredag eftermiddag/aften til lørdag eftermiddag). Dertil kan der i nogle tilfælde være lejlighedsvis online-møder eller online arbejdsgruppemøder, men det er ikke så ofte. Omkostninger til kost, logi og transport til møderne bliver dækket af foreningen.

Vi er en ambitiøs og engageret bestyrelse, som lægger vægt på at få udrettet en masse meningsfuldt, når vi mødes, men samtidigt have plads til hyggeligt samvær, humor, snakke og fællesskab. Alle færdigheder, interesser og passioner er velkomne. Og så har vi også særligt brug for nogen med interesse for, erfaring med eller viden om:

- Projektledelse og planlægning/udvikling af arrangementer
- Kreative kompetencer og idéudvikling
- Økonomistyring
- Strategiudvikling
- Interessehåndtering
- Erfaring med udarbejdelse af fondsansøgninger

Vores vision for fremtiden

Landsforeningen Downs Syndrom er i fuld gang med en spændende og visionær udviklingsrejse, hvor vi arbejder mod en øget professionalisering af foreningen, men samtidigt sikrer at den er bæredygtig.

Sådan stiller du op til bestyrelsen

Er du allerede nu klar til at gøre en forskel og være en del af et sejt hold – eller ønsker du at høre mere om bestyrelsesarbejdet, så kan du:

- Send en mail til vores formand Line Natascha Larsen på formand@down.dk som vil tage en snak med dig og fortælle mere.
- Eller møde op fysisk (eller send en video) til generalforsamlingen **den 26. april 2025**, hvor du fortæller om dig selv og hvorfor du ønsker at stille op.

Vores vision er at være den første indgang/stop for familier, fagfolk og mennesker generelt, der søger information om Downs syndrom og netværk. Ved at bidrage med vidensdeling, støtte, et stærkt fællesskab samt interessevaretagelse, arbejder vi for at kunne forbedre livskvaliteten for mennesker med Downs syndrom og deres familier.

Som medlem af bestyrelsen får du mulighed for at bidrage til og præge den vision samt være med til at forme foreningens fremtid.

Hvorfor blive medlem af vores bestyrelse?

Som bestyrelsesmedlem:

- Får du indflydelse på og sætter retning for foreningens arbejde, opbygger en bæredygtig forening og bidrager til dennes vækst.
- Kan du støtte og gøre en betydningsfuld forskel for mennesker med Downs syndrom og deres familier.
- Får du nye færdigheder og værdifuld erfaring med bl.a. eventplanlægning, projektledelse, strategiudvikling, interessehåndtering, netværksdannelse og fundraising.
- Bliver du en del af en dedikeret og stærk bestyrelse, der er produktiv og ambitiøs, men hvor der i høj grad også er hygge, grin, tid til at dele erfaringer, tanker og følelser, hvilket gør arbejdet både meningsfuldt og sjovt.

Hvad er en efterskole

Easy Read



En efterskole er en særlig skole, hvor unge mennesker kan bo, lære og have det sjovt sammen. Det er som et lille hjem, hvor man bor i løbet af ugen og tager hjem i weekenden.

Hvem kan gå på efterskole?



Efterskoler er for teenagere, normalt i alderen 14 til 18 år. Nogle efterskoler er for alle, og nogle er lavet til unge, der har brug for ekstra hjælp. Disse skoler har lærere, som er gode til at hjælpe dig med at lære og føle dig tryk.

Hvad sker der på en efterskole?



Når du er på efterskole, kan din dag se sådan her ud:

- Om morgenen: du vågner op og spiser morgenmad og går i skole.
- Om eftermiddagen: kan du lave sjove aktiviteter som at male, dyrke sport eller lave mad.
- Om aftenen: Tilbring tid med dine venner, se film eller slap af.



Du lærer også vigtige ting, f.eks. hvordan du passer på dig selv, hvordan du arbejder sammen med andre, og hvordan du prøver nye ting.

Efterskole øger selvstændigheden

Af Dorthe Wolff, journalist for Kvie Sø

Som forældre til et barn med Downs syndrom har du måske slet ikke overvejet et efterskoleophold til dit barn. Men muligheden er der – og den ligger lige midt i den sindige, vestjyske natur – omtrent halvejs mellem Grindsted og Varde. Kvie Sø Efterskole hedder skolen, som har hjulpet mange unge med særlige læringsforudsætninger til større selvstændighed og livsduelighed.

Det var egentlig ikke Tina Kær Niensens egen idé at sende datteren Puk på efterskole. Men da hun blev fortalt om muligheden af forældrene til Puks bedste veninde, som var indskrevet på Kvie Sø Efterskole, blev Puks forældre også interesserede i muligheden. "Vi oplevede, at Puk havde brug for udfordringer, fordi der ikke rigtigt skete nogen udvikling på den specialskole, hun gik på. At sende hende afsted på Kvie Sø skulle vise sig at blive den bedste beslutning, vi nogensinde har taget."

Det første halve år på den dengang helt nystartede, vestjyske efterskole var hårdt for Puk, fordi hun skulle vænne sig til en helt anden boform og til at undvære familien derhjemme. Men omkring juletid efter det første halve år på skolen, vendte oplevelsen fuldstændigt. "Fra da af rystede Puk nærmest på hovedet ad os, når vi kom for at hente hende hjem på weekend, fordi hun simpelthen ville være sammen med sine kammerater på efterskolen", fortæller Tina Kær Nielsen.

Glad Karl

Også for Karl Skov, der er 17 år gammel, har det at starte på Kvie Sø Efterskole krævet tilvænning. Men efter få måneder er han faldet til i sit nye liv og trives på skolen, som han startede på i august 2024. "På Karls første skoledag var han glad og spændt på at skulle starte, men han havde svært ved at sige farvel til mig. I starten kunne han godt finde på at ringe til mig hver dag, men i dag kan der godt gå fem dage imellem, han ringer hjem," fortæller Karls mor, Barbara Skov.

Hun forklarer, at personalet har vænnet Karl til i højere grad at henvende sig til og bruge de voksne relationer på skolen.

Den første måned på Kvie Sø Efterskole blev Karl hentet hjem hver weekend, men efterhånden som Karl lærte stedet at kende, blev det udvidet til, at han kom hjem hver anden uge. Det var lidt svært for Karl de første par gange at undvære sin mor to uger ad gangen – men efter få måneder fungerede det godt. "Han er glad, når jeg kommer og henter ham hver anden uge – men han



er også glad for at skulle tilbage på skolen, når weekenden er slut".

Trygt miljø til ungdomslivet

Lars Lærkesen Holm er forstander på efterskolen, der nu har fem års erfaring med at tage imod unge mellem 14-19 år med særlige læringsforudsætninger. De fem år har gjort det tydeligt for ham, hvad skolen er rigtig god til: "Vi giver de unge mennesker et trygt læringsmiljø, hvor de kan gå fra barn til voksen – og familierne kan slappe af, imens vi tager os af deres unge mennesker. På skolen har de unge også mulighed for at få livslange kammeratskaber, og jeg kan se, at nogle af dem fortsætter med at have kontakt efter opholdet. Her kan de være sammen med deres nye kammerater i deres fritid og få et liv, som de ikke altid har haft adgang til, fordi de enten har boet langt fra deres skole, eller fordi det har været svært for forældrene at have venner med hjem. Vi giver dem en god ramme, hvor de kan være sociale sammen."

Jeg kan altså godt selv, mor!

Et helt centralt fokuspunkt for skolen er at øge elevernes selvstændighed og livsduelighed, fortæller Lars Lærkesen Holm. "Det er en kæmpe fordel at komme væk

hjemmefra, for man får jo sine mønstre og sine vaner derhjemme. Hverdagen skal køre, og mange ender med at gøre alt for meget for deres børn. Her på skolen har vi mulighed for at stoppe op og sige 'Men du kan godt - jeg kommer lige igen om fem minutter, og så har du selv fået de der bukser på'. Vi tror på, at de unge mennesker kan en masse ting selv og giver dem en chance."

At de unge opdager, at de kan meget mere, end når mor og far er tæt på, har Tina Kær Nielsen også oplevet. "Vi kunne tydeligt se, at når Puk kom hjem på weekend hos os, var serviceniveauet egentlig for højt. Nogle gange har hun endda sagt 'Hallo mor, det der kan jeg altså godt selv'. Der skulle jeg som mor vænne mig til, at hun faktisk var blevet mere selvstændig. Hun voksede også i forhold til at gå i bad og til selv at finde tøj frem. I dag kan Puk også finde på at gå i gang med at dække bord helt af sig selv, uden at jeg har bedt hende om det."

Tina Kær Nielsen fortæller, at Puk under sine tre efterskoleår fra 2019-2022 blev bedre til at sige til og fra, både i forhold til hvad hun gerne vil og kan klare selv, men også i forhold til, hvad hun ikke har lyst til.

Sammenfletning af interesse og faglighed

I den daglige undervisning bestræber Kvie Sø Efterskole sig på en sammenfletning af interesse, faglighed og livsduelighed - som eleverne ikke altid opdager selv. For eksempel kan de unge på linjen Glad Mad være med til at læse en opskrift, skrive en indkøbsliste og måske endda tage med ud at handle ind. "Der gør de brug af nogle evner, som de måske ikke har haft i brug før, og de har måske ovenikøbet haft svært ved at forstå, hvorfor de skal lære at læse. Pludselig giver det mening at bruge det til noget - og så er det altså også meget sjovere at lære! På den måde har vi hele tiden blik for, hvordan vi kan flette deres interesser sammen med livsduelighed og det, at de skal ud og klare sig i deres eget liv, så godt som overhovedet muligt", forklarer Lars Lærkesen Holm.

Barbara Skov har også bemærket en udvikling hos sin søn Karl. "For eksempel er Karl blevet bedre i sin brug af tal, som han ikke rigtig har haft styr på før. Nu nævner han selv dage med datoer, som er helt nyt for mig. Hans sprog har også udviklet sig en smule til det bedre. Hans udtalelse er blevet bedre, så jeg nogle gange har nemmere ved at forstå ham. På skolen lærer han også at have bedre styr på sine ting, og han er blevet mere modig til selv at prøve noget af i stedet for at få mig til det."

Dertil er der flere små ting, forklarer Barbara Skov, hvor hun ser en udvikling. For eksempel er Karl blevet bedre til at gå i bad, hvor han nu husker at slukke for vandet, imens han putter shampoo i håret. "Han er blevet mere obs. på nogle små ting - og det kun efter fire måneder på skolen. Han bliver gradvist en smule mere selvstændig."



Grundig indskrivningsproces sikrer tilpasset støtte

På Kvie Sø finder man udover unge med Downs syndrom også elever med udviklingshæmning, cerebral parese, autisme med mere - og i elevflokkene er der altid et stort spænd i forhold til begavelse og mestring af dagligdagsrutiner.

"For at få et godt overblik har vi først og fremmest en meget grundig indskrivningsproces. På den baggrund vurderer vi støttebehovet og søger derpå midler ved de enkelte kommuner specifikt på det enkelte barns støttebehov. På skolen sætter personalet sig grundigt ind i den enkelte elevs behov og tilpasser arbejdet derefter. Nogle elever har brug for præcise piktogrammer for en enkelt formiddag eller eftermiddag ad gangen, mens andre kan klare sig med løbende mundtlig vejledning."

På Kvie Sø Efterskole får børnene tildelt værelse alt efter støttebehov. På gangen Neptun bor eleverne med mest behov for støtte og hjælp; i "turbo-huset" Mars er der mere gang i den med pigefnidder og kæresteri som på en hvilken som helst anden efterskole; og endelig finder vi Saturn, som er et hus for elever, der ligger et sted derimellem. Foruden den inddeling gør skolen nøje overvejelser om, hvem der skal bo på værelse sammen.

Udover faglige mål får eleverne på Kvie Sø Efterskole også tildelt 2-3 mål inden for ADL - Almindelig Daglig



Levevis – som selvfølgelig alle sammen er tilpasset den enkelte elev.

Prøv det!

For både Barbara Skov og Tina Kær Nielsen var det ikke uden bekymring, at de sendte deres barn afsted på efterskole. Men i dag er de ikke i tvivl: De vil uden tøven anbefale alle forældre til børn med Downs-syndrom at afprøve et efterskoleophold.

”Jeg har været meget usikker på, om et efterskoleophold var det rigtige for Karl, fordi det er langt væk hjemmefra. Men det er bare gået så godt, og hvis jeg har nogle bekymringer, så taler jeg med personalet, som er superhjælpsomme og tålmodige. Man skal selvfølgelig også selv lære at give slip og tro på det. For mig har jeg oplevet stor forskel på det personale, der er på Kvie Sø Efterskole, og de voksne, der har været omkring Karl i hans tidligere skolegang. Personalet på efterskolen tager virkelig hånd om børnene og sætter sig ind i mit barns behov,” fortæller Barbara Skov.

Inden skolestart blev Barbara blandt andet bekymret, da hun så det ene badeværelse, som Karl skulle dele med flere andre, for hvordan skulle det gå med Karl, der ofte har brugt lang tid på badeværelset? ”Men personalet er gode til at få det hele til at gå op, og de noterer selv små detaljer om, hvor det enkelte barn har brug for støtte, for eksempel i forhold til hygiejne.”

For Tina Kær Nielsen var det især kommunikationen, der bekymrede hende inden opstart. ”Jeg var bekymret for, om de kunne forstå Puk. Hendes sprog er ikke så godt, og man skal kende hende for at forstå, hvordan hun kommunikerer. Derfor var det min største bekymring, om de forstod, hvad hun havde brug for. Men det blev skudt totalt ned, for det fandt de ret hurtigt ud af. Sammen med Puk brugte de tegn til tale, og med hjælp fra kommunikationsenheden i vores kommune fik de hjælp til piktogrammer på hendes iPad, som kunne støtte hende i at kommunikere.”

Begge mødre har også oplevet, at deres børn har fået hjælp til at blive trukket med ud til socialt samspil, som både Karl og Puk er blevet bedre til at indgå i.

”Jeg vil varmt anbefale andre forældre at prøve et efterskoleophold til deres barn. Vær ikke bange og bekymret, men kom ud af boblen og giv dit barn en oplevelse og mulighed for at mærke, hvordan det er at stå på egne ben,” lyder det fra Barbara Skov, som håber, at Karl får mindst to år på Kvie Sø Efterskole.

Den i dag 20-årige Puk Kær Ellund Nielsen flyttede efter tre år på Kvie Sø Efterskole til bostedet Ørsted, hvor hun nu mangler et år af sin STU.



Gallavisning af filmen **HONEY** i biografen Viften



Af Dorte Kellerman



Lørdag d. 25. januar havde Landsforeningen i samarbejde med biografen Viften inviteret til gallavisning af filmen Honey.

Filmene Honey er en familiefilm og handler om den 13-årige pige, Honey, der er genert og lyver om sig selv og sin kaotiske familie. Hun har i det hele taget svært ved at vise, hvem hun er i sin nye klasse. Det, hun holder allermest af, er at spille musik – og hun er rigtig god til det. Der er bare ingen, der ved det.

Honeys søster i filmen, Mikala, spilles af Sidsel Boel Kruse, som selv har Downs syndrom. Vi var så heldige, at Sidsel havde lyst til at deltage i gallavisningen.

Inden filmen startede, interviewede formand for LDS, Line Natascha Larsen, Sidsel om at være med filmen. Sidsel syntes, at det har været en kæmpe oplevelse at være med. Hun fortalte bl.a., at hun havde et spionheadset i det ene øre, hvor hun kunne høre sin replikker.

Sidsel har spillet skuespil siden grundskolen. I 2021 var hun med i TV2 dokumentarserien "Et ægtepar" sammen med sin mand, Christian, der også har Downs syndrom. Serien handler om deres forhold og liv.

Det var vigtigt for Sidsel at sende et budskab til publikum i salen om, at selvom man har f.eks. Downs syndrom, så skal man lytte til sine drømme, tro på sig selv og ikke lade sig begrænse. Alle mennesker kan mange ting. Vi har alle skjulte talenter og evner, og det handler om at finde sine egne talenter, at elske sig selv og være glad. Og få støtte fra sine omgivelser. Det er til stor inspiration for mange.

Sidsel har også måttet vænne sig til at være kendt og blive stoppet på gaden for at få taget selfies. Men det er ikke et problem, for hun elsker det.

I Sygeplejeskolen sæson 7 kan man også se Sidsel spille med. Og ikke mindst kommer Sidsel og Christian på Landsforeningens Forældrekursus til april. Det glæder vi os meget til.

Efter filmen stillede Sidsel og Simon Bennebjerg, der spiller far i Honey, op til signering af plakater og selfies.

Det var en rigtig dejlig dag med masser af glade mennesker. Vi siger tak til Viften for samarbejdet.





Foreningen Ligeværd kan måske hjælpe dit barn på vej til ligeværdige muligheder

Af Lasse Mors

"Jeg ville ønske, at jeg havde hørt om jer noget før".

Sådan sagde Erin Gertsen, mor til en 12-årig dreng med Downs syndrom, da hun ringede til Ligeværd for første gang. Som næstformand i Landsforeningen Downs Syndrom og redaktør på medlemsbladet Down & Up havde hun fundet vores uddannelseskatalog, som gav hende et overblik over forskellige efterskolemuligheder, som hun ikke kunne finde andre steder.

Og så fik hun lyst til at dele sit nye kendskab til Ligeværd med jer medlemmer.

Derfor inviterede hun mig til at præsentere, hvad Ligeværd kan tilbyde forældre til børn, unge og voksne med særlige behov. Det vil jeg selvfølgelig gerne. Det er desværre ikke første gang, vi hører en forælder sige, at hun gerne ville have kendt til Ligeværds tilbud noget før, så jeg takker ydmygt for muligheden for at udbrede kendskabet til vores forening i jeres blad.



UDDANNELSESKATALOG

2024/2025



LIGE VÆRD

En bred paraply

Inden jeg giver fire eksempler på, hvad Ligeværd kan tilbyde jer, vil jeg kort præsentere foreningen.

Ligeværd består af fire foreninger med hver deres bestyrelse og frivillige tilknyttet.

"Unge For Ligeværd" (UFL) og "Voksne For Ligeværd" (VFL) er foreninger for unge over 18 år og voksne med særlige behov. "Forældre og Netværk" er for forældre og pårørende. "Fagligt Forum" er for skoler og institutioner. Derudover er der en hovedbestyrelse med repræsentanter fra de tre foreninger og frivillige tilknyttet.

Vi favner en bred målgruppe af børn, unge og voksne med særlige behov, deres pårørende og fagfolk, der arbejder med målgruppen. Vi er ikke en diagnoseforening, men de fleste af vores medlemmer kan ud over at høre til hos os også høre til hos en eller flere andre foreninger. For eksempel ADHD-foreningen, Autismeforeningen eller hos Landsforeningen Downs Syndrom.

Fælles for vores fire frivillige foreninger, hovedbestyrelse og sekretariat er, at vi hver dag arbejder på at skabe ligeværdige vilkår og muligheder for børn, unge og voksne med særlige behov. Det gør vi gennem rådgivning, lokalt engagement og politisk arbejde.

Og det bringer mig til de fire konkrete eksempler på, hvad Ligeværd kan tilbyde jer.

Uddannelseskataloget

Ligeværd tilbyder en række ressourcer og vejledninger for at hjælpe familier med at navigere i uddannelsessystemet og finde passende uddannelsesmuligheder for deres børn med særlige behov. Deres digitale uddannelseskatalog giver et omfattende overblik over forskellige skoleformer, herunder specialefterskoler, STU-steder og højskoler, og gør det muligt at søge baseret på kriterier som geografi, alder og tilgængelighed.

Forældre og unge opfordres til at besøge flere skoler og deltage i åbent hus-arrangementer for at få en bedre forståelse af de forskellige tilbud. Ligeværd arrangerer også uddannelsesmesser, hvor familier kan møde repræsentanter fra forskellige uddannelsesinstitutioner og få personlig vejledning.

Derudover tilbyder Ligeværd rådgivning om den nye lovgivning vedrørende Særligt Tilrettelagt Ungdomsud-dannelse (STU) og hjælper forældre med at forstå deres



børns rettigheder og muligheder inden for uddannelsessystemet.

Gennem disse initiativer arbejder Ligeværd aktivt på at sikre, at børn og unge med særlige behov får adgang til de uddannelses tilbud, der bedst matcher deres individuelle behov og interesser.

Gratis rådgivning

Hvis du har brug for yderligere hjælp til at finde det rette uddannelsessted, til at forstå lovgivningen eller noget helt tredje, så er du også velkommen til at kontakte Ligelinie.

Ligelinie er Ligeværds gratis juridiske og socialfaglige rådgivning til forældre eller pårørende til børn, unge og voksne med særlige behov.

Rådgivningen har åbent mandag fra 8-12, onsdag fra 13-15.30 på telefon 22 34 30 13. Alternativt kan du kontakte os på mail: ligelinie@ligevaerd.dk.

Inden du kontakter Ligelinie, kan det være en god ide at kigge Ligeværd Guiden igennem. Her har vi samlet svarene på mange af de henvendelser, vi får i vores rådgivning. Du finder guiden på ligevaerd.dk/raadgivning.

Ungdomsklubber

Alt for mange unge og voksne med særlige behov er ensomme. Mange oplever, at det ændrer sig, når de melder sig ind i en af vores UFL-klubber, som er vores tilbud for unge over 18 år og voksne med særlige behov.

Lige nu har vi 24 klubber fordelt over hele landet, hvor unge og voksne mødes og hygger sig med hinanden, og i nogle af klubberne er der allerede medlemmer, som har Downs syndrom. Vi arbejder løbende på at oprette flere klubber, så endnu flere unge og voksne med særlige behov får et sted, hvor de kan mødes, få nye venner og masser af gode oplevelser sammen med andre.

Ud over at mødes i den lokale klub, mødes medlemmerne til landsdækkende arrangementer et par gange om året, og på denne måde opstår der et fællesskab og sammenhold på tværs af klubberne.

Udover UFL har vi også en forening for voksne, VFL, som man kan blive medlem af, når man bliver for gammel til at kalde sig ung. Vores ældste medlemmer har nået den pensionsmodne alder, og mange af dem kommer fortsat i klubberne.

Netværk for forældre

Ligesom børn, unge og voksne med særlige behov alt for ofte føler sig ensomme, så kan forældre og pårørende også føle sig alene med de livsomstændigheder, det kan medføre, at have et barn med atypiske udfordringer.

I Ligeværd Forældre & Netværk tilbyder vi lokale netværk for forældre, hvor du kan dele erfaringer med andre forældre, der også har børn og unge med særlige behov.

Mange forældre fortæller, at mødet med de lokale netværk åbner en ny verden for dem. De siger, at der i netværkene er en særlig og fortrolig forståelse, som de ikke har mødt før. Som en mor fra Aarhus sagde så klart: Selvom min familie og venner vil mig det bedste og virkelig prøver at støtte, så er der noget, man ikke forstår, hvis man ikke har prøvet det selv.

Hvis hele eller dele af Ligeværds tilbud kunne være noget for dig, så kan du se mere på www.ligevaerd.dk. Du kan også følge vores arbejde på Facebook og Instagram.

Tak, fordi du læste med.



Bedsteforældre-/nærpårørendekursus

Landsforeningen Down Syndrom afholdt 19. januar sit første bedsteforældre-/nærpårørendekursus i Rødovre – en dag fyldt med inspiration, læring og erfaringsudveksling.

Dagen startede med et inspirerende oplæg fra Mitzie Pitzner, der satte rammen for en engageret og lærerig dag. Herefter dykkede Hold 1 ned i tegn til tale – et fantastisk redskab til bedre kommunikation, faciliteret af Margrethe Fjerbæk og Linda Jørgensen. Samtidig fik

Hold 2 masser af gode idéer til aktiviteter og struktur i en workshop ved Therese Riis og Sif Bjarnø.

Efter en skøn frokost fortsatte vi med et varmt og nærværende oplæg, "Når hjertet er tæt på" ved psykoterapeut Lea Lykkegaard.

Det var en fornøjelse at opleve denne engagerede gruppe bedsteforældre, som både deltog aktivt, delte erfaringer og inspirerede hinanden. Tak for jeres energi og vilje til at gøre en forskel for jeres familier!

"At deltage i to timers tegn til taleundervisning var helt fantastisk. De to undervisere var dygtige, kompetente og gode formidlere. Fik udleveret et mindre kompendium med helt almindelige hverdagstegn og situationer. Gennemgik tegnene både i plenum og grupper. Til sidst endte undervisningen med et ugeskoleskema, der med tegn til tale og hele sætninger skulle forklares i grupper. Det var en magisk udvikling at være vidne til. TAK for at få denne mulighed!"

Inger Marie, farmor



FORÆLDRE KURSUS 2025



Den 26.-27. april
25ÅRS JUBILÆUM

Vi ser tilbage på 25 fantastiske år med inspiration, fællesskab og læring. Du kan få nye værktøjer og indsigter, der styrker dig som forælder.

Generalforsamling hvor du få mulighed for at deltage aktivt i foreningens fremtid.

Comwell H.C. Andersen Hotel

Claus Bergs Gade 7, 5000 Odense

**Nikolaj Kristian
Carlsen**

Redaktør & projektleder
i Røde Kors / historiker

**Oskar
Rubin**

Jurist og forfatter af *SYGT
BARN SYGT SYSTEM*

**Helene
Madeleine**

Søskende til en med Downs
syndrom, og influencer

**Natacha
Øvre**

Mor til Asta som har
Downs syndrom

Jens Wilbrand

Psykolog, konsulent, og
supervisor hos
Neuroguide

“Forskel fra Fødslen” Film

En kortfilm støttet af
Landsforeningen Downs Syndrom

Sidsel Boel Kruse

Oplæg om “Et ægtepar i virkeligheden”
med hendes mand Christisn Larsn og
hendes mor

LOKALFORENINGER

En festlig, fin og fornøjelig julefest

Af Max Hiort-Lorenzen

Så blev det igen, igen den tid på året, hvor vi afholdt den traditionsrige juletræsfest på Maglebjergskolen i Lyngby i Nordsjælland og som altid arrangeret af Downsforeningen Nordsjælland.

Traditionen tro var der meget stor interesse for denne fantastiske festlige eftermiddag i julens tegn, og i år var ingen undtagelse. Vi var igen ca. 120 glade børn, søskende, forældre og bedsteforældre.

Alle de glade mennesker blev mødt af flotte julepyntede borde med alskens lækre sager, julelys og et stort flot juletræ. Der var både popcornmaskine, slushice, chips, konfekt, selfie-boks og dejlig chokolade og drikkevarer til alle, og efter at formanden Jens og bestyrelsen havde budt alle velkomne, så var der lune, lækre æbleskiver. Der blev leget, hygget og snakket, indtil det blev annonceret, at julemanden åbenbart var i nærheden med sin kane og ville kigge forbi, men kun efter at alle

børn have råbt på den kære julemand, kunne han finde vej ind til festsalen. De mange børn fik hver sin gave af julemanden men måtte vente med at pakke ud til alle havde fået, og der var talt til en-to-juletræ.

Bestyrelsen benyttede lejligheden til at holde GF og kunne konstatere god økonomi og dermed helt sikkert endnu en juletræsfest næste år.

Alt i alt en dejlig dag og en skøn juletræsfest. Man skal derfor være hurtig med at melde sig til, når Downsforeningen Nordsjælland inviterer igen til næste år. Festen kan i øvrigt kun lade sig gøre på grund af gavmilde sponsorer, blandt andet Landsforeningen Downs Syndrom med flere, som alle skal have en stor tak.

Til slut skal nævnes, at vi som altid afholder den traditionsrige og hyggelige grundlovsdag den 5. juni 2025 på Granbohus i Nordsjælland. Mere om dette arrangement når vi nærmer os.



LOKALFORENINGER

Den årlige julefrokost i Downs Fyn

Endelig blev det december, og traditionen tro kunne vi samles til den årlige julefrokost i Downs Fyn. Arrangementet blev igen i år afholdt i de hyggelige rammer på Brylle Skole nær Tommerup, og denne gang løb det af stablen den 1. december – præcis som julekalenderen var begyndt at tælle ned mod den store dag.

Dagen var en stor fornøjelse fra start til slut og med et flot juletræ midt i biblioteket, hvor vi spiste, var julestemningen også på plads. Alle havde medbragt en ret til bordet.

Selvom vi var lidt færre, end vi plejer, så blev der hygget, leget og snakket en masse i skolens lokaler. Hermed vil bestyrelsen gerne takke for 2024. Håber alle har haft en dejlig jul og er kommet godt ind i det nye år.

For at deltage i vores arrangementer kan I finde os både på www.dsfn.dk samt som "Downs Fyn" på Facebook.

*Med venlig hilsen
Bestyrelsen Downs Fyn*



AKTIVITETSKALENDER

4. marts Generalforsamling Downs Fyn

12. marts Roskilde Handi-Festival

 **21. marts** World Down Syndrome Day

 **26.-27. april** Forældrekursus og generalforsamling

17. maj Naturcenter Hindsgavl, Downs Fyn

3. juni Skive Lykke Festival

5. juni Picnic i Downs-foreningen Nordsjælland

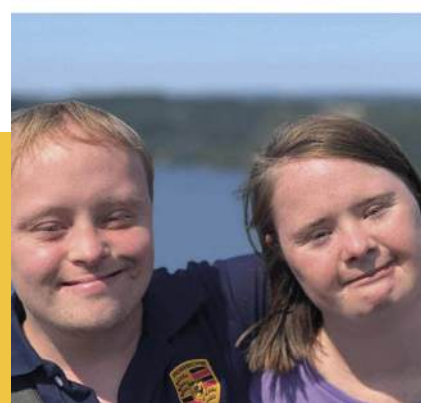
7. juni Lykkecup

10.-12. juni Sølund Musik Festival

29.-31. august Hasmark koloni, Downs Fyn

 **5.-7. september** Aktivitetsweekend

30. november Julefrokost på Brylle Skole, Downs Fyn



Programmet er ikke komplet, og nye aktiviteter publiceres løbende.

@downssyndrom-landsforeningen



MEDLEMSKABER

FAMILIE



Med et medlemskab får du mulighed for at deltage i alle aktiviteter arrangeret af Landsforeningen, et medlemsblad i postkassen fire gange årligt, en kalender med information og billeder og adgang til vores lukkede forum for familier på Facebook.

300 kr.

om året

CHAMPION



Hvis du er en voksen med Downs syndrom over 18 år, er Champions stedet for dig! Du får din egen lukkede Facebook-gruppe, flere arrangementer om året over hele landet og vores medlemsblade.

150 kr.

om året

STØTTE



Ønsker du at støtte foreningen? Så er et støttemedlemskab måske noget for dig! Du får vores medlemsblad fire gange årligt.

250 kr.

om året

Bedsteforældre og pårørende

Du kan som bedsteforælder eller pårørende blive tilknyttet med et specielt medlemskab, hvor du får medlemsbladet i postkassen fire gange årligt, en kalender med information og billeder og et specialkursus kun for dig!

250 kr.

om året



Vil du være medlem? Besøg vores hjemmeside på
www.down.dk