

DOWN & UP

LANDSFORENINGEN DOWNS SYNDROM

NÅR VILJE ER STÆRKERE END BEGRÆNSNINGER | AT VÆRE TIL STEDE
ER IKKE DET SAMME SOM AT VÆRE TIL | VOKSNE SØSKENDEPÅRØRENDE
FORÆLDREKURSUS 2026 | CHAMPIONS KÆRLIGHEDSFEST | FRA EN
GOD START TIL ET VÆRDIGT UNGDOMS- OG VOKSEN LIV

MARTS 2026 | NR. 1

DOWN & UP

MEDLEM AF:

Lev – livet med udviklingshandicap

FORMAND:

Line Natascha Larsen
Humlebæk
formand@down.dk

REDAKTION:

Erin Hamden
redaktor@down.dk

FORENINGENS E-MAIL:

info@down.dk

FORENINGENS HJEMMESIDE:

www.down.dk

FORSIDEFOTO:

Sigurd og Anne

FOTO:

Landsforeningen Downs Syndrom

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
18. maj 2026

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
- 5 Bestyrelsen / Ansatte
- 7 Når vilje er stærkere end begrænsninger
- 8 At være til stede
- 11 Forældrekursus
- 13 Voksne søskendepårørende
- 15 Easy Read: Valentinsdag
- 16 Champions kærlighedsfest
- 21 Fra en god start til et værdigt ungdoms- og voksenliv
- 23 Kursus for bedsteforældre, søskende og nære pårørende
- 27 Lokalforeninger
- 29 Aktivitetskalender
- 31 Medlemskaber



**LANDSFORENINGEN
DOWNS SYNDROM**

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

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

Verdensdagen for Downs Syndrom 2026 – 'Together Against Loneliness'

I skrivende stund nærmer den 21. marts sig. Når I læser dette, har vi allerede markeret Verdensdagen for Downs Syndrom. Dagen vil være passeret i kalenderen – men jeg håber, at den ikke blot blev en enkeltstående markering. For Verdensdagen er først og fremmest en anledning til at rette blikket mod de vilkår, der former livet og hverdagen for mennesker med Downs syndrom. Og i år har temaet været både aktuelt og nødvendigt: Together Against Loneliness.

For mennesker med Downs syndrom ved vi fra forskningen, at ensomhed forekommer langt hyppigere end i den øvrige befolkning. Internationale undersøgelser dokumenterer, at mennesker med Downs syndrom markant oftere oplever social isolation, mistrivsel og vedvarende ensomhed. Det er ikke blot en individuel følelse, men et mønster, der hænger sammen med strukturelle barrierer for deltagelse, manglende støtte til relationsdannelse, manglende adgang til fællesskaber og fortsat eksklusion og nogle gange også stigmatisering.

I dette blad kan I læse en vigtig artikel af vores seje næstformand Erin Hamden, som folder problemstillingen yderligere ud og sætter fokus på, hvad reel inklusion kræver i praksis. Jeg håber, I vil læse den, og lade den danne afsæt for refleksion og dialog – både i jeres familier, i daginstitutionen eller skolen, på jeres arbejdspladser, blandt venner, naboer osv.

Kampagnefilm i stærkt partnerskab

I Landsforeningen Downs Syndrom har vi igen i år valgt at markere Verdensdagen med en kampagnefilm, som blev lanceret den 21. marts. Mens jeg skriver dette, arbejdes der intenst på de sidste detaljer. Det er et projekt, vi har lagt både tid, energi og hjerte i.

Filmen er skabt i et tæt og ambitiøst samarbejde med vores fantastiske erhvervspartner Smarteyes og deres faste brandingbureau Brandhouse. Sammen har vi udviklet en fortælling, der sætter ansigt på årets tema og giver ensomheden en stemme – men også peger på fællesskabets ansvar.

Vi har haft en række seje medvirkende med i filmen, og filmens hovedkarakter spilles af den dygtige skuespiller Sidsel Boel Kruse, som med sit nærvær og stærke gennemslagskraft bærer fortællingen på smukkeste vis. Det har været både rørende og meningsfuldt at være en del af den kreative proces og omsætte idéer, værdier og budskab til levende billeder.

Vi er stolte af, at vi over de seneste år har fået opbygget et så stærkt og tillidsfuldt partnerskab. Når foreninger, virksomheder og kreative kræfter går sammen, opstår der nye muligheder – for øget synlighed, for at nå bredere ud og for at adressere samfundsmæssige problemstillinger på en måde, der kan skabe reel forandring. Vores samarbejde er et tydeligt eksempel på, hvad investering i langsigtede partnerskaber kan bygge op over tid.

Reel inklusion er et fælles ansvar

Ensomhed blandt mennesker med Downs syndrom er ikke et individuelt anliggende, der kan løses med gode intentioner alene. Det er et strukturelt vilkår, som kræver strukturelle svar.

Verdensdagen er en anledning til at standse op og reflektere. Men arbejdet stopper ikke den 21. marts. Det fortsætter i vores politiske arbejde, i vores samarbejder og i de mange projekter og aktiviteter, vi driver i foreningen – og i de små, hverdagslige handlinger, hvor vi hver især kan være med til at invitere flere ind i fællesskabet.

I dette nummer af bladet kan I ud over at dykke ned i temaet om ensomhed og inklusion, læse mere om vores arbejde og aktiviteter. I kan læse om vores champion kærlighedsfest, som vi afholdt i forbindelse med Valentines dag – et arrangement, der netop havde fællesskab, relationer og livsglæde som omdrejningspunkt. Vores champion-aktiviteter er en central del af vores store fondsprojekt og et konkret eksempel på, hvordan vi arbejder for at skabe meningsfulde fællesskaber for voksne med Downs syndrom.

Fortsættes side 5



Bestyrelsen



Line Natascha Larsen

Formand

formand@down.dk



Kjeld Ryberg

Kasserer og

Projektmedarbejder

kasserer@down.dk



Erin Hamden

Næstformand

naestformand@down.dk

redaktor@down.dk



**Nikolaj Kristian
Carlsen**

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

Projektleder

koordinator@down.dk

Formanden har ordet *fortsat fra side 3*

Derudover bringer vi en status på vores projektarbejde skrevet af vores dygtige projektleder Jasmin El Habashy, som giver indblik i, hvor langt vi er nået, og hvad næste skridt er.

Endelig kan I læse en spændende artikel om et forskningsprojekt om det at være voksen søskende til en person med Downs syndrom. Artiklen er skrevet af vores medlem Jenni Lilja Merdovic med afsæt i hendes speciale på psykologistudiet. Jeg har haft fornøjelsen af at sparre med hende undervejs i processen, og vi er meget glade for, at hun har lyst til at dele sine indsigter med os alle

i bladet. Det er vigtigt, at også søskendeperspektivet bliver belyst – både forskningsmæssigt og personligt. Jeg håber, at I vil lade jer inspirere – og måske også udfordre.

Ingen skal nøjes med blot at være til stede. Alle skal have mulighed for at høre til. Rigtig god læselyst!

*Med varme hilsner Line Natascha Larsen
Formand, Landsforeningen Downs Syndrom*

Når vilje er stærkere end begrænsninger – Busters rejse mod det sorte bælte

Af Carsten Stiller



Søndag den 14. december blev en helt særlig dag i Vordingborg Karateklub. Her opnåede Buster Agger sort bælte i Goju Ryu karate – en præstation, som i sig selv er bemærkelsesværdig, men som bliver ekstraordinær, når man kender den rejse og de udfordringer, der ligger bag. Buster lever med Down syndrom og har derfor haft nogle helt andre forudsætninger end de fleste, der træder ind på en karatematte. Indlæring tager ofte længere tid, gentagelser er nødvendige, og både koncentration og motorisk koordinering kan være mere krævende. Der har været øjeblikke, hvor tempoet i træningen har været højt, hvor nye teknikker skulle læres hurtigt, og hvor kravene har virket uoverskuelige.

Alligevel har Buster været der. Træning efter træning. År efter år. Han begyndte til karate i 2012, og siden da har karate været en fast del af hans liv. Med undtagelse af pauser under coronanedlukningerne har han mødt op med en stabilitet og en interesse, som mange kan lade sig inspirere af. For Buster har karate ikke blot været en fritidsaktivitet, men et sted hvor han har fundet struktur, fællesskab og mulighed for at udvikle sig – på sine egne præmisser.

Vejen gennem gradueringerne har ikke altid været let. Hvor nogle kan lære nye teknikker hurtigt, har Buster ofte haft brug for ekstra tid, gentagelser og støtte. Nogle gange har det krævet tålmodighed – både fra ham selv og fra omgivelserne. Men det afgørende har været, at Buster aldrig har givet op. Han har taget én træning ad gangen, én teknik ad gangen og én graduering ad gangen.

At nå sort bælte i karate kræver ikke kun fysisk styrke, men også mental robusthed. Det kræver disciplin, vedholdenhed og evnen til at håndtere modgang. For Buster

har disse krav været endnu større. Træthed, frustration og følelsen af at være anderledes har været en del af rejsen. Alligevel har viljen været stærkere.

Da Buster søndag stod som nyudnævnt Shodan, altså med det første sorte bælte, var det derfor ikke blot kulminationen på en sportslig præstation, men på en livsrejse fyldt med arbejde, udvikling og personlig sejr.

Chefinstruktør i Vordingborg Karateklub, Dennis Knudsen, udtalte i forbindelse med gradueringen:

“Buster, som har nogle andre udfordringer end alle andre, er i dag blevet Shodan. Jeg er meget stolt på hans vegne og hele klubben over, at vi har plads til alle i vores klub. Det er meget stort. Kæmpe tillykke til Buster, som nu kan vise sit flotte sorte bælte frem i klubben.”

Busters historie er et stærkt eksempel på, hvad der kan lade sig gøre, når mennesker mødes med forståelse, rummelighed og troen på, at udvikling ikke behøver at se ens ud for alle. Hans sorte bælte repræsenterer ikke perfektion men vedholdenhed. Ikke hurtighed men vilje. Ikke fraværet af udfordringer men modet til at arbejde med dem.

I en tid hvor der ofte tales om begrænsninger, er Busters rejse en påmindelse om muligheder. Om at fællesskaber, der giver plads til forskellighed, kan være med til at skabe resultater, der rækker langt ud over sportens verden.

For Buster er det sorte bælte et synligt bevis på, at hårdt arbejde betaler sig. For omverdenen er det en historie om inklusion, tålmodighed og menneskelig styrke.

Og for mange kan det være en inspiration til at tro på, at selv lange og svære veje kan føre til store mål – hvis man tager dem skridt for skridt.

At være til stede er ikke det samme som at høre til

Af Erin Hamden

Den 21. marts er Verdensdag for Downs Syndrom. I år sætter vi fokus på ensomhed – og på det, der er den eneste rigtige løsning: reel inklusion. Temaet for dagen er i år 'Together against Loneliness'.

For mange mennesker med Downs syndrom og andre kognitive funktionsnedsættelser er ensomhed ikke noget, der sker en gang imellem. Det er en del af hverdagen. De kan sidde i et klasselokale, møde op til arbejde eller deltage i en fritidsaktivitet – og stadig føle sig usynlige, oversete eller uden reel adgang til fællesskabet. Føle at de ikke rigtigt hører til.

Det er netop denne skelnen, årets verdensdagstema handler om: forskellen på at være til stede og det at høre til.

Ensomhed er ikke et valg

Alle kender til at føle sig alene indimellem. Men for mennesker med Downs syndrom er ensomheden ofte langt mere vedvarende – og langt mere smertefuld.

Dette er ikke blot en følelse – det er et dokumenteret strukturelt problem. Forskning viser konsekvent, at mennesker med kognitive funktionsnedsættelser – herunder Downs syndrom – oplever ensomhed langt hyppigere end resten af befolkningen. Barriererne for tilhørsforhold er de samme for denne bredere gruppe af mennesker: stigma, eksklusion, manglende adgang til fællesskaber og mangel på støtte til at skabe relationer.

„Jeg er med i klassen, men ingen spørger mig, om jeg vil lege med i frikvarteret. Jeg står bare der.“

– Dreng på 13 år med Downs syndrom, delt af hans mor til en regional konference om inklusion.

En australsk undersøgelse fra 2024 (Bishop, Llewellyn & Kavanagh) viste, at 39 % af mennesker med kognitive funktionsnedsættelser ofte føler sig ensomme, sammenlignet med 14 % i befolkningen generelt. En britisk rapport fra Mencap (2019) viste, at mennesker med kognitive funktionsnedsættelser er syv gange mere tilbøjelige til at opleve ensomhed end andre. En undersøgelse har desuden vist, at kronisk ensomhed svarer til at ryge 15 cigaretter om dagen – idet det er en sundhedsrisiko, ikke blot en følelse.

Ensomhed opstår, når mennesker ikke støttes i at skabe og vedligeholde kontakt og relationer til andre. Det opstår, når stigmatisering og diskrimination holder folk ude – fra skoler, arbejdspladser og fællesskaber.

Reel inklusion – hvad betyder det i praksis?

Forskning i inkluderende uddannelse viser os vejen. Studier fra bl.a. National Down Syndrome Society dokumenterer, at når inklusion fungerer rigtigt – med den rette støtte, rammer, samarbejde og viden – opstår der rigtige venskaber. Elever uden funktionsnedsættelser bliver mere rummelige og empatiske. Elever med Downs syndrom bliver mere motiverede og selvstændige.

Men det kræver, at vi er bevidste om, at social inklusion ikke sker af sig selv. Det skal planlægges. Det skal prioriteres. Og det kræver, at alle – pædagoger, lærere, forældre, kammerater og arbejdsgivere – tager ansvar.

Et eksempel: I en 6. klasse i Aarhus arbejder eleverne fast i strukturerede makkerpar, der roterer hver måned. Den elev med Downs syndrom, som før stod alene i frikvartererne, har nu en fast makker, der naturligt også søger ham i pauserne. Læreren lagde ikke mærke til det selv først – det var en klassekammerat, der nævnte det. Sådan ser reel inklusion ud: ikke en særordning men en struktur, der skaber forbindelse.

Reel inklusion handler om tre ting:

Ægte deltagelse: Ikke bare at være med på papiret, men at tage aktivt del i fællesskabet – i klassen, på arbejdspladsen, i foreningslivet.

Imødekomende fællesskaber: Steder hvor man føler sig velkommen, inviteres med og er fri for stigma.

Meningsfulde relationer: Rigtige venskaber og nære forbindelser – ikke kun med hjælpere og professionelle, men med jævnaldrende.

Hvad kan vi gøre – sammen?

Ensomhed er et menneskerettighedsspørgsmål. FN's konvention om rettigheder for personer med handicap (CRPD) slår fast, at alle har ret til at leve i og som en del af samfundet. Artikel 19 sikrer retten til selvstændigt liv og deltagelse i lokalsamfundet. Artikel 24 sikrer ret til inkluderende uddannelse. Det er ikke brede hensigtserklæringer – det er bindende forpligtelser, som Danmark har underskrevet.

Og vi ved, hvad der virker. „Cirkler af venner“ er ét eksempel: ved at give klassekammerater viden om, hvordan



man bedst kan lege og samarbejde med et barn med Downs syndrom, har man set varige venskaber blomstre. Det kræver en voksen, der faciliterer – men frugten høster børnene selv.

Alle har en rolle at spille:

Politikere og myndigheder: Omsæt CRPD Artikel 19 og 24 til konkret politik og finansiering. Fjern de barrierer, der holder mennesker med handicap ude af skoler, arbejdspladser og lokalsamfund.

Skoler, institutioner og arbejdspladser: Design aktiviteter og fællesskaber så de er inkluderende fra starten. Lav strukturer, der skaber forbindelse – ikke først når problemet er synligt.

Familier: Tal med din pårørende om, hvordan de har det socialt. Støt dem i at tale for sig selv og giv dem mulighed for at skabe forbindelser uden for familien.

Dig: Invitér nogen med i samtalen, spillet eller gruppen. Sæt dig op imod udelukkelse, når du ser det. Et enkelt initiativ kan være det, der ændrer noget for ét menneske.

Stå med os

Den 21. marts opfordrer vi alle til at reflektere over problemstillingen med ensomhed, tage stilling og handle. At tale om ensomhed – og om det, der bekæmper den. For at høre til er ikke en rettighed for de få. Det er en rettighed for alle.

Det at være til stede er ikke det samme som at høre til. Lad os sammen forsøge at realisere den vigtige ambition: Ingen skal nøjes med at være til stede.

KILDEHENVISNINGER

- Bishop, M., Llewellyn, G., & Kavanagh, M. (2024). Social exclusion and loneliness among people with intellectual disability. Australia.
 Mencap (2019). Feeling lonely. United Kingdom. Tilgængelig via [mencap.org.uk](https://www.mencap.org.uk)
 Holt-Lunstad, J. et al. (2015). Loneliness and social isolation as risk factors for mortality. *Perspectives on Psychological Science*.
 National Down Syndrome Society (NDSS). Implementing Inclusion. New York: NDSS. Tilgængelig via [ndss.org](https://www.ndss.org)
 Baker, E.T., Wang, M.C., & Walberg, H.J. (1994). The effects of inclusion on learning. *Educational Leadership*, 52(4), 33-35.
 FN's Konvention om Rettigheder for Personer med Handicap (CRPD), Artikel 19 og Artikel 24. Ratificeret af Danmark 2009.

D. 11-12. APRIL

GL. BRYDEGAARD, HELNÆSVEJ 4,
5683 HAARBY



OVERGANGE FRA UNG TIL VOKSEN

ET VIGTIG MILEPÆL FOR BÅDE
UNGE, VOKSNE OG FORÆLDRE
VED **VIBEKE LARSEN**



SANSER OG NERVESYSTEMET

DYKKER NED I SANSERNES
BETYDNING FOR BØRNS
UDVIKLING VED **MONICA LEVÅ**



DET SÆRLIGE FORÆLDRESKAB

ET DILEMMAFYLDT FAMILIELEV
VED **ANN-LOUISE RUSBORG**



STØT DIT BARN LÆSNING DERHJEMME

TRIN FOR TRIN ARBEJDE
MED LÆSNING VED
LISELOTTE RING KRYGER



GENERALFORSAMLING

LØRDAG D. 11 APRIL



NÅR MIT BARN VOKSER OP

UDVIKLING, GRÆNSER OG
SEKSUALITET HOS
BØRN OG UNGE VED
JOSEPHINE EGESTORP



TEGN TIL TALE WORKSHOP

TRE TIMERS KURSUS VED
**MARGRETHE FJERBÆK OG LINDA
JORGENSEN**



ANNAS LIVSHISTORIE

ANNA ER 24 MED DOWNS
SYNDROM, HUN FORTÆLLER OM
SIG SELV OG SIT LIV OG MOR
LENE SUPPLERER FRA
FORÆLDREVINKLEN

Voksne søskendepårørende

Af Jenni Lilja Merdovic

Da jeg startede på psykologstudiet, så jeg meget frem til, at jeg på et tidspunkt skulle skrive speciale og fordybe mig i et emne, som stod mit hjerte nært. I efteråret 2025 skrev jeg speciale, hvor jeg valgte at undersøge en pårørende gruppe, som i høj grad er overset i forskning og praksis, og som jeg også selv er en del af: Voksne søskendepårørende.

Mit navn er Jenni, jeg er 27 år gammel, og jeg er store-søster til en ung kvinde, der har Downs syndrom. I løbet af de seneste år er jeg blevet tiltagende nysgerrig på, om der mon findes andre jævnaldrende søskendepårørende, hvis historie minder om min egen. I mit speciale valgte jeg derfor at undersøge, hvordan det opleves at være søskendepårørende, når man har en bror eller søster med Downs syndrom. I min søgen efter søskende, som havde lyst til at dele deres historier, oplevede jeg en overvældende respons, hvilket blot bekræftede mig i, at jeg havde sporet mig ind på et særligt vigtigt emne. Der eksisterer ingen danske eller nordiske undersøgelser, der beskæftiger sig med søskendepårørende, hvilket ligeledes bekræftede mig i, at det var vigtigt at bringe søskendepårørendes historier frem i lyset.

I specialet interviewede jeg fire søstre i alderen 27-31 år, hvis yngre søskende har Downs syndrom, og gennem disse interviews, der omhandlede emner fra opvækst, nutidig relation og overvejelse om fremtiden, blev det tydeligt for mig, at flere træk gik igen – også mange, som jeg kunne genkende fra mig selv. Søskenderelationen blev ofte beskrevet som god, tæt og præget af gensidig kærlighed, men samtidig bar relationerne præg af at være asymmetriske, idet aktiviteter og samvær ofte blev tilrettelagt ud fra den udviklingshandicappede søskendes behov og funktionsniveau. Det, at vokse op med en søskende med Downs syndrom, fremgik også som betydningsfuld for søskendepårørendes selvforståelse, og fælles for de fire søstre var en oplevelse af at blive hurtigere moden, have mere ansvar og at blive beskrevet som empatiske og rummelige, hvilket de i høj grad tilskrev deres opvækst og familie. Samtidig fremgik det dog også, hvordan den tidlige modenhed var forbundet med at nedtone egne behov og problemer for ikke at være til besvær.

I undersøgelsen blev jeg samtidig opmærksom på, at forestillinger om fremtiden fyldte meget for de interviewede søskendepårørende. Kun én familie havde haft samtaler eller lagt konkrete planer på trods af, at alle fire

søstre havde en forventning om, at de – eller en anden søskende – ville overtage ansvaret for deres bror eller søster med Downs syndrom efter deres forældre. Denne manglende samtale og forventningsafstemning fremgår også af den internationale forskning, som blandt andet peger på, at søskendepårørende kan føle sig usikre og uforberedte på, hvad en fremtidig rolle som primær omsorgsgiver indebærer.

Mit speciale har derfor gjort det tydeligt for mig, hvor vigtigt det er at tage snakken om fremtiden i familien, særligt hvis der allerede eksisterer forestillinger eller forventninger om fremtidigt ansvar. På den baggrund vil jeg klart opfordre andre søskendepårørende og familier til at indlede en samtale om fremtiden – noget, som jeg nu selv har fundet modet til.



Valentinsdag

Easy Read



Hvad er Valentinsdag?

Den 14. februar er Valentinsdag.

Det er en dag for kærlighed og romantik.

Du kan vise kærlighed til dem, du holder af.

Det kan være din partner, en ven eller din familie.



Lidt om historien

Valentinsdag har eksisteret i flere hundrede år.

Den er opkaldt efter en mand, der hed Valentin.

Han hjalp folk med at vise kærlighed til hinanden.

I dag fejres dagen i mange lande verden over.



Hvad kan du gøre på Valentinsdag?

Valentinsdag handler om at vise kærlighed.

Det koster ikke mange penge at gøre nogen glad.

Det vigtigste er at vise, at du holder af dem.



Der er mange måder at fejre Valentinsdag på:

- ♥ Send et kort.
- ♥ Giv en blomst som gave.
- ♥ Se en film sammen.
- ♥ Tag en tur i naturen sammen.



Roser er et symbol på kærlighed

En rose er en smuk blomst.

Røde roser betyder kærlighed.

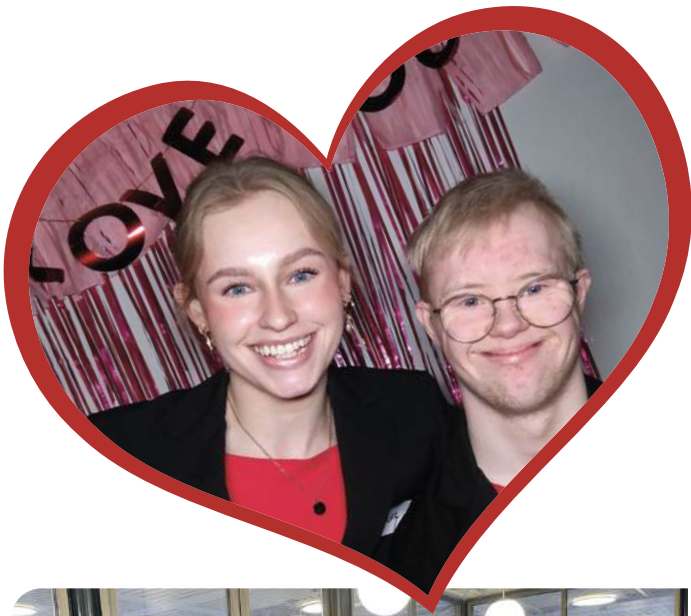
Mange mennesker giver roser på Valentinsdag.



Champions kærlighedsfest

LØRDAG DEN 14. FEBRUAR







Champions kærlighedsfest

LØRDAG DEN 14. FEBRUAR





Fra en god start til et værdigt ungdoms- og voksenliv – status på projektets andet år

Af Jasmin El Habashy, projektleder

Projektet "Fra en god start til et værdigt ungdoms- og voksenliv" blev sat i gang for at skabe støtte og fællesskab for børn, unge og voksne med Downs syndrom og deres familier. Projektets andet år har budt på mange arrangementer og gode oplevelser for vores medlemmer.

Projektet består af tre dele: Den gode start, bedsteforældre og nære pårørende – en stor ressource og støtte og et rigt og ligeværdigt ungdoms- og voksenliv.

Kort sagt arbejder vi for, at vordende og nye familier får viden, støtte og en tryk begyndelse, at bedsteforældre og pårørende får støtte, viden og netværk, og at unge og voksne med Downs syndrom får mulighed for et aktivt liv med oplevelser, venskaber og fællesskab.

Den gode start

Den første del af projektet handler om at give vordende og nye familier viden og den bedst mulige start. Her spiller både vores hospitalssamarbejde og kontaktforsældreordningen en vigtig rolle.

Gennem året har vi løbende leveret velkomstkasser til hospitalerne og videre ud til nye familier. Velkomstkasserne er en lille håndsrækning i en tid, hvor der ofte kan være mange spørgsmål og følelser – og de er med til at vise, at vi er her, og at familierne ikke står alene.

Kontaktforsældreordningen giver vordende og nye familier mulighed for at tale med andre forældre, som selv har erfaring med at få et barn med Downs syndrom. Vi har nu kontaktforsældre rundt omkring i hele landet, og mange af dem er også tilknyttet som kontaktpersoner på hospitalerne i deres lokalområde. Således har vi opbygget et frivilligt netværk af forældre, der repræsenterer foreningen.

I november 2025 holdt vi vores andet kontaktforsældrekursus for både nye og erfarne kontaktforsældre, så de kunne blive klædt endnu mere på til rollen. Kontaktforsældrene er en stor støtte og kan tilbyde sparring, nærvær og erfaringsdeling fra familie til familie.

Bedsteforældre, søskende og nære pårørende

Den anden del af projektet handler om de nære relationer omkring barnet, den unge eller den voksne med Downs syndrom – bedsteforældre, søskende og andre pårørende, som ofte spiller en stor rolle i familiens hverdag.

I januar afholdt vi et kursus på Sjælland, og i februar blev der afholdt et tilsvarende kursus i Jylland. Kurserne skal støtte og inspirere deltagerne, fordi bedsteforældre og pårørende ofte er en vigtig hjælp og ressource – både

praktisk og følelsesmæssigt. Kurserne giver også mulighed for at dele erfaringer og være en del af et fællesskab med andre i samme situation. Vi inviterer hvert år nye oplægsholdere, så der altid er nye perspektiver og viden at tage med hjem.

I år fik bedsteforældrene og de nære pårørende et spændende oplæg af ergoterapeut Monica Levå om sanserne – og om, hvordan vi alle sanser forskelligt, og hvad det betyder i hverdagen. Deltagerne fik samtidig mange gode idéer og redskaber med hjem.

Søskendegruppen fik desuden et særligt oplæg af psykolog Ann-Louise Rusborg, som satte fokus på søskendes rolle i familien – en rolle, der både kan være vigtig, men også til tider kompleks. Oplægget gav anledning til gode samtaler og refleksion.

Et rigt og ligeværdigt ungdoms- og voksenliv

Den tredje del af projektet handler om vores Champions – unge over 18 år og voksne med Downs syndrom – og deres mulighed for et aktivt ungdoms- og voksenliv med fællesskab, oplevelser og venskaber.

I september afholdt vi vores årlige weekendcamp i Jylland, som var et højdepunkt for mange. Udover hyggen på Givskud Hostel bød campen på en tur til Givskud Zoo, gallamiddag og fest samt en sjov stomp-workshop, hvor deltagerne sammen skabte musik og rytmer.

Derudover har Champions haft travlt med flere arrangementer i løbet af året. Vi har blandt andet holdt italiensk kokkeskole i april og julekokkeskole i november på Sjælland, hvor der blev lavet lækker mad og hygget sammen.

På Fyn afholdt vi julehygge med frokost og juledekorationer, og året blev også markeret med den store kærlighedsfest på valentinsdag – en aften fyldt med musik, dans og masser af fællesskab og kærlighed.

Et projekt der gør en forskel

Når vi ser tilbage på projektets andet år, er vi stolte af alt det, vi sammen har fået sat i gang. Aktiviteterne, kurserne og fællesskaberne har givet støtte og inspiration til medlemmer i alle aldre.

Vi lægger meget energi og hjerte i at skabe initiativer, der gør en forskel, og vi håber, at I mærker vores store engagement i at gøre det så godt og meningsfuldt som muligt – for jer og jeres familier.

Vi glæder os til at fortsætte arbejdet i det kommende år, og vi håber, at endnu flere vil få lyst til at deltage i de mange tilbud og fællesskaber, som projektet rummer.

Downskursus for bedsteforældre, søskende og nære pårørende

Af Connie og Erik Jørgense, bedsteforældre

Vi var lidt spændte i år, da vi tog afsted på kursus, for det var ikke lykkedes os at finde et program, så vi vidste egentlig ikke, hvad vi skulle opleve – men vi gik bestemt ikke skuffede hjem.

Vi startede dagen blidt ud – efter velkomst – med at lave en intro-aktivitet, hvor vi skulle skrive vores navn og relation til den, vi kendte, med Downs. Det gik nemt nok. Men at skulle beskrive vedkommende med kun ét ord, det var noget sværere. Vi fik derefter tid til at spotte en anden person med nogenlunde samme beskrivelse, og vi fik lov til at udveksle historier, erfaringer mv.

I plenum snakkede vi om vores helt særlige opgave som pårørende, og hvor vigtigt det er med fællesskaber, hvor andre "er i samme båd".

Efter en kort kaffepause blev vi delt i 2 hold, og jeg kan derfor kun fortælle om, hvad bedsteforældre og nære pårørende oplevede. Nemlig et helt ufatteligt inspirerende foredrag af ergoterapeut Monica Levå. Det handlede om sanserne og deres betydning. Monica startede med at fjerne vores synssans gennem øvelser med lukkede øjne. Bl.a. skulle vi gætte og føle de ting, vi sendte

videre i kæden bagom ryggen. Det gav god mening til resten af foredraget, at vi havde prøvet at "miste" en af vores sanser.

Hos børn og unge med Downs syndrom bliver sanserne udviklet langsommere, og der kan være forskellige ubalancer i sanseindtrykkene, som kommer til udtryk på forskellig vis. Og de 3 grundsanser er lang tid om at blive husket og lagret i hjernen, indtil de bliver et naturligt reaktionsmønster. De 3 grundsanser er: Muskler og led, balance og berøring. Men man kan ofte styrke sanserne gennem gentagelse af forskellige motoriske øvelser, alt afhængig af, hvilke sanseindtryk der skal styrkes. Vi snakkede om vigtigheden af, at øvelserne bliver som en del af en leg og ikke en sur pligt, og vi fik selv lov til at finde vores indre legebarn frem via nogle super gode og motorisk udviklende redskaber. På billedet ses min mand, som får trænet både balancen og musklerne, ved at skulle blive siddende på rullebrættet – også selvom det drejer rundt.

Fortsættes side 25



ARTIKEL

Til slut i foredraget kom Monica med yderligere "fif" til, hvordan vi kan udvikle og bibeholde vores gode relation til barnebarnet ved bl.a. at tilbyde vores kontakt og berøring på deres niveau. Ved fx at give et kram, være rolige, glade, både i stemme og kropssprog – også selvom de måske selv er sure eller frustrerede, hvilket godt kan være en hel dag! hvis hele deres system er på overarbejde/overgearret. Tak til Monica for et både oplysende og aktivt indlæg.

Efter en dejlig frokost var vi til et oplæg med Gitte Gammelgaard, som selv er mor til en pige med Downs, som er blevet gift med Christian – en dreng med Downs. Der var lavet et spændende tv-oplæg, hvor vi også hørte de unge mennesker selv sætte ord på, hvad kærlighed og ægteskab er. Og mor Gitte fortælle om hvilke (ekstra) udfordringer de som forældre stod i – både før, under og efter brylluppet. Virkelig en rørende og spændende fortælling, som giver håb for fremtiden for andre Downs-børn og -unge.

Desværre var dagen hermed gået. Vi glæder os allerede til næste år og vil opfordre alle pårørende til at deltage i kursus og støtte op om foreningens store arbejde. Det er meget inspirerende og givende at møde andre i et fællesskab, hvor vi alle er ligesindede og nysgerrige på at lære mere om Downs og de udfordringer, der følger dem og os hele livet. Vi fik i hvertfald også noget med hjem i år. Stor tak til Downs-foreningen for endnu en dejlig dag.



LOKALFORENINGER

Nu er det altså jul igen...

Af Tina Kildegaard Hansen, kasserer i Downs Fyn

Så blev det den tid på året igen, hvor Downs Fyn afholdt sin årlige julefrokost. En fantastisk måde at få sagt på gensyn og tak for i år til alle dem, der har været en del af vores "familie" i det forgangne år.

35 børn og voksne var samlet på Brylle Skole til at fejre den årlige julefrokost med dejlig mad, pakkespil, godteposer, leg og ikke mindst en masse hyggelige snakke.


Store og små fik spillet fodbold, undervist i klaver, klippet og klistret.


Har du og din familie også lyst til at deltage i kommende arrangementer, så tjek vores hjemmeside eller tag kontakt til nogle af os i bestyrelsen.

Med venlig hilsen bestyrelsen i Downs Fyn





AKTIVITETSKALENDER


-  **21. marts** Verdens Downs Syndrom Dag


-  **21. marts** Champions kokkeskole i Aarhus


- 24. marts** Folketingsvalg

-  **29. marts** Fårup Sommerlandtur

-  **11. april** Generalforsamling

-  **11.-12. april** Forældrekursus

-  **Maj** DJ-kursus for champions
(præcis dato kommer senere)


-  **Juni** Tur til Odense
(præcis dato kommer senere)


- 2. juni** Skive Lykke Festival

- 6. juni** Lykkecup

- 9.-11. juni** Sølund Musik Festival

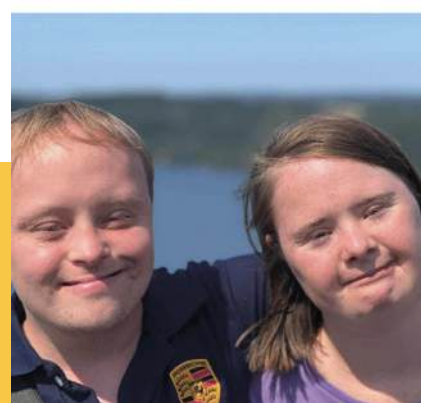
- 11.-13. juni** Folkemødet

-  **4.-6. september** Aktivitetsweekend

-  **11.-13. september** Champions Camp

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

