

Bærum Ups & Downs

Nyhetsbrev nr. 3 2009

Styret i Bærum Ups & Downs består av:

Amy Christina Baumann: amycb@online.no,

Einar Iversen: r-blikk@online.no,

Camilla Berard-Andersen: gozioulaurent@hotmail.com,

Lars Lund Mathisen: larmat@online.no

Høst igjen



Strømpebuksesesongen har igjen kommet og selv prøver jeg febrilsk å finne plass til hagemøblene i den allerede fulle garasjen. Men hvor ble det egentlig av sommeren?

Heldigvis er det mye å glede seg til fremover. Høstferien står for tur, og koselige innekvelder med Ludo og levende lys er alltid hyggelig. Forhåpentligvis får våre barn også gode utfordringer og opplevelser i barnehage, skole og kanskje arbeid denne sesongen.

I Bærum Ups & Downs

har vi også aktiviteter som vi mener vi kan glede oss til fremover. Vi har nettopp hatt møte med styret i Oslo Ups & Downs og ser mange saker vi kan samarbeide om fremover. Det gir et bedre og bredere tilbud til medlemmene våre. Likevel skal vi også beholde noen aktiviteter kun for Bærum, for å holde på den intime og nære relasjonsbyggingen som også er viktig. Mer informasjon om konkrete samarbeidsprosjekter, felles aktiviteter og invitasjoner til hverandres aktiviteter vil komme fortløpende

på mail og i Nyhetsbrevet.

Neste aktivitet er tur i Sansehuset. Se egen notis i dette Nyhetsbrevet. God høst og husk å kle dere godt. :-)

Hilsen Amy Christina på vegne av styret i Bærum Ups & Downs

PS. Det var en fin reportasje om oss i Budstikka den 16.09, men den siste setningen ble dessverre feil gjengitt av Budstikka. (De har hentet den fra årsberetningen). Det stod at styret også jobber for å endre livsstilen til barna våre. Det skulle stå livssituasjonen.

Sans for Sansehuset

Lørdag 21. november inviterer vi igjen til treff for store og små i Sansehuset. Det er da det "kryr" av barn over alt og det lyser i øyne og klør i fingrene deres. Herlig! Vi foreldre benytter sjansen og får en hyggelig voksenprat med andre foreldre.

I år vil det bare være i Sansehuset slik at det ikke blir servert noe mat i gymsalen etterpå. Men får vi lov av eierne har vi med litt kaffe, saft og kjeks.

Nærmere informasjon og påmelding kommer gjennom inviter.no som mail til alle medlemmene. *Håper vi sees!*



Landskonferanse i Bergen



18.-20. mars neste år er det Landskonferanse for Down syndrom i Bergen. På Internettssidene www.lk2010.no finner du en foreløpig presentasjon av programmet og nyttige opplysninger. Det anbefales at de som er interessert booker både hotellplass og flybillett (for å få de billige) nå. Ønsker du at ressurspersoner rundt ditt barn skal delta (spesialpedagog, lærer osv.) er det lurt å gi dem informasjon om dette nå. Print ut det foreløpige programmet og gi dem også linken til Internettssidene.

Sjørøvertur med Rigmor

Søndag 30. august stevnet en nesten full Rigmor ut fra kaia på vei mot Borøya. Over femti små og store sjørøvere var klare for årets sjørøvertur. Det fine været vi bestilte kom også, så det var bare glade fjes å se.

Sandslottkonkurranse, postløype og lunsj stod på programmet. Og som sedvanelig fikk vi også i år besøk av noen sjørøvere som hadde med seg et skattekart. Ungene telte høyt skrittene som stod på kartet, og da hørte vi: en, to, åtte, fem, seks, tretten ... Men rekkefølgen er ikke det viktigste, for vi luktet gull - og gull (penger) fant vi! Se bilder fra turen bak i Nyhetsbrevet.

NYHET!



KUNSTKURS for våre medlemmer på Henie Onstad kunstsenter

Styret i Bærum Ups & Downs har inngått et veldig spennende samarbeid med Henie Onstad kunstsenter. Kunstsenteret skal gi våre barn, ungdommer og unge voksne et to timers kunstkurs lørdag 16. og 23. januar. Kurset vil bli holdt i barneverkstedet på kunstsenteret og det er ingen krav til forhåndskunnskap eller ferdigheter for å kunne delta. Det vil bli holdt en miniomvisning i senteret først for så å prøve sine ferdigheter selv, under kyndig veiledning. Opplegget vil fokusere på å skape interesse og glede ved å lage et kunstverk.

Det vil bli tre grupper, i alderen 5-9 år, 10-14 år og 14-18 år. Ønsker eldre medlemmer å delta, vil vi vurdere å sette opp et kurs også for dem. Kurset vil ikke koste medlemmene noe, og de vil få alt av utstyr og lerret. Styret har inngått en økonomisk avtale med kunstsenteret som vi ser som gunstig.

KUNSTUTSTILLING PÅ VERDENS DOWNS SYNDROM DAG

Kunstverkene til våre barn og ungdommer er senere tenkt brukt i en egen utstilling, mulig i samarbeid med Oslo Ups & Downs. Utstillingen vil bli åpnet av en celever gjest med høytidelig arrangement på verdens Downs syndrom dag den 21. mars neste år. Det er frivillig å delta på dette. Invitasjon til kunstkurset sendes ut snart på mail til alle våre medlemmer. Eventuelle spørsmål kan rettes til Amy Christina Baumann på mail eller mobil.



IDRETTSLAG

Nysgjerrig på hva idrettslaget Vivil kan tilby? Nedenfor er det en presentasjonen som finnes på deres nettside: www.vivilil.no

a) Allidrett

Gruppen er ment som en "mellomstasjon" for de av våre medlemmer som er blitt for gamle for barnegruppen, men som ikke er modne for f.eks. fotball, håndball m.v. Medlemmene i denne gruppen prøver seg i ulike ballspill, bruker forskjellige treningsapparater, driver mattegymnastikk, kondisjonstrening o.l. Det blir lagt opp til en del individuell trening ut fra det hver enkelt mestrer.

b) Barnegruppen

Dette er et allidrettstilbud til våre yngste medlemmer. Treningen foregår en time i sal og en time i basseng. Salaktivitetene består av forskjellige leker etter gruppens ønsker og behov. Det blir brukt div. apparater og musikk i de forskjellige øvelsene. I bassenget legges det vekt på vanntilvenning, svømmeopplæring og forskjellige leker.

c) Fotballgruppen

I fotballgruppen er det først og fremst gutter som er med. Det legges vekt på godt miljø og utvikling. Treningen består av oppvarming, kondisjon og spill. Fotballgruppen deltar på en rekke turneringer som landsturneringen, VIVIL Lekene, Würth Cup, Civitan m. fl.

d) Håndballgruppen

I håndballgruppen er det først og fremst jentene i VIVIL som er med. Det legges vekt på et godt miljø, uten for mye alvor. Treningen består av oppvarming, skuddtrening, kondisjonstrening og spill. Håndballgruppen deltar med lag i Østlandsserien, Landsturneringen VIVIL-Lekene og andre håndballturneringer

e) Rullestoldansgruppen

Dette tilbudet er først og fremst til våre medlemmer som er avhengig av rullestol. Her blir det lagt vekt på at man skal danse og ha det gøy etter feiende rytmer. Gruppen som kaller seg "Spinning Wheels" har hvert år oppvisning på VIVIL Lekenes store deltakerfest.

f) Ski og friidrettsgruppen

Ski og friidrettsgruppen består av en fin blanding av gutter og jenter. De har barmarkstrening og løping når snøen ikke er her, mens de tar lange og deilige skiturer i marka i vintersesongen.

g) Svømmegruppen

Svømmegruppen har tilbud til alle våre medlemmer, uansett hvilke grupper de måtte tilhøre. Treningen består av vanntilvenning, individuell instruksjon og distansesvømming. De aktive kan bruke flytemidler om nødvendig. Våre svømmere deltar i ulike svømmestevner, fortrinnsvis i østlandsområdet.

h) Trim – og Bocciagruppen

Trimgruppa legger vekt på en treningsøkt med lek, spill, fart og gøy. Trim og bocciagruppen har først en times treningsøkt med lek, forskjellige ballspill og andre aktiviteter i sal. Deretter spilles det boccia, en populær idrettsgren som passer for alle, uansett funksjonshemming. De fleste medlemmene benytter seg av begge disse tilbudene, mens enkelt er med enten i trimgruppen eller på boccia-treningen. Bocciagruppen deltar blant annet i østlandsserien og i VIVIL-Lekene.

i) Turmarsjgruppen

Turmarsj er et tilbud til alle våre medlemmer som er glad i å gå turer i skog og mark. Våre medlemmer deltar i turmarsjer i østlandsområdet, fortrinnsvis lørdager eller søndager. Man kan velge mellom løyper på 5, 10 eller 12 km. Vi går i "pratetempo", har med nistepakke, raster under veis og har et hyggelig sosialt miljø, også med andre turgåere. Alle som gjennomfører får medalje.

Ansvarelig for Nyhetsbrevet: Styret i Bærum Ups & Downs
ved Amy Christina Baumann. Mail: amycb@online.no eller mobil: 90891939

Heter det Downs syndrom, Down-syndrom/downsyndrom eller Down syndrom i offisiell rettskriving?

Etter norsk orddanningsmønster er begge de to første variantene mulige, jamfør gatenavn som Ivar Aasens gate eller Ivar Aasen-gata. Det er likevel bare Downs syndrom vi finner i medisinske ordbøker og andre oppslagsverk, og dette samsvarer med mønsteret i navnet på andre sjukdommer, metoder og liknende: Donders synsfeltstest, Alzheimers sjukdom/sykdom osv. I disse betegnelsene bruker vi altså genitivs-s etter navnet til den personen noe er oppkalt etter (Downs syndrom har navnet etter John Langdon Down). Dersom navnet ender på s, markerer vi genitivsforholdet med en apostrof, som i Edwards' syndrom (jamfør «Jens' tenner»).

Dersom vi ser hva Downs syndrom heter på andre europeiske språk, finner vi genitivsliknende konstruksjoner i mange av dem: Downs syndrom (dansk og svensk), síndrome de Down (spansk og portugisisk), zespól Downa (polsk), синдром Дауна (sindrom Dauna) (russisk). På engelsk kan det hete Down syndrome, altså ei substantivsammensetning som blir skrevet i to ord. Dette er i samsvar med engelske rettskrivingsregler, men på norsk ville skrivemåten Down syndrom ha vært det vi kaller ukorrekt særskriving («orddelingsfeil»). Vi kan lage slike sammensatte substantiv på norsk, men da skriver vi dem også som ett ord: «downsyndrom» eller «Down-syndrom». På tysk har de gjort det på denne måten, og da skriver de følgelig Down-Syndrom, i samsvar med tyske rettskrivingsregler.

Også på norsk finner vi noen termer der navnet på opphavspersonen inngår, som har blitt innarbeidd som sammensetninger, som dopplereffekt og dopplersonografi (etter Christian Andreas Doppler).



www.sprakrad.no, gjengitt fra Internett 15. september 2009, Språkrådet

Internasjonale konferanser:

"Inspirational" Down Syndrome Education Conferences

Down Syndrome Education International's global programme of Down Syndrome Education Conferences, offer expert practical guidance for families and professionals.

With targeted tracks covering the nursery/kindergarten, primary/elementary and secondary/high school years, these new conferences offer unique learning opportunities for families and professionals.

The first Education Conference in Manchester, UK was praised by participants as being "truly inspirational and positive", "well presented and organised", "practical" and "fantastic".

Limited numbers of places at the conferences in London, UK (1-3 October 2009) and in Newport Beach, California, USA (5-7 November 2009) are still available.

Se nettsiden: <http://www.downsed.org/> for å lese mer om dette

downsed international™
discovering potential • transforming lives

Større brystkreftisiko
for mødre til barn med
Down syndrom.

Se vedlegg til dette
Nyhetsbrevet fra Folke-
helseinstituttet

**Har du husket å betale
medlemsavgiften? Vi
mangler fortsatt noen
innbetalinger.**

**HUSK Å MELDE adresse-
forandring, endring i
e-post adresse og andre
ting vi trenger for å nå
deg!**

Downs syndrom, voksenliv og aldring



Downs syndrom, voksenliv og aldring

En bok som tar for seg helse hos voksne og eldre mennesker med Downs syndrom. Ny medisinsk kunnskap viser at man altfor ofte har gitt psykiske forklaringer på vanlige fysiske plager, og samtidig har oversett signaler om helseplager hos voksne og eldre med Downs syndrom. Boken er oversatt fra tysk og bearbeidet for norske forhold av to overleger og spesialtannlege Anvor Rossow, som også er kjent i våre trakter.

Les om denne og flere gode bøker om Downs syndrom med mere hos Skauge forlag på www.skaugeforlag.no

Bilder fra sjørøverturen

