

Ups & Downs Bærum

Nyhetsbrev nr. 4 2011

God Jul

Vi i styret vil ønske dere alle en riktig God Jul og et Godt Nytt år! Takk for mange hyggelige treff i året som er på hell. Håper vi ser mange av dere på aktivitetene våre neste år også. Vi har allerede planlagt aktiviteter neste år - se neste kolonne. Vær obs på at endringer alltid kan skje. Følg også alltid med på nettsiden vår - der kan det være viktig informasjon:
www.upsanddownsbaerum.no/

Hilsen

Camilla, Ian, Beate og Amy Christina



FN anerkjenner 21 / 3 som World Down Syndrome Day

Down Syndrome International (DSI) kunngjør at beslutningen om å utpeke den 21 mars som «World Down Syndrome Day», som skal følges hvert år med start i 2012, ble vedtatt med konsensus på plennumsmøtet i den tredje komité av FNs generalforsamling den 10. november 2011.

DSI uttrykker takknemlighet til alle som skrev i det internasjonale oppropet, som ble sendt til presidenten for tredje komité i FNs generalforsamling.

Fra 2012 vil FN invitere alle medlemsstater, relevante organisasjoner i FN-systemet, internasjonale organisasjoner og det sivile samfunn, herunder frivillige organisasjoner og privat sektor, for å informere verden om Down Syndrome Day og aktivt fremme offentlig bevissthet om Down syndrom.

For ytterligere informasjon, se pressemeldingen her:
<http://www.ds-int.org/news/1769>.



Foreløpige aktiviteter 2012

21. januar Treff på Sansehuset, Emma Hjorth

27. januar Årsmøte, Røde Kors huset Sandvika

4. og 11. februar Kunstkurs Henie Onstad kunstsenter

4. mars Småbarnstreff, Jar barnehage

21. mars kunstutstilling, Verdens Downs syndrom dag

Juni sommerfest

August/ september høsttur

September småbarnstreff

Nytt koselig småbarnstreff

I september hadde vi et nytt småbarnstreff - med 12 barn og familier. Småbarnstreffene er for barn mellom 0-2 år, og er et hyggelig samlingssted for voksne og barn. Tema for dette møtet var følelser rundt det å få et barn med DS og litt søskenproblematikk. Jar barnehage er veldig positive og stiller villig opp og låner ut barnehagen. Neste småbarnstreff er i mars. Nærmere informasjon og invitasjon kommer.





Landskonferansen om Downs Syndrom 2012 22-24 mars på Quality Hotell i Sarpsborg

"Jakten på det gode liv"

Konferansen er den syvende i rekken. Landskonferansen har blitt en etablert møteplass for foreldre og fagpersoner, og siden 2004 også for ungdom/voksne med Downs syndrom. Deltagerantallet har vært stabilt med 400-500 deltagere.

Målet med konferansen er, foruten å være en møteplass, å formidle kunnskap på alle områder rundt Downs syndrom. Det presenteres ny forskning fra inn- og utland, og det er forelesninger som dekker hele livsperspektivet for personer med Downs syndrom, fra de første årene via barne- og ungdomstid og inn i voksenlivet. Forelesere fra fagmiljøer i både Norge og utlandet.

Tema for konferansen i 2012 er "Jakten på det gode liv". Det presenteres forskjellige aspekter av det gode liv. Områder som helse og trivsel, et godt familieliv, voksenliv og arbeid, språkutvikling, lesing og skrijving er noen av de tema som vil bli tatt opp. Arrangørene ønsker også å vise frem "Gode eksempler" dvs ting som foreldre/fagpersoner har erfart som viktig, nyttig og velfungerende. Gå inn å se det spennende programmet på:

<http://www.reiseogkonferanseservice.com/Landskonferansen2012/LandskonferansenomDownSyndrom2012/>



Informasjon fra Norsk Nettverk for Downs Syndrom (NNDS)

Først og fremst har vi prøvd å bli hørt i debatten angående tidlig ultralyd. I noen grad er vår oppfatning kommet frem, og vi arbeider konkret videre med dette.

Vi har avtalt møte med Nemda for Helseforsikring. Vårt mål er å prøve å få til en ordning hvor også våre barn, selvfølgelig får barneforsikring på lik linje med alle andre barn. Etter vår oppfatning har vi både loven og faktiske medisinske forhold på vår side.

Vi har rekruttert nye medlemmer til vårt fagråd, og skal avholde et møte mellom styret og fagrådet tidlig 2012 for å sikre et godt samarbeide og ikke minst, for bedre å kunne legge forholdene til rette for at våre medlemmer skal kunne benytte den store ressurs dette fagrådet representerer.

Vi har inne søknader om støtte til flere prosjekter og håper at vi får noen av de midlene vi har søkt om. Bl.a. ønsker vi å kunne bistå lokale Ups & Downs foreninger med spesifikke arrangementer i fremtiden.

Vi fortsetter å utvide vårt internasjonale nettverk. Dette er vi sikre på at vi alle på sikt vil ha glede av. Det skjer masse "der ute" og vi håper å få til bedre måter å kommunisere internasjonale nyheter til alle våre medlemmer.

Som tidligere nevnt støtter foreningen LK 2012. Bl.a. finansierer vi invitasjonen til våre søsterorganisasjoner i Norden. Vi oppfordrer dere igjen til å delta, og de av dere som finner anledning til å snakke med våre nordiske venner oppfordres sterkt til å gjøre dette. Det skjer masse i andre land som vi kan lære av!

(Innlegget er sendt ut på mail til medlemmene, og er noe forkortet her.)

Se ellers nettsiden: <http://www.downsyndrom.no/>



God Jul!

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

Julekveldsvisa

Nå har vi vaske golvet og vi har bori ved, og vi har sett opp fuggelband og vi har pynte tre'.

Nå sett vi oss og livile og puste på ei stund, imens je rugge vogna, så bror din får en blund.

Dra krakken bortatt glaset, så sett vi oss og ser, og prøve finne leia der julestjerna er, den blankeste ta alle, hu er så klar og stor – du ser a over taket der a Jordmor-Matja bor.

*Hu er så snill den stjerna, hu blonke', kan du sjå?
– og nå ska je fortælja og du ska høre på Den fyste gong hu skjinte så laga hu ei bru imilla seg og himmel'n og ei krubbe og ei ky.*

I krubba låg en liten gutt så fresk og rein og go, og mor hass dreiv og stelte'n og far hass sto og lo, og gjetergutta der omkring dom kute tel og frå og bar med seg små lam-onger som gutten sku' få sjå.

Og tel og med tre vise menn - dom rei i flere da'r og ingen visste vegen og itte 'hen det bar, men stjerna sto og blonke på himmellivelven blå så ingen ta dom gikk bort seg og alle tre fekk sjå.

Ja, det var fyste gongen som julestjerna brann, men sea har a brønni i alle verdens land, og sammå å som hende er stjerna like stor – du ser a over taket der a Jordmor-Matja bor.

(Alf Prøysen)