

Dansk Spielmeyer-Vogt Forening

Medlemsorientering



Nr. 1
februar 2006

Indholdsfortegnelse

<i>Fødselsdage</i>	3
<i>Formandens klumme!</i>	4
<i>Redaktøren</i>	5
<i>GENERALFORSAMLING 2006</i>	6
<i>Anvendelse af stå- og gåstol</i>	7
<i>CSH's kortlægningsundersøgelse</i>	9
<i>Taleudviklingen hos børn</i>	12
<i>Orientering vedr. kurser på Refsnæs</i>	7
<i>Supervision</i>	9
<i>Aflastningshus i Thorsager</i>	10
<i>Tilskud og nye medlemmer</i>	10
<i>STØTTE SNAKKEAFTEN</i>	11
<i>Datoer til Kalenderen</i>	12
<i>Frimærker</i>	12
<i>FORENINGENS BIBLIOTEK</i>	13
<i>Center for Små Handicapgrupper</i>	15

Blad nr.	Deadline	Forventet udgivelse	Tryk: Dansk Blindesamfund Thoravej 35 2400 København NV Tlf. 38 14 88 44
1	15.01.06	15.02.06	
2	15.04.06	15.05.06	
3	15.07.06	15.08.06	
4	15.10.06	15.11.06	

Fødselsdage



Thorbjørn Maischnack, 10 år den 3. november
Nadja Jepsen, 20 år den 7. november
Rasmus Gellert Olesen, 17 år den 4. december
Emmilie Natalie Jensen, 9 år den 8. december
Julie Ann Hansen, 25 år den 17. december
Sofie Staureby, 16 år den 19. december
Peter Krogh 18 år den 28. december
Martina Jensen, 13 år den 19. januar
Camilla Gerd Sørensen, 17 år den 31. januar



Formandens klumme!

I dag har Sofie og jeg haft besøg af John Østergaard. Vi var så heldige, at John var på Sjælland, så vi slap for en tur til Århus. Sofie nyder opmærksomheden, går gerne med rollatoren, så John kan se, hvor fint hun kan gå. For en uges tid siden havde jeg besøg af Jørn Greve, hvor vi fik talt mange ting igennem. Så er det, at jeg tænker på, hvor fantastisk heldige vi er i Spielmeyer-Vogt Foreningen, at vi har et ekspertteam, som vi alle har mulighed for at trække på, hvis vi har brug for det. Ekspertter og forældrerepræsentanter, der er engagerede og møder en stor forældrekreds, børn og unge med empati og indlevelse. Jeg følger mig meget privilegeret over at vide, at der altid er mulighed for at få en ekspert på banen, næsten lige meget hvilken situation, der måtte opstå. Og det er ikke bare os, der drager fordel af teamet. Mange fagfolk rundt omkring i kommunerne benytter teamet, og på den baggrund er jeg overbevist om, at mange af os spares for unødige slåskampe.

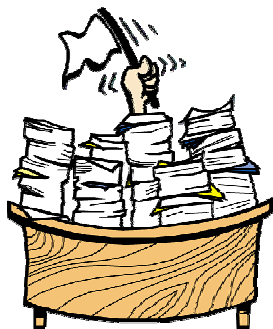
I vores hverdag med Sofie er vi dybt afhængige af vores støtter. Det gælder for os alle sammen, og hvor var vi henne uden dem. De yder en fantastisk indsats for og med vores børn og unge. At arbejde som støtte er ikke altid let. Støtterne skal ikke bare være sammen med børnene og de unge, men skal ofte også tilpasse sig en hel familie, med de særheder, vaner, krav og ideer, vi hver især har.

Der er heldigvis rigtig mange, der holder af at arbejde med vores børn og unge, og som gør det med glæde.

Så i denne klumme skal der lyde en stor tak til teamet, alle støtter og andre, der gør en indsats! Det varmer!

I håbet om, at år 2006 vil bringe mange glæder og gode oplevelser, ønskes alle et godt nytår!

Merete Staureby



Redaktøren

Her er så blad nummer 1 i 2006

Bliver du inspireret til at skrive en artikel om et eller andet, så er du mere end velkommen. Send mig en mail med teksten og navn på forfatter og bidrag hermed til at gøre dette blad vedkommende og interessant.

Bidrag sendes til mailadresse:

Sinne.hansen@ase.dk
eller med posten til

Sinne Hansen
Præstevangen 22
3460 Birkerød

GENERALFORSAMLING 2006

**Der indkaldes hermed til generalforsamling
fredag den 28. april 2006 kl. 20.00 på
Hotel Trinity, Gammel Færgevej 30,
Snoghøj, Fredericia**

DAGSORDEN:

1. Valg af dirigent
2. Bestyrelsens beretning
3. Fremlæggelse af regnskab
4. Fastsættelse af kontingent
5. Valg:
 - Til SV-bestyrelsen er følgende 3 på valg:
 - Lillian Sørensen
 - Erik Hoff Larsen
 - Pia Hansen (suppleant)
 - Til SV-teamets følgegruppe er 1 på valg:
 - Jørn Staureby
 - Som forældrerepræsentant i SV-teamet er 1 på valg:
 - Carsten Munkholm
6. Valg af revisor
7. Indkomne forslag
8. Eventuelt

Forslag, som ønskes behandlet på generalforsamlingen, skal være formanden i hænde senest 4 uger før generalforsamlingen.

I forbindelse med generalforsamlingen vil der blive serveret kaffe og kage.

Tilmelding senest 25. marts 2006 til undertegnede.

På bestyrelsens vegne
Merete staureby, formand

Anvendelse af stå- og gåstol



Ståstøtte

Anders fik sidste sommer bevilget en ståstol ("Easystand" fra Anatomic-SITT), og hans/vore oplevelser hermed er så positive, at vi vil dele dem med andre!

Anders nyder i den grad at stå op. Han startede med at stå ca. 15-20 min., nu kan han sagtens stå mere end 2 timer. Han hører altid historie eller musik imens, og han har forskellige ting på bordet foran sig til at "lege" med: små figurer, pistoler med lyd o.a. Han elsker at stå op og spise og drikke.

Ståstolen giver udover dette en række fordele for Anders:

- Styrker knogler og hjerte/kar-funktionen
- Bedrer cirkulationen
- Nedsætter risikoen for kontrakturer i musklerne
- Vedligeholder mave/tarmfunktionen.

Gåstolen ("Meywalk") har vi til afprøvning p.t., og vi forventer også, at denne bevilges.

Vi prøver så vidt muligt at bruge ståstolen mindst 1 gang om dagen.

Gåstolen bruges mest i dagværkstedet. Her kan Anders gå/skubbe sig frem og dermed få motion og få brugt sine benmuskler. Han har stor glæde af at være i øjenhøjde med de øvrige brugere og personale, og gåstolen bruges i forbindelse med leg, dans, boldspil og morgengymnastik. Gåstolen bruges i kortere tid ad gangen end ståstolen, men vi oplever, at Anders faktisk kan trænes lidt op igen.

Disse to hjælpemidler kan varmt anbefales!!

Jette og Erik



Gåstol

CSH's kortlægningsundersøgelse

Center for Små Handicapgrupper laver kortlægning af levevilkårene for mennesker med Spielmeier-Vogt

Af Jonas Bo Hansen
Projektleder, CSH

Dansk Spielmeier-Vogt Forening, NCL og Center for Små Handicapgrupper (CSH) har aftalt at samarbejde om en kortlægningsundersøgelse af mennesker med Spielmeier-Vogt.

CSH startede i 2000 et såkaldt kortlægningsprojekt vedrørende sjældne handicap. Kortlægningen belyser levevilkår, dvs. at der sættes fokus på, hvordan det er at leve med et sjældent handicap. Blandt de temaer som belyses, er behovet for information, kontakten til de sociale myndigheder, familieforhold, skole/uddannelse og sociale netværk m.m. Hidtil er levevilkårene for mennesker med seks sjældne handicap blevet kortlagt. Det drejer sig om Osteogenesis Imperfecta, Primær Immundefekt, Tourette syndrom, Rubinstein-Taybi Syndrom, Tuberøs Sclerose og Galaktosæmi. Der er udgivet en publikation om hver af kortlægningerne, som sælges gennem CSH.

Næste etape af projektet er nu begyndt, hvor yderligere syv handicapgruppers levevilkår kortlægges. Projektleder Jonas Bo Hansen skal gennemføre undersøgelse. I den forbindelse har CSH og Dansk Spielmeier-Vogt Forening, NCL, besluttet, at en af disse syv skal være en undersøgelse af Spielmeier-Vogt.

Kortlægningsprojektet vil (formentlig i 2007) blive afsluttet med et opsamlingsprojekt. Dette vil belyse om, der er fælles træk på tværs af de 13 kortlægningerne.

Målsætninger

Kortlægningen skal bidrage til øget indblik og viden om levevilkår for de mennesker, der har Spielmeier-Vogt. Det vurderer vi, der er et stort behov for blandt jer og blandt de fagfolk som på forskellige måder bliver involveret i jeres liv. Det er håbet, at den øgede viden vil bidrage til at fagfolk og beslutningstagere bliver mere opmærksomme på de behov som mennesker med Spielmeier-Vogt har.

Hvorfor netop Spielmeier-Vogt

I udvælgelsen af de handicap, som skal undersøges i kortlægningsprojektet, er det bl.a. et vigtigt kriterium, at undersøgelserne skal illustrere bredden af de handicap som ligger under CSHs arbejdsområde. Et sjældent handicap defineres som en medfødt eller arvelig sygdom/handicap, som der maksimalt er 1000 tilfælde af i Danmark. Under denne definition falder en række meget forskellige sygdomme og handicap, inden for så forskellige kategorier som f.eks. bindevævssygdomme, stofskiftesygdomme, progressive nerverelidelser og udviklingshæmning m.fl. Udover at Spielmeier-Vogt skal repræsentere de progredierende handicap, er det ligeledes interessant for kortlægningsprojektet at "måle" værdien af et ekspertteam. Et andet vigtigt kriterium er, at der findes en forening. Der findes ingen central registrering af mennesker med sjældne diagnoser, og vi har derfor brug for en forening til at skabe kontakten til jer.

Undersøgelsen vil bygge på besvarelserne af et spørgeskema, som sendes til de medlemmer i jeres forening, som er forældre til børn

med Spielmeyer-Vogt. Besvarelsen er anonym. Derudover gennemføres et eller to gruppeinterview. Foreningens bestyrelse vil deltage i udformningen af spørgeskemaet, og to-tre repræsentanter fra foreningen vil løbende følge udarbejdelsen af rapporten. På den måde sikres det, at undersøgelserne fokuserer på netop de problemstillinger, som er særligt vigtige for jer. Der vil blive gået i dybden med specifikke problemer for netop Spielmeyer-Vogt, og der vil også blive fokuseret på betydningen af at have et sjældent handicap.

Når man skal lave en spørgeskemaundersøgelse af sjældne handicap er det vigtigt med en høj svarprocent, fordi der er få med diagnosen. Det gælder også Spielmeyer-Vogt. Derfor vil vi stærkt opfordre jer til at besvare det spørgeskema, som I får tilsendt senere. Jo højere svarprocent, jo bedre en undersøgelse – og det er første forudsætning for at kunne påpege behovet for en bedre indsats.

Der vil løbende blive orienteret om kortlægningsprojektet i CSHs nyhedsbrev. Nyhedsbrevet er gratis og kan rekvireres ved at kontakte CSH på tlf. 33 91 40 20 eller sende en mail til csh@csh.dk.

Jonas Bo Hansen
Projektleder, CSH

Tlf. 33 36 01 32
E-mail: jonas.hansen@csh.dk

Læs mere om Center for Små Handicapgrupper på www.csh.dk

Taleudviklingen hos børn

I "Bindeleddet", Ehlers-Danlos foreningens medlemsblad, blev følgende artikel bragt. Vi har kontaktet foreningen og fået lov til at bringe artiklen i vores eget medlemsblad. Talepædagog Lene Reffstrup gør dog opmærksom på, at man bør tale med en professionel inden man går i gang med en egentlig behandling/træning.

Talepædagog Lene Reffstrup (LR), ansat ved Taleinstituttet i Aalborg, holdt et spændende og lærerigt foredrag om den normale taleudvikling, og hvad der kan gøres, når denne ikke udvikler sig normalt – samt om mundstimulering. Deltagerne fik måske en ny vinkel på det svære danske sprog, og der var rig lejlighed til at stille spørgsmål.

Taleinstituttet i Aalborg modtager børn, som kommunerne ikke har relevante tilbud til, LR benyttede lejligheden til at udtrykke sin bekymring for faren ved at splitte fagligheden på området op, når regionerne dannes i 2007. Der skal et vist grundlag til at oparbejde en faglig ekspertise.

Sprog binder os sammen kulturelt. Sprog består ikke kun af det verbale! Man kommunikerer 75-80 % med kroppen. Ordene fylder kun 20 %. Det er vigtigt, at de ord vi siger – og vort tonefald passer sammen. Dette er specielt vigtigt, når det er børn, man taler med.

Engelsk præger vores sprog i dag. Daglig tale er fyldt med engelske ord og udtryk. Mange af disse udtryk kendes imidlertid kun af unge mennesker!! Det er svært at tilegne sig det danske sprog, - som blandt de nordiske sprog opfattes som værende det mest ulogiske. Følgende vers af en ukendt forfatter er et tydeligt bevis herpå:

Det danske sprog

Vi starter med LÅS, der i flertal er LÅSE, men flertal af GÅS er GÆS - ikke GÅSE. Vi taler om FOD - er der flere, si'r vi FØDDER, men skønt vi siger FLOD, vi aldrig siger FLØDDER. Er der EN, hedder det DEN, er der TO, si'r vi DISSE. Hvorfor fa'en hedder PEN i flertal så ikke PISSE?

At flertal af MAND er MÆND - ikke MÆNDER er svært at forstå, når en TAND bli'r til TÆNDER. Og skønt et flertal af AND som bekendt hedder ÆNDER, så hører man aldrig, at SPAND bli'r til SPÆNDER.

En anden mærkværdighed her til lands i tredje person det er HAN, HAM og HANS. Er det så sund logik - ja, derom spør jeg kuns at man ikke om damer siger HUN, HUM og HUNS?

At SYNGE i datid på dansk er SANG, men GYNGEs imperfektum er ikke GANG. Og hvem kan forstå, hvorfor SPRINGE er SPRANG, når BRINGE ikke i datid er BRANG? Korrekt hedder datid af BRINGE jo BRAGTE, hvor er så logikken, når man siger BAGTE på basis af infinitiven AT BAGE?

Et andet eksempel: det hedder AT TAGE. Det bøjes i datid ved, at man siger TOG. ... Skulle BAGE så ikke give BOG? Når BRINGE er BRAGTE, skulle BAGTE være BINGE, men så måtte RAGTE være datid af RINGE dog RAGTE det findes på dansk faktisk ikke, derfor må vi hellere la' spørgsmålet LIGGE.

Vokalerne i det danske sprog er svære at lære, og konsonanterne kan være stumme, bløde og foranderlige; måske er det slet ikke så mærkeligt, når man hører helt små børn sige: "Jeg gang på gyngen". Det helt fantastiske er, at når sproget endelig er helt på plads, så går det legende let. Når første og sidste bogstav i et ord står på den rigtige plads, er man faktisk i stand til at læse en tekst, som ved første øjekast ligner volapyk:

løflge en uerndsøeglse på Cmabridge
Uinvertisy, bteyedr det ikke noget i
Hivklen rkækefløge bgotsavrene såtr i et
Ord, det esente vgitgie er at frøtse og
Sdiste bgosatv i odret er på de rtete
padlser.

Den normale taleudvikling for de 0 – 1 årige er som følger

0-3 mdr.

Vokallyde + enkelte konsonanter: la-ra-lø
etc.
Lystbetonet med lyde (pludren)
Også døve børn råder over alle sproglyde,
som den menneskelige stemme kan
frembringe
Pludrelyde er ens i hele verden
Konsonanterne p, b, t, d, m + vokalerne
forbindes til f.eks. ma, da, pa osv.

- 3 mdr. Barnets leg med stemmen bliver mere sikker. Hos døve børn forstærkes ingen lyde, derfor ophører barnet med at pludre
Begynder at imitere modersmålets stemmemelodi
Barnet kontakter sin omverden med smil og pludren.
- 6-9 mdr. Pludrelydene i rivende udvikling, - kontrol over højde og styrke
Ekstreme lydmodsætninger. Laver lyd kæder
Hyppige gentagelser. Ytringerne kan vise følelser!
- 9-12 mdr. Tiltagende træning/beherskelse af artikulationsorganerne
Imitation af bevægelser (klappe kage), lyde og mimik (vinke, misseøjne)
Første ord (vov vov, mor, far. Gi' og ta' lege (tak)
Ordforrådet udvides til 3-4 ord. Signalord – tæt knyttet til konkrete handlinger
Forstår simple ord/vendinger

Hvis talen ikke udvikles normalt, er der en "kendt diagnose":

VSTA = Vi ser tiden an!!!

Denne bruges ofte om det lille børnehavebarn!

Tidlig kommunikation betyder meget. Det er vigtigt, at der pludres med barnet. Man må gerne gentage barnets pludrelyde, men det er vigtigt bagefter at udtale ordet rigtigt.

Som voksen skal vi møde barnet der, hvor det er, men vi skal huske, at gå et lille skridt videre, så barnets sprogudvikling stimuleres. Man skal ikke rette udtalefejl, men i stedet gentage det rigtige ord. På den måde styrkes barnets selvtillid og selvværd.

Er der udtalefejl er den eneste måde at blive bedre på — at øve sig!! Skader i hjernen kan påvirke sprogudviklingen og kan ofte ikke bare trænes væk.

Mange børn med sansemotoriske ubalancer har sprogproblemer, "musikken spiller ikke sammen".

Relationsudtryk: Under – over – ved siden af – foran og bagved er afhængig af ens kropsopfattelse. Det er vigtigt at få disse begreber på plads!

Dysleksi = ordblindhed

Det kan for nogle børn være svært at koble lyde til bogstaver. Der er metoder, der kan styrke dette bl.a. "Læse og skrive med symboler og tegn". Interesserede kan læse mere om dette på www.mikrov.dk

Små grupper kan være et løsningsforslag til børn med store sprogvanskeligheder. De små grupper gør børnene trygge, så de kan vokse i deres eget tempo. Har man et barn med sprogproblemer skal man passe på ikke at have fokus på vanskelighederne hele tiden. Et mål for sprogudvikling kan være:

Barnet skal kunne bruge sproget i kommunikation, i samarbejde og i udvikling sammen med andre.

Barnet skal kunne bruge sproget som redskab for tænkningen – og til at lære sig selv og omverdenen at kende

Barnet skal kunne bruge sproget til at give udtryk for sine meninger og behov, så det kan være med til at ændre sin situation.

Barnet skal kunne bruge sproget til at give udtryk for sine følelser.

Ved småbarnets sprogudvikling skal man være opmærksom på:

Hørelsen – mellemørebetændelse, væske i mellemøret, mange forkølelser.

Synet, øjenkontakt, pege – se lys!

Har barnet lyst til at kommunikere, siger barnet pludrelde?

Gi´ og ta´ lege, viser barnet initiativ og nysgerrighed.

Reagerer barnet på sit eget navn.

Er barnet interesseret i andre børn, og forstår barnet små daglige beskeder.

Når barnet er blevet 1 år og derefter:

Kommer de første ord – mam mam, vov, moar, barr

Symbolsprog, ting får navn – afhængig af personer og kontekst, pludreaktiv.

Lyttende – begynder at være et lille ekko, flere ord i sætningerne.

Spørger, hvad er det?

Som 3-årig – forstår og kan tale om noget, der ikke er nærværende

Udtalen – sætningsopbygningen – forståelsen er i rivende udvikling.

Som 6-årig har de et fuldt udviklet sprog med god udtale, grammatik og sætningsopbygning.

Husk – udviklingen kan foregå forskelligt. Piger er ofte hurtigere sprogligt end drenge.

Mundstimulering

Nedenstående er eksempler på hvordan, man kan stimulere munden.

Munden kan stimuleres med el-tandbørste
Puste lys ud, gerne gennem tykke eller tynde sugerør
Puste sæbebobler, tygge tyggegummi
Suge små stykker papir op med et sugerør
Drikke tykflydende væsker med sugerør
f.eks. drikkeyoghurt
Genkende formen på gulerodsstykker i munden

Jo mere slap mundmuskulaturen er jo sværere er det at udtale lydene i et ord. Forældre kan fint være en del af den mundmotoriske træning, men det er en talepædagogisk opgave at træne lydene i ord. Børnene kan hjælpes ved at gøre dem opmærksomme på, hvor i munden lydene er. EDS-børn med taleproblemer laver lydlettelser og opnår derved, at folk ikke forstår dem, og at de må gentage, hvad de lige har sagt. Vejrtrækningen er vigtig for talen. Man bliver hæst og mister kraften i stemmen, hvis man ikke bruger bugpressen, når man taler.

EDS-børn med taleproblemer kan bedre deres koncentrationsevne ved at sidde godt. Det kan være en speciel stol, en kuglepude eller en terapibold. Sidstnævnte giver rig mulighed for bevægelse.

Mundstimulering med el-tandbørste:

Kort stimulering med hurtige løft stimulerer en slap muskel!
Lang stimulering nedsætter spændingen i en spændt muskel!

Stimulering udenfor munden: Stimuler læberne uden for det læberøde. Hele vejen rundt om læberne. Skift retning, gentag nogle gange.

Stimuler kindmuskulaturen ved at føre tandbørsten fra mundvigen og langs med kinden, - først ud mod øret og tilbage, derefter op mod tindingerne.

Stimulering inde i munden: På indersiden af kinderne. Hvis det gør ondt eller føles ubehageligt for barnet, kan man anvende bagsiden af tandbørsten.

Tungen: Begynd med bevægelsen bagfra og fremad på langs ad tungen. Stimuler både siderne og tungens overside samt midten.

Stimuler tungen med bevægelser fra side til side, bagfra og bevæg frem imod tungespidsen. Kryds tungens midtlinie.

Stimuler indersiden af læberne. Anvend børsten eller bagsiden af børsten hvis den river for meget.

Stimulere præcis inden for fortænderne i overmund og på tungespidsen skiftevis – for at stimulere: løft tungespidsen til t- d- eller n lyd.

Programmet bør laves 3 gange om dagen – og 10-15 minutter hver gang.

Gitte Neist

Orientering vedr. kurser på Refsnæs

Af synskonsulent Kurt Jensen

Vi har i år forsøgt noget nyt i forbindelse med årets personalekursus. Tidligere har vi afholdt kursus af en uges varighed, hvor 1. del, der gik fra mandag til onsdag middag, var for nye ansatte og hvor de mere rutinerede så koblede sig

på om onsdagen til 2. del. I år har vi valgt at dele kurserne og lavet 2 separate kurser.

Det første, for nyt personale, blev afholdt i starten af december med en overvældende tilslutning, i alt 34 deltagere. Der var en rigtig positiv stemning på holdet og det er vores indtryk at kurset forløb rigtig godt.

Kurset indeholdt, ud over en grundig indføring i sygdommens udvikling og forløb, undervisning i neuropsykologi, sansemotorisk træning og fysioterapi, ADL (Almindelig Daglig Levevis) samt forskellige former for mobility. Overlæge John Østergaard fortalte om seneste nyt på området og svarede på spørgsmål fra kursisterne. Jette Houen repræsenterede forældrene og fortalte om det at være forælder til en ung mand med Spielmeyer-Vogt sygdommen. Alt i alt er det vores oplevelse at de nye personaler har fået en grundig indføring i sygdommen, og skulle være godt rustet til at tackle mange af de problemer som måtte opstå.

International Pædagogisk konference

Den 1. Internationale pædagogiske konference om Spielmeyer-Vogt sygdommen finder i år sted i Stockholm i maj måned. Her er der skabt mulighed for at de mere erfarne støtter kan deltage. Rent praktisk skal de ansøge kommunen som hidtil, og skulle der opstå problemer i forbindelse med ansøgningen, har vi har en anbefalingskrivelse liggende klar på Refsnæs. Den kan måske være medvirkende til at hjælpe deres ansøgning igennem. Kontakt koordinator Henriette Hutters eller undertegnede, så sender vi den til jer.

Vi oplever som konsulenter og undervisere, at det har været godt med 2 separate kurser, og det vil vi derfor fortsætte med den næste periode.

Hermed følger datoerne for de 2 personalekurser samt forældrekurset:

- Kursus for personale, der ikke tidligere har været på kursus i uge 50, 2006, mandag d. 11. december - onsdag d. 13. december.
- Kursus for personale der tidligere har deltaget i kursus, i uge 9, 2007, onsdag d. 28. februar - fredag d. 2. marts.
- Forældrekursus på Refsnæs - weekenden i uge 45, fredag d. 10. november - søndag d. 12. november 2006. Denne weekend er aftalt med repræsentanter fra bestyrelsen og vandrørhjemmet i Kalundborg er booket til børnene og støtterne.

Med håb om nogle gode og velbesøgte kurser
Kurt Jensen

Supervision

SPIELMEYER-VOGT TEAMET tilbyder støtterne supervision

Onsdag den 1. marts kl. 9-12

Tirsdag den 4. april kl. 9-12

Onsdag den 10. maj kl. 18-21

Tirsdag den 13. juni kl. 9-12

Supervisionen finder sted i
Herlev Medborgerhus, Herlevgårdsvej 18-20, 2730 Herlev

Aflastningshus i Thorsager

Foreningens dejlige aflastningshus udlejes hele året til alle vore medlemmer. Kom og nyd den pragtfulde natur på Djursland i et dejligt handicapegnet hus til 8 personer, hvor udstyret er i orden. Det udlejes på ugebasis, men kan også lejes for en weekend. Ring og hør om pris og ledige perioder hos:

Pia Hansen
Fregatvej 2
4040 Jyllinge
Tlf. 46 73 19 95
Mail: piapoulhansen@mobilix.dk

Ønsker skal sendes til Pia vedr. sommerperioden senest den 20. februar.

Tilskud

Frimodt-Heineke Fonden	kr. 25.000
Lærerstandens Brandforsikring	kr. 5.000
DLH-Fonden	kr. 10.000
BG Fonden	kr. 5.000
Tips- & Lottopuljen	kr. 240.103

Kontingent

Det er nu tid til kontingent opkrævning. Dette er også en opfordring til alle der læser dette blad om at melde sig ind i foreningen. Det være sig støttepersoner, pårørende, skoler, institutioner, kommuner eller bare folk der herigennem gerne vil støtte vores lille forening. Som tak modtager I vores blad med informationer 4 gange om året.

Kontingentsatser:

kr. 100 for en person
kr. 200 for en familie
kr. 200 for institutioner

Betalingsfrist 15. marts 2006

STØTTE SNAKKEAFTEN

På utallige opfordringer prøver i at starte støtte snakkeaftener op, det bliver

FREDAG DEN 3. MARTS KL. 19.00

Hos
Caroline Appleyard
Mosevej 2 st. tv.
2800 Lyngby

Vi sørger for lidt hyggeligt at spise, medbring selv drikkevarer

Kærligst Camilla Sørensens støtter

SU senest 27. februar

Tlf. 38.748005/ 25.338433
Mail appleyard@tiscali.dk

Alle støtter er velkomne / også jer uden for djævløen.

Datoer til Kalenderen

Marts 2006	
Uge 11	Skitur til Haraldsvangen
April 2006	
28.-30. april	Generalforsamling Fredericia
28.-30. april	Træf i Fredericia
Maj 2006	
3.-6. maj	International pædagogisk konference, Stockholm
August 2006	
25.-27. august	Familietræf
November 2006	
10.-12. nov.	Refnæskursus

Frimærker

I Dansk Spielmeier-Vogt Forening samler vi stadigvæk frimærker, som bliver solgt til fordel for foreningens arbejde. Vi modtager gerne både danske og udenlandske frimærker, samt anbefalede breve (hele kuverten).

Så - kære medlemmer - fortsæt som I plejer med at rive det hjørne af kuverten, hvorpå frimærket sidder, men det er vigtigt at lade frimærket sidde på papiret.

Saml en stak sammen - og send dem til:

Bodil K. Pedersen
Korsevænget 58
4100 Ringsted

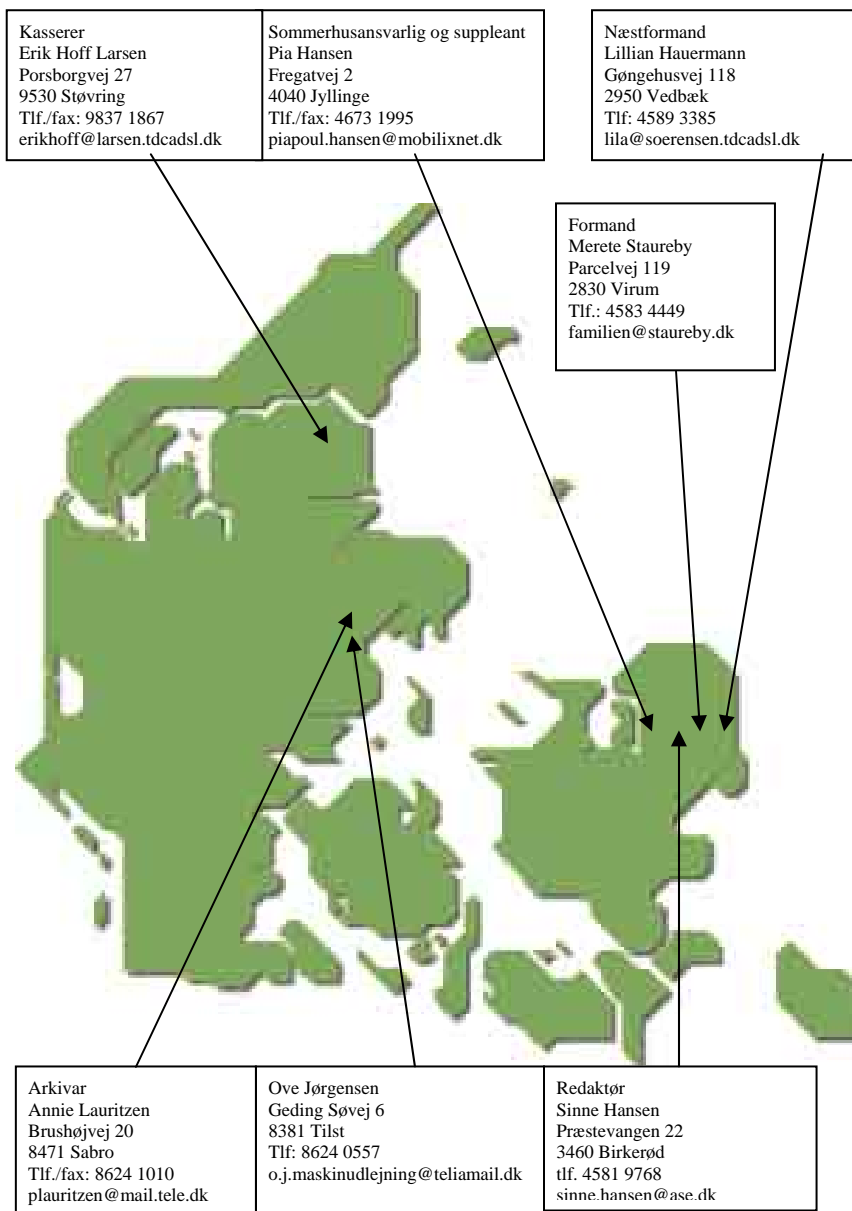
FORENINGENS BIBLIOTEK

I foreningen har vi noget materiale om Spielmeier-Vogt sygdommen, som vi låner ud til vore medlemmer.

Ved ønske om lån skal henvendelse ske til: Annie Lauritzen, Brushøjvej 20, 8471 Sabro. Tlf. 86 24 10 10 eller E-mail:

plauritzen@mail.tele.dk

Forfatter	Titel
Anette Pontoppidan, Johan Zimsen Kristiansen og Peter Olesen	"Mit handicappede barn"
Birgitte Hammer	Gregers – dagbog om et smerteligt sygdomsforløb"
Else Marie Bjørnson: m.fl.	"Når det sjældne er noget særligt"
Irene I. Hofman:	"The batten – Spielmeier-Vogt disease"
M.van der DUNK & C.g.A. de JONG	"Opvækst til afhængighed"
Birthe Skak Jensen	"Fysioterapeutiske aspekter ved SV-sygdom"
Gundhild Walde Mikkelsen m.fl.:	"Åleine-eit møte med Åshild og SV-Sjukdommen"
CSH	"Tro, håb og ansvarlighed"
CSH	"Specialrådgivning, Projekt til udvikling og forandring"
Sundhedsstyrelsen	"Den fremtidige tilrettelæggelse af indsatsen i sygehusvæsenet"
Steen Bengtsson & Nina Middelboe, Socialforskningsinstituttet	"Der er ikke nogen der kommer og fortæller hvad man har krav på"
Pjece	Selvevaluering af Spielmeier-Vogt projekt
Pjece	Mødet med fremadskridende sygdom



Center for Små Handicapgrupper

Bredgade 25
 Sct. Annæ Passage,
 opgang F, 5. sal
 1260 Kbh. K.

Tlf. 33 91 40 20
 Fax 33 91 40 19
 e-mail: csh@csh.dk
 Hjemmeside: www.csh.dk
 Telefonåbningstid (fra 1. november):
 Man.-tors. 9-14, fredag 9-13

CSH's opgaver er information og rådgivning om sjældne handicap. Ved at kontakte centeret kan man få rådgivning af vores socialrådgivere samt få oplysning om syndromer og handicap. Desuden rummer vores hjemmeside, nyhedsbrev og publikationer en lang række informationer.

CSH har et tæt samarbejde med brugergrupper og foreninger for sjældne sygdomme og handicap og inddrager brugernes erfaringer, viden og ressourcer i sine aktiviteter. Vi har desuden et udviklet samarbejde med

institutioner, organisationer og myndigheder, der fagligt eller administrativt beskæftiger sig med sjældne handicap. CSH's virksomhed retter sig mod alle sektorer, som er involveret i indsatsen på området.

Ofte er vejen til erkendelse af handicappet lang, og manglende kendskab i rådgivnings- og behandlingssystemet til det konkrete handicap kan tit gøre den enkeltes og de pårørendes situation ekstra belastende. CSH ser det som sin fornemste opgave at hjælpe handicappede, pårørende og behandlere til en hurtigere og mere fyldig viden om det konkrete handicap, dets konsekvenser og mulighederne for at leve et godt liv med et handicap.