

Dansk **Spielmeyer-Vogt** Forening

Medlemsorientering



Nr. 4

December 2006

Indholdsfortegnelse

| | |
|-------------------------------------|----|
| Til lykke til | 3 |
| Formandens klumme | 4 |
| Redaktøren..... | 5 |
| Referat fra forældrekursus..... | 6 |
| Om strukturreformen..... | 11 |
| Sagsbehandlingen i kommunerne | 13 |
| Godt humør?! | 14 |
| Aflastningshus i Thorsager..... | 15 |
| Snakkeaften på Sjælland..... | 16 |
| Frimærker | 17 |
| Til Kalenderen..... | 17 |
| FORENINGENS BIBLIOTEK..... | 18 |
| Center for Små Handicapgrupper..... | 20 |

| | |
|---|---|
| Redaktion | Tryk |
| Sinne Hansen Præstevangen 22 3460 Birkerød Tlf. 4581 9768 E-mail: Sinne.hansen@ase.dk | Dansk Blindesamfund Thoravej 35 2400 København NV Tlf. 3814 8844 |



Til lykke til

Jeppe Bastberg, - 16 år den 1. september

Mikkel Beck, - 17 år den 10. september

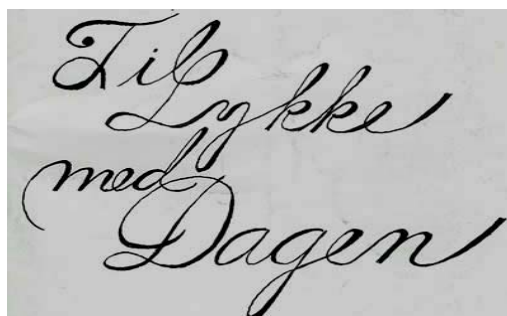
Anne Sofie Jenning Hansen , - 18 år den 15. september

Jan Tornvig-Christensen, -24 år den 5. oktober

Camilla Leth Jørgensen, -18 år den 9. oktober

Thorbjørn Maischnack, -11 år den 3. november

Nadja Jepsen, -21 år den 7. november



Formandens klumme

Noget om livet selv

Store ord på flot papir
kan dupere mange,
Jeg vil ikke ha gevir
over mine sange.

Hvad skal jeg med glitter på
mine tankers grene,
Mine tanker titter på
alt, som gør dem rene.

Spurven kender også mig,
selv om jeg er lille,
Sneglen på min søndagsvej.
Skovens muntre kilde.

Alt i verden går mig vel.
Intet går forbi mig.
Gråd og latter, gry og kvæld,
synger inde i mig.

(Halfdan Rasmussen, Tosserier)

Vi nærmer os afslutningen på år 2006 og julen står snart for døren!

Jeg vil hermed rette en tak til alle for venskab, troskab og fællesskab i året der gik og jeg ønsker alle en rigtig glædelig jul samt et dejligt nytår.

**Mange varme julehilsner fra
Merete**



Redaktøren



Send gerne et lille bidrag til bladet. Der er garanteret mange af jer, der har en historie at fortælle, som andre kan have glæde af at læse. Send teksten til mig på mail. Den behøver ikke være "sat op" med overskrifter eller noget. Det klarer redaktøren. ☺

Deadline for næste blad

Næste blad kommer i løbet af februar 2007.
Deadline er 15. januar 2007.

Rigtig glædelig Jul og godt Nytår!



Referat fra forældrekursus

den 10. – 12. november 2006 på Synscenter
Refsnæs

Så har vi endnu engang været samlet på Refsnæsskolen, og vi kan se tilbage på en rigtig god weekend med et spændende og varieret kursusprogram.

Fredag kom vi lidt sent i gang – i forhold til programmet. Men til næste år er det planen, at vi starter lidt senere, så alle kan nå frem uden alt for meget stress.

Mindehøjtidelighed

Efter aftensmaden (der ikke var gryderet 😊) samledes vi i salen. Vi startede med en mindehøjtidelighed for de 4 unge mennesker, vi har mistet. Der blev tændt et lys for Peter, et for Johnni, et for Anne og et for Camilla. Det var rigtig godt at starte på den måde, for selvom de ikke er her mere, er der ingen grund til ikke at mindes dem – både med sorg, men også med megen glæde og taknemmelighed

Sorgens nødvendige fortælling

Herefter var der foredrag ved hospitalspræst Christian Juul Busch. Han fortalte om "sorgens

nødvendige fortælling". Han siger, at vi er de fortællinger, der kan fortælles om os. Men en gang i mellem får man en anden fortælling, end den man havde drømt om. Når man får et barn, har man en drøm, et forventet håb om at skabe verdens dejligste fortælling. Nu får man så en helt anden fortælling, en fortælling fyldt med usikkerheder, en fortælling der ind imellem præges af magtesløshed, for ikke engang ved at give sit eget liv, kan man ændre sit barns fortælling. Det er ikke retfærdigt eller meningsfuldt. Men måske kan det lykkes os, ind i mellem, at finde en mening med noget af det der sker. Jeg tror ikke jeg skal rode mig ud i yderligere forsøg på at referere, alt det der blev sagt denne aften. Og måske giver ovenstående ingen mening overhovedet, når man ikke selv har været til stede. Jeg skal dog lige nævne den bog, Christian fortalte om. Den hedder "Til minde om" og kan udfyldes, ikke bare af en selv, men af nogle af alle dem, der holdt af afdøde. Der er mulighed for at samle mange gode minder i denne bog.

Senere var der sædvanlig snak og hygge!

Sommerskolen

Lørdag fik vi talt om konsulenternes oplæg vedrørende sommerskolen. Konklusionen blev, at vi fastholder, at vores børn og unge skal blive

ved med at være samlede. Om så sommerskolen kommer til at ligge på et andet tidspunkt er mindre væsentligt.

Flytte hjemmefra?

Herefter var der foredrag ved psykolog Charlotte Buch Hansen. Hun skulle fortælle om, når børn flytter hjemmefra – på institution. Det startede lidt kikset, da hun kun fortalte om små børn, der af den ene eller anden årsag er tvunget til at komme på institution. Men den sidste del blev god – og vi fik en god snak om emnet.

Kommunikation med musikterapi

Efter frokosten var det Thomas Schepelern, der skulle fortælle om kommunikation – hvordan kommunikerer vi, når sproget er væk, kan vi gøre dette ved hjælp af musikterapi. Vi fik set nogle praktiske eksempler, hvordan man kan følge hinanden i musikken, men bestemt også, hvordan man kan lade være.

Lørdag aften

Herefter forsvandt mændene ud i køkkenet, hvor de ved hjælp (tror vi nok), af øl og frække vitser fik frembragt en herlig middag!

Vi (altså os af hunkøn) dækkede bord – lige som vi plejer, og så sad vi og talte sammen, indtil det var tid (sidste øjeblik) til omklædning!

Vi havde en hyggelig aften!! Jens havde sponsoreret en steg, og under middagen fik vi et ganske godt foredrag om limousine kvæg, EU, slagterier og kontrol m.m.

Jørn havde vanen tro planlagt (og indkøbt) menuen, der i år bestod af fiskestuvning i tarteletter, steg med alskens grøntsager, vinter råkost og bagekartofler. Til dessert fik vi frugt med råcreme, hold da op en masse mad!!

Susan og Kurt havde forberedt en gættekonkurrence ud i musik! Der var godt nok mange svære spørgsmål. Meget hyggeligt med noget vi kunne lave samlet, mens vi sad og hyggede.

Sommerskole og spørgsmål til John Østergaard

Søndag startede vi med at se sommerskolefilmen. Altid dejligt, og også lidt svært!

Så var John kommet for at fortælle forskelligt og for at besvare diverse spørgsmål. Noget der naturligt har optaget alle, var Anne og Camilla. John fortalte alt om, hvad der var sket, og det var rigtig godt. Vi hørte også om Camilla Jørgensens anlæggelse af mavesonde, og om hvor glade de er, for at de har fået det gjort.

Der var mange gange anledning til at finde lommeværklødet frem på dette kursus, men vi har haft det godt med hinanden. Så tak til Susan og Kurt for planlægning og tak til alle jer andre for godt selskab. Merete



Syncenter Refnæs

Om strukturreformen

Fra Handicapportalen.dk
har vi følgende artikel:

Oversigt over de nye handicapråd snart klar

Så nærmer skæringsdatoen for strukturreformen, som er 1. januar 2007, hvis det skulle have forbigået nogles opmærksomhed, sig med raske skridt.

Reformen betyder, som det muligvis er de fleste bekendt, at alle de nye kommuner skal have et handicapråd.



Rådene skal primært arbejde for at skabe lige muligheder for alle handicappede borgere på alle områder, blandt andet ved at arbejde på tværs af kommunes mange forskellige sektorer. Oversigt over handicaprådene forventes at være færdig til offentliggørelse på handicaprådernes koordinerende hjemmesiden i uge 48.

I oversigten vil du, for hver enkelt handicapråd, blandt andet kunne se kontaktoplysninger på formand, næstformand og medlemmer samt adresseoplysninger på sekretariat. Derudover vil der være link til handicaprådets hjemmeside, der blandt andet indeholder vedtægter og forretningsorden, samt link til din kommunes handicappolitik, hvis den da har en.

Handicapportalen vil i starten af 2007 lave et check på, hvor mange af de 98 nye kommuner der har en handicappolitik, og hvor mange der ikke har.

For yderligere info om handicaprådene se www.kommunalehandicapraad.dk



Sagsbehandlingen i kommunerne

Hvor mange af os er ikke i denne tid usikre på, hvem der bliver sagsbehandler på vores sager i kommunen, når kommunalreformen er trådt i kraft med sammenlægning af kommuner o.s.v.

For nogle bliver det en fordel, men andre kunne frygte det modsatte. Under alle omstændigheder bliver det i mange tilfælde forfra hos en ny sagsbehandler, som skal sætte sig ind i problemerne, før der tages stilling.

På DSI's hjemmeside kan man finde pjecen, "Kend spillereglerne", som beskriver, hvordan sagsbehandlingen hos kommunen bør foregå. Der er også gode råd om hvordan man bør forholde sig, når man ikke lige opnår det ønskede.

Pjecen findes på



<http://www.handicap.dk/projekter/retssikkerhed>

Sinne Hansen

Godt humør?!

Hvad vil det mon betyde for dit humør, hvis du frit kan vælge at tage nogle glade lysere briller på fremfor mest at bruge de sortseende, du per refleks bruger nu?

Et effektivt forslag til en daglig træning hvis du seriøst ønsker at stimulere dine glade tanker og dermed afbalancere en overvægt af bekymringstanker:

Hver aften inden du sover, skal du enten i en dagbog eller som en godnat snak med din kæreste, fortælle om 5 små, mellemstore og måske store ting, øjeblikke, kontakter, oplevelser etc., som du synes var "et dejlig øjeblik" og "noget, der gjorde mig glad i dag". Bagefter er det så din kærestes tur til at dele 5 glade øjeblikke med dig. Sig f. eks. "Inden jeg siger godnat, vil jeg godt høre dig fortælle mig om 5 øjeblikke i dag, hvor du var glad."

I løbet af blot 3 - 4 uger vil du mærkbart opdage

at denne enkle øvelse har en forunderlig sneboldseffekt, der vil gøre dig gladere og gladere også i hverdagen. Kuren virker bedst, hvis du gør det hver aften - i mindst 1 måned.

Fundet på Internettet: <http://www.psykoweb.dk>

Aflastningshus i Thorsager

Foreningens dejlige aflastningshus i Thorsager udlejes hele året til alle vore medlemmer.

Kom og nyd den pragtfulde natur på Djursland i et dejligt handicapegnet hus, 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
Fregatvej2
4040 Jyllinge
Tlf. 4673 1995
E-mail: Pia@jyllingesyd.dk

Snakkeaften på Sjælland



Lone og Bob holder snakkeaften fredag den
2.februar 2007 kl. 19.

s.u. 31.1.2007,
<mailto:saaby@mail.dk>

Frimærker



I Dansk Spielmeyer –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).

Riv hjørnet af kuverten, hvorpå frimærket sidder. Det er vigtigt, at lade frimærket sidde på papiret. Send frimærkerne til:

Bodil K. Pedersen
Korsevænget 58
4100 Ringsted

Til Kalenderen

| Dato | Aktivitet |
|---------------|--------------------------------------|
| 2007 | |
| 2. februar | Kl. 19. Snakke aften hos Bob og Lone |
| Uge 11 | Skitur til Norge |
| 26.-28 april | Børnetræf i Kalundborg |
| 26.-28. april | Generalforsamling i Havnsø |

FORENINGENS BIBLIOTEK

I foreningen har vi noget materiale om Spielmeyer-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

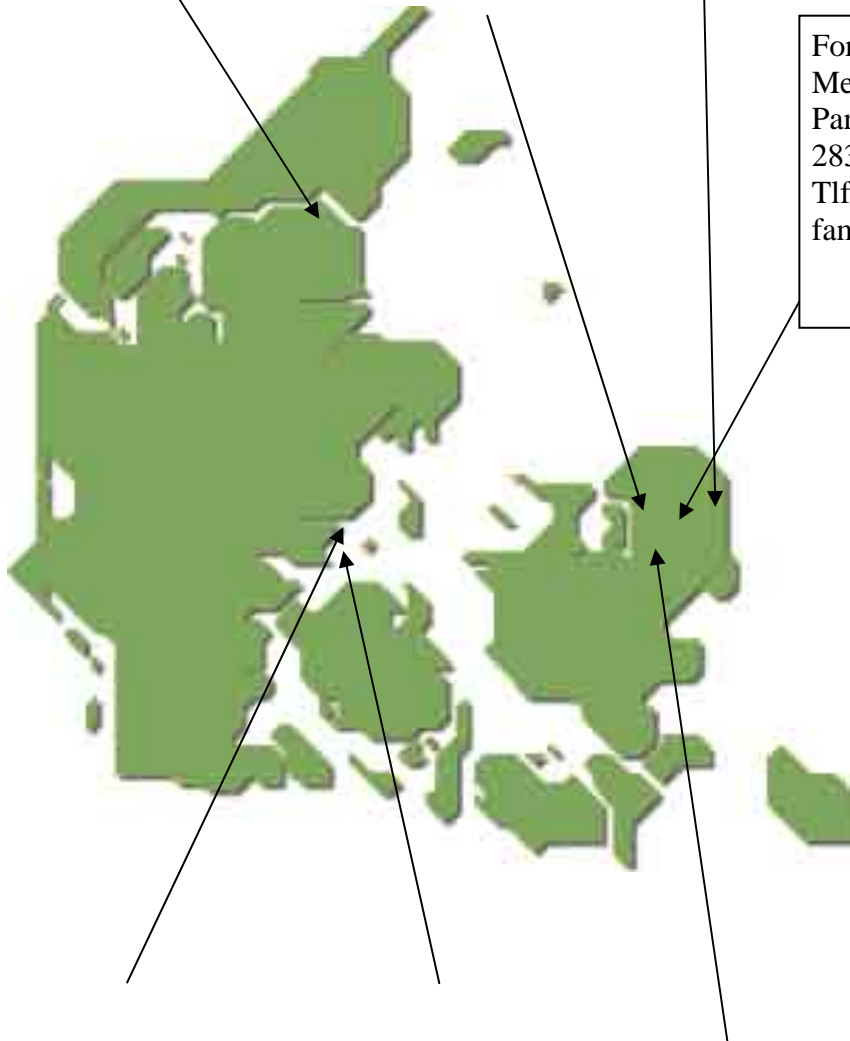
FØLGENDE KAN LÅNES:

- 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 – Spielmeyer-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 Spielmeyer-Vogt projekt
- Pjece: Mødet med fremadskridende sygdom

Kasserer
Erik Hoff Larsen
Porsborgvej 27
9530 Støvring
Tlf./fax: 9837
1867
erikhoff@larsen.t
dcadsl.dk

Sommerhusansvarlig
og suppleant
Pia Hansen
Fregatvej 2
4040 Jyllinge
Tlf./fax: 4673 1995
Pia@jyllingesyd.dk

Næstformand
Lillian Hauermann
Gøngehusvej 118
2950 Vedbæk
Tlf: 4589 3385
lila@soerensen.tdcadsl.dk



Formand
Merete Staureby
Parcelvej 119
2830 Virum
Tlf.: 4583 4449
familien@staureby.dk

Arkivar
Annie Lauritzen
Brushøvej 20
8471 Sabro
Tlf./fax: 8624 1010
plauritzen@mail.tele.dk

Ove Jørgensen
Geding Søvej 6
8381 Tilst
Tlf: 8624 0557
o.j.maskinudlejning
@teliamail.dk

Redaktør
Sinne Hansen
Præstevangen 22
3460 Birkerød
tlf. 4581 9768
sinne.hansen@ase.dk

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.