



Dansk forening for Williams syndrom

Nyhedsbrev

September 2008



Kære alle WS'ere med familie,

Så er sommeren snart forbi og kun minderne er tilbage. Vi er netop gået ind i den første efterårsmåned og kan samtidig tænke tilbage på bl.a WS årsmødet på Brogården i Middelfart, hvor alle hyggede sig og vejret endnu en gang var i top.

Vi mødtes lørdag middag, hvor der var mange glædelige gensyn både blandt WS'ere og pårørende. Efter en dejlig frokost var der foredrag ved Børneergoterapeut Connie Nissen. Et spændende og livligt foredrag om Sansemotorik, bevægelse, kropslighed og hvorledes vi kan hjælpe vores "børn" med at få bedre kontrol over kroppen samt, hvornår vi *ikke* skal hjælpe.

Søndagen bød på generalforsamling med gennemgang af regnskab, året der var gået og der var en god debat og flere gode forslag under punktet eventuelt. Referat fra generalforsamlingen kan læses andet sted i nyhedsbrevet.

Efteråret byder på forskellige sammenkomster i Jylland og på Sjælland – mere om det senere i nyhedsbrevet.

Kærlig hilsen Michael Lauridsen

Kursus i "Foreningsvejleder".

Den 17. og 18. maj deltog Hanne (mor til Mathias), Helle (mor til Maria) og jeg i et kursus omhandlende det at være kontaktperson i en handicapforening. Kurset blev arrangeret af Sjældne Diagnoser, som var blevet gjort bekendt med Williamsforeningen via Center for små Handicaps.

Formålet med kurset var at "uddanne" os til kontaktperson i handicapforeningen, så forældre til nye Williamsbørn kan få en god modtagelse, råd og vejledning her og nu samt senere ifm. evt. problemer med kommunen, sorg og krise samt retssikkerhed og formidling.

Det skal her siges, at vores forening altid har haft ressourcestærke medlemmer, som har gjort et kæmpe stykke arbejde for nye Williamsbørn, forældre og pårørende. Vi kan vel alle huske, hvem vi talte med første gang vi kontaktede Williamsforeningen?

Kurset havde 3 store emner:

Retssikkerhed
Telefonrådgivning som metode
Sorg og krise.

Emnet retssikkerhed var et noget tørt emne at komme igennem – bla. pga. alle paragrafferne i de forskellige love, som Retssikkerhedsloven, Forvaltningsloven, Serviceloven mfl. Der blev brugt meget tid på klagesager, hvordan forløber en sag, hvad er dine rettigheder og sagsbehandling – alt sammen underbygget med div. §§. Retssikkerhed og formidling er et kæmpe område, som jeg ikke vil komme videre ind på her.

Jeg vil blot komme med nogle små hurtige huskeråd:

- Der er ingen krav om skriftlige ansøgninger til kommunen.
- Få en kvittering på din ansøgning fra kommunen.
- Ved ansøgning om midler/hjælp fra kommunen, skal man altid få et afslag på skrift. Dette for evt. senere af følge op på sagen ved en klage/anke (inden 14 dage).
- Søg om midler (f.eks. en special cykel) inden man går ud og køber den selv. Har man først selv købt, kan man som udgangspunkt ikke få den dækket af kommunen.

Prøv selv at så ind på:

www.social.dk

www.retsinformation.dk

www.hmi.dk

Her finder I mange flere oplysninger og råd.

Emnet telefonrådgivning var noget "sjovere".

Emnet var godt og lærerigt og foredragsholderen var en sociolog, som kom med ideer og råd om, hvordan man taler og takler personer, som ringer til en i sorg og krise over, at have fået et handicappet barn.

Det giver jo nærmest sig selv for os, som selv har stået i situationen, men det var rart at få lidt fif til telefonrøret.

Det sidste emne var sorg og krise, som blev gennemført af en psykolog.

Her blev der talt om, hvad krise og sorg egentlig er, psykologisk førstehjælp, reaktioner, hvad har forældre til handicappet børn brug for, hvad har søskende til handicappet børn brug for, hvad

har det handicappede barn brug for samt forbudte tanker og psykisk bearbejdelse.

Et rigtigt godt emne, hvor man flere gange kunne se sine egne reaktionsmønstre og tanker, fra den gang man selv var i krise og sorg over at have fået et handicappet barn.

Om aftenen blev der snakket meget med de andre kursister, som alle kom fra andre små handicapforeninger bla. Apertforeningen, Dværgeforeningen, Fabry, Wilson, Möbius, CSH. Ataksi, Tourette, Sotus og mange mange flere. Meget spændende og lærerigt.

Kurset sluttede af med udlevering af diplomer for gennemført kursus. Ikke fordi man nu var "uddannet" som psykolog, hjernevrider eller kommende kommunal sagsbehandler, men blot fordi man havde fået nogle gode råd og ny viden om de forskellige områder, som man i hvert fald ikke blev dummere af.

Hvis I pludselig en dag står med et problem eller spørgsmål, skal I derfor ikke holde jer tilbage - måske kan vi hjælpe jer eller give råd om, hvordan I kommer videre. Det kan selvfølgelig også være, at vi ikke kan hjælpe, men så ved vi, hvem vi skal spørge for at komme videre.
Hold jer endelig ikke tilbage.

*På "Foreningsvejledernes"
vegne.....
Peter Holm (Frederiks Far)*

WS Sammenkomst i Jylland

Kære allesammen

Lørdag d. 8. november 2008
inviterer vi til hyggeligt samvær i det vestlige. Alle er velkomne, uanset om man kommer fra øst, vest, nord eller syd ☺

Vi mødes **kl. 12:00** på:

Højgårdskolen
Ingridsvej 2, Lind
7400 Herning

Medbring lidt godt til fælles frokost buffet. Der vil være brød og smør. Øl og vand kan købes til de sædvanlige populære priser. Er der nogen der gerne vil bidrage med en kage til kaffen, er I mere end velkomne ☺

Tilmelding senest 5. november til:

Helle og Michael Lauridsen – tlf. 6441 5391 / 29698402 eller på email:
helle-michael@mail.tele.dk

WS arrangement på Sjælland

Ligesom i Jylland vil der også blive en sammenkomst på Sjælland i efteråret.

Endelig dato og sted følger i separat mail senere.

Bog anmeldelser.

Efter at have været på et kursus omhandlende retssikkerhed, sorg og krise samt telefonrådgivning til forældre til et handicappet barn, er jeg blevet anbefalet og har læst nogle bøger.

Den første jeg vil nævne er **"Familier med kronisk syge børn"**, af **Jesper Juul**.

Bogen handler om hvordan man bedst kan tage vare på hele familiens trivsel og udvikling, når et handicap bliver et nyt og uforudset medlem af familien. Samfundets og ikke mindst sundhedsvæsnets tilbud er mangfoldige og det kræver meget energi og overblik at forholde sig til det hele.



Det bliver ofte fristende at opgive (måske fordi der ikke er overskud i hverdagen) og lægge sit og familiens liv i hænderne på specialisterne - men det er ikke altid klogt.

Specialisterne er generelt meget dygtige og ansvarlige på deres eget felt, men det omfatter hverken ansvar eller kompetencer i forhold til hele barnet og hele familien.

Min mening er, at bogen kan virke lidt skolebogsagtig og belærende.

Man bliver dog klogere af at læse den og den kan blive et godt samtaleemne over sofaen, når børnene er lagt i seng og endelig sover.

En anden bog jeg vil anbefale er **"Anbring først iltmasken på dig selv"** af **Andrés Ragnarsson**, som er psykolog og selv har et handicappet barn.

Bogen handler om at forholde sig til, at ens egen handicappet barn og barnets livssituation er fuldstændig anderledes, end man havde forventet inden fødslen.

I bogen får man råd og vejledning om, hvordan man får den praktiske hverdag til at fungerer, herunder håb og drømme, som skal revideres, og sorg som skal bearbejdes.



Som bogens titel hentyder til, handler bogen også om at man som forældre til et handicappet barn bliver nød til at skabe "nærende" rammer for sig selv for at

blive i stand til at skabe de bedst mulige rammer for barnet – også de raske søskende.

Udover at være inspirerende og vejledende til forældre og pårørende, giver bogen også indsigt i temaer som udbrændthed, dårlig samvittighed og ubearbejdet sorg.

Den sidste bog jeg vil nævne er **"Alexanders bog"** af **Sascha Birkelund**. En bog jeg dog har læst for længe siden, da Frederik – vores dreng - var ca. 1 år.

Bogen er skrevet af en mor til et barn med Downs Syndrom og er en stærk personlig skildring af livet, som det opleves, når man får et handicappet barn.

Bogen handler om de tanker og følelser der er forbundet med oplevelsen af at få et handicappet barn.
Om parforholdet inden og efter, graviditeten, diagnosen, sygehusbesøg, operationer, fortvivlelsen, sorg og kriser, pårørende, venskaber og meget mere.

Min mening om bogen er, at der skal være rigelig med toilettejpapir i nærheden når man læser den.
Bogen "ramte" mig virkeligt, da de følelser der beskrives var fuldstændig de samme som jeg havde under min krise efter vi fik Frederik.
Jeg vil faktisk sige, at bogen var medvirkende til, at jeg kom gennem min personlige krise og vil derfor klar anbefale den til både forældre og pårørende til handicappede børn.
Peter Holm (Frederiks Far)

NYT NYT NYT
Hvis du ikke allerede har været inde på foreningens forum på Hjemmesiden
<http://www.williams-syndrom.dk/phpBB3/>

Så prøv det nu!

Stil spørgsmål? - giv svar, eller måske bare en kommentar til spørgsmål, som andre har stillet!!!
Det er jeres forum. Brug det til at "spare" med andre.

Sølund musik festival

Nedenfor en hilsen fra Bandet Unoderne fra Fredericia, som optrådte ved dette års Sølund Musik Festival med WS'er Malene Madsen, som her synger for.



Sølund Musik Festival ved Skanderborg er "Skanderborg festival" for udviklingshæmmede og deres ledsagere. Festivalen er meget populær og flere af de vores unge WS'er deltager på festivalen; - både som tilskuere og udøvere.

Familie Galleri

Se det fine Familie Galleri af medlemmerne på hjemmesiden. Vil du også have et familie foto på hjemmesiden så send fotoet til vores "web-master" grentoft@mailme.dk

Breve fra Rusland

Flere af foreningens medlemmer får allerede brev(e-mails) fra denne russiske familie med WS drengen Glebby. Vi synes, at dem, som ikke kender familien, skal have mulighed for at læse det seneste brev, vi har modtaget. Det kan være lidt svært at oversætte, men med lidt god vilje kan man sagtens få noget ud af at læse brevet. Har man lyst til at skrive til familien, så er deres mail adresse - Sergey@buro.ru



Huge greetings. Well here at Gleb academic year also has begun - we have gone to 2 class. In a class at Gleb no changes have occurred - as well as that year 5 persons - 3 boys and 2 girls. We had a rest this summer remarkably, especially Gleb. In June I with it went to Tunis,

in July it with the grandmother (mum Kiry) went in sanatorium by Volga, and in August again I with Gleb had a rest to 2 week in Moscow suburbs in boarding house on lake Senezh. Have made repair in apartment - more shortly at us with Kira, unlike Gleb, the summer has passed in labour everyday life. I in general have had a rest, and Kira in connection with transition to new work in general had not a rest in the summer, therefore if to turn out I I wish to send it with Gleb (during a school vacation) to have a rest where - that in the warm countries, on the sea - to sunbathe and be bought. In the summer we sometimes were engaged with Gleb - read a little, considered, wrote - it the good fellow, like has forgotten nothin g. Gleb's unique essential minus - he so practically also does not speak offers (only very seldom, and that I just have already remembered I think automatically). In general I consider that it is ours with Kira an error - we always respond to its any request,

and he has already got used that we understand it without words and does not strain - the truth the teacher at school says that Gleb communicates a little - reads and he writes best in the class, and here arithmetics at us as always zero, well he does not understand it absolutely. Well here while such short letter - all affairs have made, therefore at me a lot of free time (I hope) and consequently I will soon send the new letter and new photos will be fast. In September - October to Moscow there should arrive doctors from Sankt - Petersburg

from medical centre "Forecast" - we necessarily will go on viewing, and that for a long time we there did not appear. I will write as necessarily later what medical preparations have gone also on have written out for Gleb.

Well here like and all news.

Write, do not vanish.

We transfer huge greetings and kisses for all your family and especially for Michael , Helle , Louise , Maria .

Your friends Sergey, Kira, Glebby.

Referat fra Dansk forening for Williams syndrom
Generalforsamling
8. juni 2008, Brogården i Strib

Formanden Michael Lauridsen bød velkommen.

Valg af Orderstyrer/dirigent

Tommy Fritzen blev foreslået og valgt.

Tommy Fritzen kunne herefter konstatere at generalforsamlingen var lovlig iht.

Vedtægterne

Formandens beretning

Formanden kom med sin beretning, som er vedhæftet dette referat. Der er sket mange ting i og for vores forening.

Der blev blandt andet redegjort for det forgangne års aktiviteter, medlemsstatus 51 familie medlemskaber og 23 personlige medlemskaber. Der er 55 personer med WS i alder fra 2 -53 år, 26 er over 18 år.

Status på økonomien, og sluttelig en lille ”reminder” til dem som ikke har betalt kontingent.

Godkendelse af det reviderede regnskab

Regnskabet og budget blev gennemgået af foreningens kasserer Merete Fritzen og efterfølgende godkendt af generalforsamlingen. Regnskabet blev på trods af difference på 25 kr. godkendt og fremlagt til gennemsyn for interesseret. Vi har en stor udgift på kopi og porto, budgetposten er svær at ændre på grundet ws'er skal have mulighed for at få nyhedsbrev på papir udsendt.

Indkomne forslag

Bestyrelsen foreslog en vedtægtsændring i § 7 slettes ”den 1. marts”, erstattes med ny tekst ”14 dage før generalforsamlingen”. Denne ændring blev enstemmigt vedtaget.

Fastsættelse af kontingent

Bestyrelsen foreslog uændret kontingent nemlig:

Familie medlem 300,- kroner årligt

Personligt medlem 200,- kroner årligt

Forslaget blev enstemmigt vedtaget.

Valg af bestyrelsesmedlemmer

På valg var kasserer (for 2 år) Merete Fritzen, Sekretær (for 2 år) Mette Grentoft og Suppleant (for 2 år) Peter Holm Alle var villige til genvalg, og blev valgt.

Bestyrelsens opfordrede nye til at stille op, da der stadig er en ledig plads i bestyrelsen.

Bestyrelsen konstituerer sig endeligt ved førstkommende bestyrelsesmøde, forventet afholdt ultimo august 2008.

Eventuelt

Der var mange gode forslag under eventuelt.

A)

Der var et forslag om flere billeder på foreningens hjemmeside og et familie galleri, dette var der stor opbakning til, og flere familier deltog i den efterfølgende fotografering. Hvis man ikke ønsker sit billede på hjemmesiden, er det vigtigt at man giver besked om det. Note; Billeder kan findes på hjemmesiden.

B)

I år, blev der efterlyst en præsentationsrunde og eventuelt navnemærkater på tøj. Et forslag gik på at vi kunne starte weekenden i balsalen. Denne opfordring tages med i betragtning til næste årsmøde.

C)

Fremtidige arrangementer blev fremlagt. Datoer kommer med nyhedsbrev.

D)

Foreningens opdaterede folder blev præsenteret. Foreningens medlemmer blev opfordret til at kigge den nye folder igennem og eventuelt komme med forbedrings forslag til næste oplag.

E)

Endvidere blev der orienteret om hjemmesiden opdatering og foreningens medlemmer blev opfordret til at komme med forbedringsforslag. Der blev talt om at oprette et forum til idé udveksling. Note; Dette er oprettet.

F)

Der blev spurgt til et internationalt samarbejde. Der er mange overvejelser i dette, blandt andet tid, pris og personlige omkostninger. Bestyrelsen arbejder videre med området.

G)

Der blev talt om kommunal ulighed, blandt andet i forhold til merudgifter og økonomisk støtte til at deltage i ws- weekenden. Vores opfattelse er, at der er en stor spredning på den hjælp, vi hver især modtager. Denne påstand vil Rolf & Anne forsøge at afdække med et spørgeskema og noget statistik.

H)

Forslag til årsmøde 2009, er et oplæg/foredrag omkring et tema "fra barn til voksen", det er et lidt bredt tema, men bestyrelsen vil undersøge vores muligheder.

I)

Helle (Marias mor) opfordrede til at finde sammen og arrangere legedage.

J)

Peter fortalte at der mangler instrumenter og musikalsk udfordring, denne opfordring tages med til næste år. Vi leder efter en tovholder til et musikalsk indslag.

Bestyrelsen takkede for et godt årsmøde.

Referent: Mette Grentoft/rev. Michael Lauridsen

Dirigent: Tommy Fritzen

Formandens beretning for år 2007 – 2008

Et år er gået med både modgang og medgang.

Modgang

Vi har jo bedrøveligt måtte sige forvel til Anton her i vinter og jeg er sikker på at alle her idag føler med Antons forældre, som har mistet deres kæreste eje. Jørgen og Tine har skrevet en hilsen til alle her idag. Men de synes ikke, de havde lyst eller overskud til at være med her til Årsmødet. Det er jo forståeligt nok for os alle. Der er mange hilsner til alle med stort tak for deltagelse ved Antons begravelse.

Også Lone, Nikolaj og han brødre som mistede deres hhv. mand og far, Ole, sidste sommer, går vores tanker til i den svære tid, som der er kommer efterfølgende, når man mister en af dem man holder af.

Forenings statistik

Årets gang i tal og statistik er forløbet således.

Forening har pr. 1/6 – 2008 74 medlemsfamilier / 23 personlige + 51 familie medlemskaber

Vi er idag 48 WS'er + 7 voksne, som ikke har familie medlemmer med i foreningen med en aldersspredning fra 2 år og op til 53 år. 26 WS'er er over 18 år .

Vi har modtaget 2 udmeldelser siden sidst, og der er kommet 5 nye familier til siden sidste generalforsamling (2007). Velkommen til alle de nye.

Kontingent indbetalingerne skal i henhold tilvedtægten være overstået 1. marts og generalt er medlemmere flinke til at betale. Der er dog stadig nogen som mangler. Der vil blive udsendt påmindelser til dem som mangler.

I forbindelse med valg til bestyrelsen ved sidste års generalforsamling blev denne udvidet med Hanne fra Kalundborg (mor til Mathias og Supleant Peter også Kalundborg (far til Frederik) . Revisor blev Karina også fra Kalundborg (mor til Frederik)

Referat fra Generalforsamling 2007 blev udsendt med nyhedsbrev i august 2007. Hvor også kommentarer fra deltagere i sidste Årsmødet blev bragt.

Årsmøde 2007

Emnet sidste år var jo "Rettigheder og Pligter med tovholder fra LEV og gode diskussions grupper. Hvorvidt man fik noget med hjem der kunne bruges i den daglige kamp, har nok været meget individuelt fra familie til familie.

Deltager antal ved sidste års møde var ca. 56 voksne 30 børn. I år ca. 50 voksen + 25 børn under 12 år + 5 gæster.

Aktiviteter 2007

Music Camp i Sverige, hvor vi havde mulighed for at sende 4 unge ud i verden for at mødes med andre unge WS'ere. 2 deltagere fra vores forening meldte sig, nemlig Victor fra Sjælland og Gitta fra Schweiz med familie som ledsagere. En god oplevelse, men et stramt program.. Vi har ikke fået en invitation i år hvilket giver undertegnede mulighed for at spørge generalforsamlingen om følgende? Skal vi ind i mere internationalt samarbejde eller er det nok, det vi har og gør for os selv???

Nyhedsbrev udsendt i August / September

Sammenkomster

En tur i Madsby i september, hvor vi var 3 familier. En hyggelig eftermiddag, men måske sjovere med flere deltagere.

Sidste år;- den 3/11, var der sammenkomst i Øst på Uglieb, igen med god deltagelse. 13 familier var mødet op. Det var bare dejligt at se. Mødet i vest blev aflyst pga af manglende tillmeldinger, hvilket får undertegnede til at spørge. om vi skal finde på noget nyt eller anderledes i Vest???

Nyhedsbrev udsendt i december.

I februar var der tøndeslagning på Skrillingskolen i Middelfart med 8 familier. Har have vi fornøjelse af at møde 2 nye familier. Lukas' + Diana's . Vejret var fint denne gang og alle hyggede sig.

Nyhedsbrev udsendt i april med bl.a tilmelding til årsfest.

Foreningens bestyrelse har afholdt 3 bestyrelsesmøder i det forgangne år. Der er bl.a. blevet arbejdet med følgende:

- WS folder som kan ses her – Der er lavet et lille oplæg, som siden kan rettes til og gentrykkes. Mette har lavet en god aftale med trykkeriet.

Vi har modtaget penge fra Social og Sundhedsstyrelsen igen i år. DKK 103.000, hvilket har gjort dagen i går og idag mulig at gennemføre med minimum bruger betaling.

Foreningens økonomiske forhold er fortsat fine.

Formand for Dansk forening for Williams Syndrom – Michael Lauridsen

E-mail adresser:

Har du e-mail, men modtager dette nyhedsbrev med posten, så send din e-mail adresse til williamssyndrom@mail.dk

Kritik, spørgsmål eller indlæg til næste nyhedsbrev modtages også meget gerne på ovennævnte mail adresse.

Fødselsdage siden sidst:

Kirsten Peters 53, Victor Johansen 18, Maya Sorn-Fries 6, Frederik Holm Jørgensen 4, Malene Madsen 33, Jeannette Thoft Pedersen 30, Sofie Malle 25, Villads Kjer 4, Anton Voller 2, Emilie Mølholt 2, Freja Andersen 20, Mathilde Iversen, Gandrup 14, Josefine Jensen 10, Viktor Bærentsen 3, Anders Nordstrøm 31, Lene Fritzen 26, Casper Bichler 20, Casper Franch 17, Linda Jensen 33, Stine Skydt 29,

TILLYKKE med dagen til jer alle sammen



Sæt  **i Kalenderen**



Sammenkomst i Øst Danmark – Ultimo Oktober / Primo November
Sammenkomst Vest Danmark 8. november 2008
Fastelavn 28. februar 2009
WS weekend 13-14. juni 2009
Generalforsamling 14. juni 2009

Formand:

Michael Lauridsen
Koustrupparken 101
7400 Herning
Tlf.: 6441 5391
williamssyndrom@mail.dk

Best.Medlem :
Hanne Mølgaard
Bakkehaven 11
4400 Kalundborg
Tlf : 5951 3404
hanneclaus@ka-net.dk

Kasserer:

Merete Fritzen
Borgmestervænget 20
3600 Frederikssund
Tlf : 4731 4290
fritzen@post.tele.dk

Suppleant :
Peter Holm Jørgensen
Ubberup Mark 12
4400 Kalundborg
Tlf : 3643 0412
karina.peter@mail.dk

Sekretær:

Mette Grentoft
Jægerbuen 7
2635 Ishøj
grentoft@mailme.dk

Revisor:
Karina Holm Jørgensen
Ubberup Mark 12
4400 Kalundborg
Tlf : 3643 0412
karina.peter@mail.dk