



Informationsblad Nr: 2 2009

från
informationsgruppen
William Syndromföreningen

Innehållsförteckning

Ordföranden har ordet	2
Glimtar från sommarträffen/årsmötet.....	3
Tankar från WS Forum 2009, Hjälmarén.....	4
Ungdomsmötet på Hjälmarégården, Forumet	5
Minnesanteckningar från möte med kunskapsteamet för Williams syndrom 2009-06-10.....	5
Sekreteraren informerar	6
Bli stödmedlem!	6
Styrelse, informationsgrupp & kontaktfamiljer	7
Konaktfamiljer:	7

Kalendarium 2009

3-13	augusti	FEWS-läger – Provence, Frankrike
5-11	augusti	Sound & Action – Furuboda
8-20	september	Camp Williams – Orsa Grönklitt

Ordföranden har ordet

Hej!

På årsmötet i maj beslutades att WS-föreningen detta år skulle fungera med ett roterande ordförandeskap. Och först ut i denna stafett är alltså jag. För er som inte känner mig här kommer en kort presentation: Jag heter Per-Olof Kippel och är pappa till WS-killen Lo (8 år). Men jag har också flickan Ines (4 år) och frun Lina. Vi bor i Tomelilla, i Skåne. Jag är förresten arkitekt.

Vi fick Los diagnos när han var 4,5 år. Som för er alla andra visste vi inget alls om Williams Syndrom. Men på ett par dagar hade min fru Lina tagit kontakt både med WS-föreningens ordförande (Stefan) och med "närmaste" WS-familj i Lund. Hem till Vidar och hans familj åkte vi samma kväll där vi fick knö in oss i kökssoffan och ta del av deras fantastiska gästfrihet, erfarenhet och söndagsmiddag (!). Vad skulle vi ha gjort utan WS-föreningen i vårt tillstånd av förvirring och förtvivlan? Det är därför jag engagerat mig i styrelsen! Så nu vet ni lite mer...

Det är visst sommar nu. Jag har en hektisk vecka kvar innan jag tar ledigt och märker inte av vare sig sol eller värme. Men sen ska jag också äta femton glassar om dan...

WS-föreningens nya och efterlängtade hemsida är på gång. Jag tror inte riktigt att vi vet exakt när den är helt färdig. Jag vet att Jan-Eric jobbar stenhårt och att han för tillfället testkör chattfunktionen. Vi får hålla ut - för den som väntar på något gott (och det här är nog gott) kan vänta ett litet, litet tag till. När hemsidan är redo att sjösättas kommer alla medlemmar få den information som behövs. Och då vill det till att vi använder den! Det är först vid

flitigt användande vi kallar det succé.

Och till er alla som kommer på saker som kan göra den nya hemsidan ännu bättre – tveka inte att ta kontakt med oss och vår redaktör.

Vi i den nya styrelsen ska ha vårt första möte i Stockholm den 29/8. Jag ser fram emot att få lära känna nykomlingarna och att fortsätta arbetet med de gamla rävarna. Vi kommer att träffas redan under fredagen för att tillsammans gå ut och äta en bit. Jag tror att det blir på föreningens bekostnad. Men det hoppas jag att ni alla kan ställa upp på. Och det är faktiskt enda gången på året som föreningens pengar går till sådant. Jag lovar!

Något som jag tänker ta upp i Stockholm är de lokala träffarna, eller rättare sagt den totala avsaknaden av lokala aktiviteter. Jag hoppas att vi i styrelsen ska kunna hjälpa till att sätta lite fart ute i landet. Jag tror inte det behöver vara så märkvärdigt. Jag och min fru Lina pratade om det – varför bjuder vi inte bara in? Lek i trädgården, lite mat på kvällen och övernattnin för de som vill stanna. Vi vet ju hur mycket vi anhöriga behöver varandra och kanske framför allt hur mycket våra WS:are behöver varandra. Ett sånt arrangemang behöver inte bli jobbigt att ordna. Det behöver faktiskt bara bli jåkligt kul!

På tal om håll-i-gång: Jag har nog aldrig svettats så mycket som jag gjorde efter discot med Häggarna (sommarträffen för drygt en månad sedan på Hjälmaregården). Ja, det rann verkligen om mig... Oj, vad jag hade roligt!!! Och tack alla som jag fick dansa med! Alla vackra, härliga, underbara tjejer och killar. Och alla mammor...

Det får bli allt för den här gången. Kanske har vi en ny "ordförande" som skriver dessa rader i nästa medlemsblad. Vi borde ha det om tänkta rotation fungerar. Men tänk nu på att ta kontakt med mig eller någon annan i styrelsen om ni har något att framföra. Vi är idel öra.

Glad Sommar önskar Pelle Kippel

Glimtar från sommarträffen/årsmötet Hjälmgården 21-24 juni

Återseendets glädje. Så kan man väl uttrycka det. När jag stiger in i entrén till Hjälmgården ser jag ett gäng WS:are i glatt samspråk och glädjen i att återse varandra lyser i deras ögon. Jag får ett mottagande som värmer och det är väl detta som är så typiskt för våra WS:are; en vänlighet, charm och empati som får mottagaren att känna sig litet unik.

På kvällen uppträdande av clownen Vicke som förundrar med sina trollerikonster. Många förvåningsfulla yngre barn på bänkarna tillsammans med sina föräldrar. De större verkar fortfarande mest engagerade i att prata med varandra efter en lång frånvaro.

Kvällsmaten njuter vi av i den vackra matsalen på Hjälmgården. Stora vida fönster ger en storslagen utsikt över sjön Hjälmen som breder ut sig framför våra ögon. Vilken lisa för själen för en innerstadsbo! Vi samspråkar föräldrar och barn och nya bekantskaper görs. Det är nyttiga erfarenheter man gör och man får en ökad förståelse för vad syndromet innebär. Vi har både lika och olika erfarenheter och nytta av att utbyta dem.

Den bästa föreläsningen av alla. Så var väl omdömet efter Stefan Blombergs anförande som hade rubriken "Williams syndrom och betydelsen av tidig diagnos". Stefan nämnde att det bedrivs mycket forskning kring syndromet och det är glädjande att höra speciellt som syndromet är "litet". Riksförbundet Sällsynta diagnoser har en hemsida, **www.sallsyntadiagnoser.nu**, där du kan läsa mer om de mindre kända handikappgrupperna.

Stefan betonade också vikten av att få en diagnos så tidigt som möjligt, inte bara med tanke på kontakterna med sjukvården utan också för att våra WS:are ska få en identitet, samhörighet, acceptans. Vår förenings uppgift bör också vara att skapa möjlighet till mötesplatser för WS:arna. Idag finns Hjälmgården, Furuboda och internationella läger, men därutöver borde vi se till att ge möjlighet till mer informella träffar. Det uttryckte också våra ungdomar som ett viktigt mål för föreningen. I vår IT-ålder har vi ju också fått ytterligare ett medium i hemsidor och chattfunktioner där våra WS:are kan mötas och framför allt där de själva kan få information om sitt syndrom.

Stefan gav tips om forskningsrapporter, hemsidor och böcker på bl.a. engelska och tyska som finns på nätet. Man kan gå in på olika föreningar på nätet (via guidelines om WS). På vår hemsida kan man också ta del av en norsk rapport som innehåller djupintervjuer med 18 personer. Bra information om syndromet kan man också få på socialstyrelsens hemsida.

Under tiden vi lyssnade på Stefans föredrag hade WS:arna samlats i Forum som leddes av Nita Lorimer och Per-Olof Kippel. Du kan läsa om Forumet i Nitas och Rebeccas artiklar nedan.

Det är många obesvarade frågor som rör sig i "nya" föräldrars huvuden och därför hade föräldrar möjlighet att ställa frågor till "erfarna" föräldrar och dryfta med andra i en frågestund. Från styrelsen deltog Stefan Blomberg och Inger Ahlén. Eva Paulsson fanns också med som "äldre" förälder.

Ett råd från föräldrar till vuxna barn var att ta kontakt med resp LSS-handläggare och göra upp en långsiktig individuell plan. (Se Handikapp och Habiliterings, Stockholm kursprogram hösten 2009, www.habilitering.nu)

Därefter var det dags för årsmötet. Tyvärr hade valberedningen inte lyckats få någon kandidat till ordförandeskapet och därför kommer vi att ha ett rullande schema för ordförandeskapet bland ledamöterna. Först i tur står Per-Olof Kippel som kommer att vara ordförande fram t.o.m. augusti. Han finns på mailadressen **ordforande@williams-syndrom.se**.

Att Forum haft ett givande och konstruktivt möte framgick av deras rapport, som redovisade vid årsmötet. Du kan läsa mer om det härintill.

Protokoll från årsmötet finns på vår hemsida.

Häggarna! Det spritter i kroppen av musikglädje bara man hör deras namn eller hur? Kvällen var vigd åt lotteri och dans till deras musik. Glädjen stod högt i tak och dans till Häggarnas musik fick avsluta det här mötet. Man förundras hur de lyckas utöka sin repertoar med det senaste på schlagerhimlen. Deras tolkning av Sveriges bidrag (till Melodifestivalen) Vox lät minst lika bra som Malena Ernman. Ett jättestort tack till er Häggare för er härliga musik!

Slutligen vill jag be alla dem som ännu inte meddelat sina mailadresser att göra det! Det underlättar väldigt mycket för oss om vi har möjlighet att skicka information via nätet. För att inte tala om den kostnadsbesparing som det innebär att kunna skicka all info via mail.

Härmed önskar jag er alla en
GLAD SOMMAR!

Inger Ahlén
Sekreterare i Williams syndromförening

Tankar från WS Forum 2009, Hjälmaren

I år hade styrelsen en idé att WS:arna själva skulle ha ett Forum för att diskutera vad som är viktigt för dem och vad de vill ha ut av sin förening. Jag fick den stora äran att leda detta Forum.

Vi träffades i ett konferensrum som styrelsen hade bokat åt oss. Vi var 16 WS:are, Per-Olof Kippel (Pelle) som styrelserepresentant och jag själv.

Vi började med att presentera oss för varandra och sedan hade vi en mer generell diskussion kring ett antal citat. Innan vi startade gick vi igenom litet mötesteknik och mötesordning och det dröjde inte länge förrän vi funnit oss tillrätta runt bordet och diskussionen flöt på mycket bra.

Efter den generella genomgången delade vi in oss i grupper och den stora frågan var "Vad vill du ha ut av din förening?" och i förlängningen, om det fanns tid skulle vi ta upp frågan, "Är det något du absolut inte vill ha ut av föreningen?"

Det blev livliga diskussioner i de fyra grupperna, allt från reella önskningar till fantasier. I början var man litet mer bunden av vad som var troligt att genomföra, men även en del "otroliga" önskningar kom fram.

När vi alla samlades igen var det lätt att lyfta fram några mycket tydliga önskningar, med en som prioritet nr 1 – "Att träffas oftare".

Vi fortsatte sedan mötet vid lunchbordet. Pelle berättade om årsmötet och gick igenom dagordningen och redogjorde för en del uttryck som är inte så vanliga. När vi hade ätit, så var det inte så mycket tid kvar för att samla våra tankar till presentationen som vi skulle göra på årsmötet. Grupper bildades och små teaterföreställningar uppfördes.

Jag hade en väldigt trevlig och lärorik tid med dessa våra lite äldre kloka WS:are. Tack för att jag fick denna möjlighet.

Nita Lorimer

Ungdomsmötet på Hjälmgården, Forumet

Hej alla vänner i WS-föreningen!

Här kommer lite info om det vi gjorde på vårt ungdomsmöte.

Vi var ett gäng ungdomar +2 vuxna som träffades i rummet bredvid salen där dom vuxna hade föreläsning

Först hade vi en namnpresentation av alla som var med. Vi fick berätta en grej om oss själva som ingen annan av dom andra visste om. Det var spännande ☺. Jag berättade att jag hade saknat alla i WS-föreningen☺.. Efter det så gick vi igenom frågor som vi ungdomar tyckte var viktiga. Vi fick också en fråga om vi ville spela en teater.

Sen var det lunch och då åt vi i samma rum som vi hade haft Forumet. Efter lunchen satte vi oss i grupper och pratade om det som vi ville förbättra, vad som var bra i föreningen. Ett par grejer som vi kom på under tiden vi hade gruppsamtalen

- Vår hemsida
- Mera träffar
- En utflykt på 3 dagar bara vi ungdomar +kanske några vuxna
- En chatsida som vi ungdomar kan ha användning av.
-

Summering av dagen:

Jag tyckte att det här mötet var jättetrevligt

Tack så mycket till Nita och Per-Olof som höll i trådarna!

Det här gjorde ni bra☺

Rebecca Blomberg

Minnesanteckningar från möte med kunskaps-teamet för Williams syndrom 2009-06-10

Närvarande: Kit Wadensjö, Carin Sellgren, Eva Dunbäck, Kristina Gustafsson Bonnier och Eva Paulsson från WS-föreningen

Vi hälsade Eva hjärtligt välkommen och konstaterar till vår förskräckelse att det är flera år sedan som vi träffades tillsammans i kunskapsteamet.

Williamsföreningen har idag 120 medlemmar, dvs personer med WS som betalat medlemsavgift. Sedan finns ett 40-tal som tidigare varit medlemmar och som får info trots att det inte kommit in någon avgift för i år. Som anhörig/personal kan man vara stödmedlem. Föreningen har ingen ordförande, flera delar på de arbetsuppgifterna. Från Stockholm finns Inger Ahlén, Irene Ögren, Albert Arnhof och Serena Grankvist med i styrelsen, det är en bra åldersfördelning men kanske lite överrepresentation från Stockholmsområdet.

Årets familjeläger på Hjälmgården var ett av de bästa någonsin tyckte Eva, fin gemenskap och alla tog ansvar för samvaron och att nya familjer kände sej hemma. Eva pratade med föräldrar till "WS-are" i olika åldrar om behov av information och aktiviteter. De som hade mindre barn efterlyste mera information och möjlighet att träffas. Vi har ungefär 5 förskolebarn här i Stockholmsområdet men ute i landet är ju chansen att träffa någon annan väldigt liten. För anhöriga till tonåringar och vuxna fanns behov av att personal på t ex gruppbovärdar skulle få information men också utbildning i förhållningssätt och förståelse för personernas svårigheter. Det är inte ovanligt med stora problem när det gäller att hålla ordning i sin lägenhet, sköta sin hygien, handla, planera osv. På vissa håll anser personalen att personens integritet är viktigare än skälen till att man fått plats på gruppbovärd, nämligen att man inte klarar allting själv.

Vi informerar om Carpe, ett kompetensutvecklingsprojekt med LSS-personal som målgrupp, detta finns i Stockholms stad och en rad kranskommuner. (jag deltog i en träff med Carpe senare i veckan och de hade redan frågor om integritet och medbestämmande kontra personalens ansvar med som ett inslag i sin utbildningsplanering)

En utbildningsdag om "vad är Williams syndrom" planerar vi i kunskapsteamet att genomföra ungefär vartannat år. Vi har fortfarande kontakt med Karin Högkil på Eastman men hon har inte haft möjlighet att vara med på några möten under det senaste året. Eva rekommenderar Viveca Åström på Danderyd som vuxentandläkare.

Kristina Gustafsson Bonnier

Sekreteraren informerar

Höstens program från Handikapp & Rehabilitering som riktar sig till anhöriga ligger nu hos tryckeriet. Vi kommer att lägga in programmet eller delar av programmet på vår hemsida. Kursprogrammet finns på www.habilitering.nu fr o m 1 augusti. Nyhetsbrevet "Kurser och föredrag för anhöriga" kan prenumereras på www.habilitering.nu .

Bli stödmedlem!

Ju fler....

Det finns säkert vänner och släktingar i din omgivning som gärna blir stödmedlemmar i vår förening. Berätta för dem om vårt arbete och att de kan vara med och bidra! Medlemsavgiften är 250 kronor och kan sättas in på pg 19 29 32-2 (WS-föreningen i Sverige). Ange stödmedlemskap samt namn adress, och e-post.

Sätt in 250 kronor på plusgiro: 19 29 32-2 (WS-Föreningen i Sverige). Ange stödmedlemskap" samt namn, adress och e-mail.

Minnesfond

Minnesfond inom WS-föreningen - istället för blommor - skänk ett bidrag till WS.

Föreningen har upprättat en "Minnesfond ". Den kan användas som en möjlighet för Dig/Dina släktingar/vänner, att hänvisa till i samband med t ex ett dödsfall.

Om Du vill veta hur Du skall gå till väga, kontaktar Du föreningens kassör.

Postgiro: 19 29 32 – 2, ange "Minnesfond på talongen".

Styrelse, informationsgrupp & kontaktfamiljer

T.f. ordförande

Per-Olof Kippel t.o.m. aug (se nedan)
ordforande@williams-syndrom.se

Sekreterare (ansvarig för info-nytt)

Inger Ahlén
Alströmersg. 49, 1tr, 112 47 Sthlm
Tel:08-6502211, Mob: 0733-909655
sekreteraren@williams-syndrom.se

Kassör

Jan-Eric Larsén
Smedgårdsvägen 9, 792 75 Färnäs
Tel: 0250-36125, Fax: 0250-36675
Mob: 0703-127569
kassoren@williams-syndrom.se

Ledamot

Per-Olof Kippel
Benestad 203, 273 91 Tommelilla
Tel: 0417-13609, Mob: 0703-029875
kippel@bravearkitektkontor.se

Ledamot

Gun-Britt Sandström
Örtagårdsv. 115, 186 50 Vallentuna
Tel: 08-51173638
gunbritt.sandstrom@zeta.telenordia.se

Suppleant

Albert Arnhof
Malungsvägen 277
192 71 Sollentuna
Tel 073-807 15 68
arnhof@bredband.net

Suppleant

Serena Granlund
Svartviksslingan 35,
167 38 Bromma
Tel 070-662 67 06
serena.granlund@gmail.com

Suppleant

Irene Öhgren
Djurgårdsvägen 2,186 94 Vallentuna
Tel: 0709-16 22 79
irene.ohgren@telia.com

Informationsgruppen

Tommy Johansson
Hagmarksvägen 10, 448 33 FLODA
Tel: 0302-35513, Mob: 0733-675137
n.tommy.johansson@telia.com

Roland Persson
Sandavägen 32, 792 50 MORA
Tel: 0250-12529
roland.persson14@telia.com

Kontaktfamiljer:

Södra:

Colin, Anette & William Groves,
Helsingborg, Tel: 042-180610
colin.groves@telia.com

Sydöstra:

Berit & Mia Eriksson,
Kalmar, Tel: 0480-479517
ann_marie03@hotmail.com

Västra:

Cecilia, Bo & Matilda Brolund,
Vallda, Tel: 0300-20678
cecilia_brolund@telia.com

Östra:

Margareta & Erik Bengtsson,
Finspång, Tel: 0122-19206
bengtsson.rudi@3mail.se

Nordöstra/Norra:

Niklas, Madeleine Lund
Sollentuna, Tel: 08-96 32 03
niklas.lund@byggnads.se

***En glad sommar önskar vi er alla!
Styrelsen Williams Syndromförening
Sverige***