



## WS-nytt Nr: 1, 2011

från  
Informationsgruppen  
Williams Syndromföreningen i Sverige

### Innehållsförteckning

Ordföranden har ordet.....	sid 2
Arbetslinjen .....	sid 2
Hälsofrämjande gruppbostad .....	sid 3
Kommande läger i Sverige.....	sid 3-4
Kommande läger utanför Sverige .....	sid 4
Användbara länkar.....	sid 4-5
Minnesfonden .....	sid 5
Styrelse, informationsgrupp och kontaktfamiljer .....	sid 6

### Kalendarium 2011

#### Sverige

13-15 maj	Camp Williams för vuxna 18+ år
2-5 juni	Sommarträff/årsmöte på Hjälmgården
28 jul – 3 aug	Furuboda (Anmälningar senast den 1 april)
Sep	Camp Williams 10-18 år (Om de ekonomiska förutsättningarna tillåter)

#### WS utanför Sverige

17 juli	London. Picknick in Regent's Park, for all people with WS and their families. <a href="http://www.williams-syndrome.org.uk">www.williams-syndrome.org.uk</a>
1-7 augusti	Canada. An awareness week on the Williams syndrome
13 – 20 augusti	Radějov, Tjeckien (Anmälan senast den 25 mars)
14 - 21 augusti	Irelands Music /Activity Camp in Lisnaskea, Co Fermanagh. <a href="http://www.wsai.ie">www.wsai.ie</a> Open to all WS people worldwide.



## Ordföranden har ordet

Alla behöver vi och vill ha mer kunskap för att kunna förstå och hjälpa våra WS-are. Att förmedla information är också en viktig uppgift för föreningen. Det enda nyhetsbrev som förmedlar kunskaper specifikt kring Williams syndrom är WS-nytt vilket känns både ansvarsfullt och kul. Nyhetsbrevet är inte bara styrelsens kanal ut till medlemmarna, det ska också fungera som en länk mellan alla i föreningen. Här kan var och en komma med inlägg som kan vara till glädje för andra. Andra länder har sina nyhetskanaler runt WS och de som ges ut i Storbritannien och Tyskland försöker vi bevaka.

Men det finns många andra väl läsbara tidskrifter med en allmän inriktning runt funktionsnedsättning. En av de mest läsbara är "intra Om flerhandikapp och inlärningssvårigheter i kultur och samhälle". Redaktör är den välkända handikapp företrädaren Karl Grünewald, tidigare chef för Socialstyrelsens handikappbyrå. "intra" ger ibland ut särtryck som t.ex. "GRUPPBOSTADEN Om bostad med särskild service enligt LSS". Den som har någon anhörig boende på en gruppboende har klar nytta av den.

En annan utmärkt och läsbar tidskrift som handlar om personer med utvecklingsstörning är FUB:s tidning "Unik". Åtminstone i Stockholms län ger Länsförbundet FUB dessutom ut "LÄNET RUNT", som bl.a. tipsar om lokala aktiviteter.

Sedan har vi de större handikappförbundens egna tidskrifter som har intressant innehåll även för andra diagnosgrupper än det egna förbundets. DHR exempelvis, (tidigare De handikappades riksförbund) har bra mediebevakning och ger ut intressanta pressmeddelanden och annat skriftligt material. Även de har regionala kontor och från exempelvis Uppsala brukar jag få deras nyhetsblad med aktuella sammanfattningar och annat relevant material.

Ovanstående två regionala nyhetsblad är bara exempel, det finns många liknande nyhetsbrev som handlar om frågor runt funktionshinder. Inom varje län eller region finns regionala HSO-kontor (Handikappförbundens samarbetsorganisation) med information och vad som händer.

Andra läsbara tidningar är "Föräldrakraft", en tidning om barn och unga i behov av särskilt stöd. Den som är beviljad personlig assistans enligt LSS eller LASS har nytta av tidningen "ASSISTANS", hela tidningen handlar om assistens tjänster.

Styrelsen har naturligtvis inte någon möjlighet att gå igenom allt. Men vi kan alla läsa och tipsa varandra genom WS-nytt. Ju mer tips vi får desto intressanta blir vårt nyhetsblad.

Ylva Arnhof  
Ordförande Williams Syndromföreningen Sverige  
www adresser till ovan nämnda finns på sid 5.

## Vad innebär arbetslinjen för våra WS-are?

Vad kan arbetslinjen innebära för WS-are? De flesta WS-are som lämnar skolan får ersättning från försäkringskassan. Antagligen är det så vi tror att det ska vara i framtiden också. Det finns en uppdelning i vårt tänkande som återspeglas i våra nuvarande försäkringssystem. "Friska" arbetar och har avtal inom arbetsmarknaden, "funktionshindrade" får sin försörjning inom social- och sjukförsäkring. Men kanske är det dags att tänka om. Alla har vi säkert hört talas om arbetslinjen. Den innebär att nivåerna inom sjuk- och arbetslöshetsförsäkringarna ska ligga på låga nivåer (av politiker gärna kallat incitament). Och de flesta tycker det är riktigt att folk som arbetar gynnas framför dem som inte gör det. Men då tänker man sannolikt på folk som man utgår ifrån att skulle kunna, men av någon anledning inte vill, arbeta. Och man tänker inte på konsekvenserna för dem som verkligen inte förmår.

Våra WS-are är emellertid inte hjälpta av ekonomiska incitament för att skaffa sig ett arbete. De har inte pension därför att de inte vill arbeta. För dem kan incitamenten (arbetslinjen) komma att betyda ett liv i ännu större fattigdom. Så länge arbetsmarknaden ser ut som den gör, är våra WS-are helt beroende av att pensionen har en sådan nivå att den går att leva av. Men konsekvenserna av arbetslinjen kan komma att påverka även dem.

För att få sin försörjning genom arbete krävs ett arbete. Så här i backspegeln måste vi nog konstatera att det inte gjorts mycket ansträngningar för att verkligen utreda vad personer med olika funktionsnedsättningar skulle kunna klara av. Ersättning (idag kallat aktivitetsersättning och sedan pension) har kommit mer eller mindre automatiskt. Knappast någon tankemöda har lagts ned på att utreda hur en arbetsmarknad ska se ut för våra WS-are. Vad vill de och vad kan de? Var ligger de största hindren för att få arbete?

Arbetslinjen går bara att försvara om man samtidigt öppnar upp arbetsmarknaden så att även personer med funktionsnedsättning får en självklar plats. En viktig fråga är matchning av personer med funktionsnedsättning mot utbudet av arbete. Det behöver inte betyda att man är fullt presterande eller arbetar full tid. Några timmar per dag kan räcka med något man klarar av. Tyvärr finns inte något sådant system idag.

Om det läggs ett ökat ansvar på arbetsmarknadens parter, alltså att allt mer av försäkringar och avtal kommer att avgöras av arbetsmarknadens parter, är det viktigt att ha en anknytning till arbetsmarknaden. Försäkringssystemen renodlas då för dem som arbetar. Det innebär att resurserna allt mer koncentreras på dem som redan är inne i systemen. Sedan tillkommer särlösningar för dem utanför. Våra grupper är i behov av både generella system och särlösningar, men fokus måste ligga på det förre.

Rätt utformat kan arbetslinjen bli till nytta för våra WS-are. Ett arbete handlar om så mycket mer än bara pengar. Det ger delaktighet, kan stärka självkänsla och vara hälsofrämjande. Men då krävs ett arbetsliv efter deras behov och deras förmågor. För närvarande saknas politiska förutsättningar för att kräva nämnvärt höjda bidragsnivåer.

Så vill vi att våra WS-are ska hänga med i den ekonomiska utvecklingen är det hög tid att av regering och arbetsmarknadens parter kräva lösningar så att även våra grupper får arbete. Det ska vara på deras egna villkor men istället för att tänka "pension och daglig verksamhet" bör vi ställa in oss på "anpassat arbete". Annars finns risk att de döms till livslång fattigdom!

*Ylva Arnhof*

### **"Hälsofrämjande gruppbostad" och "Hälsokörkortet"**

Ann, 30 år, som bor på Gärdets Gruppbostad vill gärna berätta om projektet "Hälsofrämjande gruppbostad" som hon och de boende deltagit i under hösten 2010 och början av 2011. Projektet har inneburit att Ann blivit flera kilo lättare, fått bättre hälsa och blivit gladare. Men det bästa av allt säger Ann är "att jag har lärt mig så mycket och fått insikt om vad som är nyttigt och inte nyttigt.

Helena Bergström, Karolinska Institutet och projektledare, redogör här kort för projektet.

"Projektet "Hälsofrämjande gruppbostad" är ett forskningsprojekt med syfte att utveckla och utvärdera en metod för att främja hälsosamma mat- och rörelsevanor bland vuxna med lindrig-måttlig utvecklingsstörning, som bor i gruppbostad eller servicebostad. Projektet drivs av Karolinska Institutet (KI), med Föreningen för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning i Stockholms län (FUB) som samarbetspartner. Projektet finansieras via Folkhälsoanslaget i Stockholms läns landsting.

Projektet har utvecklats av en projektgrupp på KI i samarbete med en referensgrupp (enhetschefer i gruppbostäder och representanter för FUB). De gruppbostäder som är med i projektet får ta del av tre delar:

- 1) Ett hälsoombud utses i personalgruppen (som bjuds in till nätverksträffar med kompetensutveckling kring mat, rörelse och hälsa)
- 2) En studiecirkel för personalgruppen ("Fokus Hälsa")
- 3) En studiecirkel för de boende ("Hälsokörkortet")

Personalgruppen genomför studiecirkeln själva, med hjälp av materialet "Fokus Hälsa". Studiecirkeln "Hälsokörkortet", har utvecklats av Studieförbundet

Vuxenskolan (SV) i Jönköping och genomförs med hjälp av cirkelledare från SV. (Studiecirkeln är alltså utvecklad av SV, men genom projektet har cirkelledare utbildats i Stockholm, och projektet finansierar också cirkellarna.)

Projektet utvärderas både kvantitativt avseende effekt och kvalitativt avseende process. Kvantitativt mäter vi följande faktorer både före och efter: längd, vikt, midjemått, matvanor (fotografering), fysisk aktivitet (stegräknare), livskvalitet (intervju) och rutiner i gruppbostad (enkät). Kvalitativt genomför vi observationer i studiecirkel samt intervjuer med chefer, hälsoombud och cirkelledare."

Helena Bergström  
Leg. arbetsterapeut/folkhälsovetare  
Karolinska Institutet

Helena Bergström kommer att medverka på Hjälmaregården tillsammans med personal från Livsstilsprojektet

---

### **Kommande läger i Sverige**



### **CAMP WILLIAMS ORSA GRÖNKLITT 13-15 MAJ 2011**

Efter tre års succé i september tänker vi nu arrangera ett nytt läger i maj och då för de WS:are som är äldre än 18 år i första hand.

Vi har inlett ett samarbete med WS Norge och de kommer att delta i Camp Williams i maj! Det tycker vi ska bli jätteroligt!

Vi vill som vanligt ha 10 WS:are, som alla bor i egen fullutrustad stuga med sitt sällskap. Det finns 3 sovrum och 6 bäddar i varje stuga, så ta med många!

Börja planera redan nu och anmäl er när inbjudan skickas ut (kommer en personlig inbjudan till alla WS:are över 18 år senare). Först till kvarn gäller - liksom förtur för dem som inte varit med tidigare!

Lägret innehåller olika aktiviteter bl.a. fyrhjulingsåkning, besök/guidning i Grönklitts fantastiska djurpark, en vildmarksmiddag med fiskemöjligheter mm.

Vi vill att alla WS:are som är äldre än 18 år skyndar sig att anmäla sig så snart inbjudan kommer i posten. Vi lovar en kanonkul helg!

### Välkomna - vi ses i maj!

JanEric Larsén  
Kassör och arrangör

---

### Sound & Action 2011, 28 juli – 3 augusti på Furuboda



I sommar blir det liksom tidigare år ett musikläger på Furuboda.

Anmälan görs till Furuboda senast 1 april. En anmälningsblankett bifogas.

Kursledare är: Håkan Larsson, Mathias Tofte, John Säbom och Christer Björnsson m. fl. Mer info kan hämtas på Furubodas hemsida [www.furuboda.se](http://www.furuboda.se)

---

### Läger utanför Sverige

#### Canada 1-7 Augusti

Awareness week on the Williams syndrome.  
För mer information se deras hemsida.  
[www.syndromedewilliams.com](http://www.syndromedewilliams.com)

#### Radějov, Tjeckien (sydost), 13-20 august

Den tjeckiska föreningen, i samarbete med den slovakiska, inbjuder tre familjer till ett WS-läger i Radějov,

Kostnaden för lägret är ca 175 Euro per person. OBS! Deadline för anmälan är 25 mars. De som arbetar på lägret är volontärer från Willik och inga "professionella", förutom musikerapeuterna. Nedan kan du läsa inbjudan på engelska:

"We would like to inform you about the possibility for families of children/adults with WS from abroad to attend our Summer Camp. Willik- the Czech Williams syndrome association (in cooperation with Slovakian > association) organizes a Summer Family Camp 2011. We have free capacity **for three families** that we would like to offer to international (English-speaking) participants.

Cost 175 Euro/person (full board, hotel rooms with their own bathroom/WC) (there may be a little change of the cost according to the current exchange rate).

Program: musicotherapy, trips, competitions and animation for kids.

**Deadline for applications: 25th March**

#### Important notes:

The organization and the program of the camp is managed by people from Willik on voluntary basis (there is no professional support, except from musicotherapists). There will be no volunteers charged for "babysitting"- parents take full responsibility of their children during the camp. There is no age limitation for children/adults with WS or their siblings.

The camp attendants will be mainly families from Czech and Slovakia, not all of them can speak English. However, there will be enough people to provide support in English for foreigners. I would like to ask everyone if it is possible to provide information about similar opportunities by you national organizations."

#### FEWS-läger

Det kommer inte att bli något FEWS-läger i sommar som vi meddelat tidigare.

Däremot kommer Spanien att ordna ett läger 2012 och Belgien ett annat 2013. Belgiens läger blir endast för 6 länder. På så sätt blir det ekonomiskt möjligt för dem att genomföra lägret och de hoppas att ett mindre läger ska öka chansen att få EU-bidrag. Därför undrar de om något annat land är intresserat att stå som värd för 6 ytterligare länder samma år, d.v.s. 2013.

## Användbara länkar:

... som rör tidskrifter (se Ordförande har ordet sid 2)

- **Assistans**

[www.assistansia.se](http://www.assistansia.se) E-post: [info@assistansia.se](mailto:info@assistansia.se)

- **intra**

Om flerhandikapp och inlärningssvårigheter i kultur och samhälle.

[www.assistansia.se](http://www.assistansia.se) E-post: [intra@swipnet.se](mailto:intra@swipnet.se)

Även GRUPPBOSTADEN beställs på [intra@swipnet.se](mailto:intra@swipnet.se)

- **Unik – en tidning för alla.**

[www.fub.se/publikationer/tidningenunik/](http://www.fub.se/publikationer/tidningenunik/) E-post: [fub@fub.se](mailto:fub@fub.se)

- **DHR (Delaktighet Handlingskraft Rörelsefrihet)**

[www.dhr.se](http://www.dhr.se) Sök under Media eller Aktuellt

- **HSO (Handikappförbundens samarbetsorgan),**

[www.hso.se](http://www.hso.se)

Kommunal och regional nivå finns på

[www.hso.se/vi-ar-handikappforbunden](http://www.hso.se/vi-ar-handikappforbunden)

- **Föräldrakraft**

[www.foraldrakraft.se](http://www.foraldrakraft.se)

E-post: [annette.wallenius@faktapress.se](mailto:annette.wallenius@faktapress.se)

---

... som rör temat hälsa

[www.livsstilsprojektet.se](http://www.livsstilsprojektet.se).

De som vill hämta info om 'Munvård' kan göra det på

[www.mun-h-center.se](http://www.mun-h-center.se)

---

## Filmer om WS

Dessa filmer kan du beställa som CD/DVD hos vår kassör.

- Att leva med Williams Syndrom - 28 minuter
- Williams Syndrome - A highly musical species - 60 minuter
- Williams Syndrome Williams People - 45 minuter

[kassoren@williams-syndrom.se](mailto:kassoren@williams-syndrom.se) eller via brev till Jan-Eric Larsén, Smedgårdsvägen 9, 792 75 Färnäs

*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 bl.a. till

**att** stödja och främja forskning relaterat till WS och **att** erbjuda stöd till dem som har Williams Syndrom (WS) och deras närstående

Medlemsavgiften är 250 kronor och kan sättas in på plusgiro 19 29 32-2 (WS-föreningen i Sverige). Ange stödmedlemskap samt namn adress, och e-post.

### **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 ge bidrag till i samband med t ex ett dödsfall. Kondoleanskort skickas av föreningen till begravningsbyrån eller till de närmaste inom familjen.

De medel som kommer in till Minnesfonden är avsedda för WS-ungdomars aktiviteter i syfte att främja deras utveckling.

Om Du vill veta hur Du skall gå till väga, kontaktar Du föreningens kassör via e-post: [kassoren@williams-syndrom.se](mailto:kassoren@williams-syndrom.se) eller tel: 0250-361 25.

Plusgiro: 19 29 32 – 2, skriv "Minnesfond" plus hälsning och namn samt begravningsbyrå och datum. Alt telefonnummer för vår kontakt.

---

### Ny mailadress?

Om du bytt mailadress är vi glada om du meddelar oss. Skicka ett meddelande till [sekreteraren@williams-syndrom.se](mailto:sekreteraren@williams-syndrom.se). Det underlättar arbetet för oss och vi sparar också pengar.

---

## **Styrelse, informationsgrupp & kontaktfamiljer**

### **Ordförande**

Ylva Arnhof  
Malungsvägen 277  
192 71 Sollentuna  
Mob: 070-483 35 07  
[ordforande@williams-syndrom.se](mailto:ordforande@williams-syndrom.se)

### **Sekreterare (ansvarig för WS-nytt)**

Inger Ahlén  
Alströmerg. 49, 1tr, 112 47 Sthlm  
Mob: 0733-909655  
[sekreteraren@williams-syndrom.se](mailto:sekreteraren@williams-syndrom.se)

### **Kassör**

Jan-Eric Larsén  
Smedgårdsvägen 9, 792 75 Färnäs  
Tel: 0250-36125, Mob: 0703-127569  
[kassoren@williams-syndrom.se](mailto:kassoren@williams-syndrom.se)

### **Övriga ledamöter:**

Per-Olof Kippel  
Benestad 203, 273 91 Tommelilla  
Tel: 0417-13609, Mob: 0703-029875  
[per-olof.kippel@williams-syndrom.se](mailto:per-olof.kippel@williams-syndrom.se)

Serena Granlund  
Tunnlandsvägen 89  
168 36 Bromma  
Tel 070-662 67 06  
[info@williams-syndrom.se](mailto:info@williams-syndrom.se)

Annelie Thulin  
Furuvägen 11  
734 43 Köping  
[annelie.thulin@williams-syndrom.se](mailto:annelie.thulin@williams-syndrom.se)  
Tel:0221-195 10

### **Suppleanter**

Inger Ojansivu  
Moheda Smäcken 2  
342 63 Moheda  
[inger.ojansivu@williams-syndrom.se](mailto:inger.ojansivu@williams-syndrom.se)

Irene Öhgren  
Djurgårdsvägen 2, 186 94 Vallentuna  
Tel: 0709-16 22 79  
[irene.ohgren@williams-syndrom.se](mailto:irene.ohgren@williams-syndrom.se)

### **Informationsgruppen**

Inger Ahlén  
Alströmerg. 49, 1tr, 112 47 Sthlm  
Mob: 0733-909655  
[sekreteraren@williams-syndrom.se](mailto:sekreteraren@williams-syndrom.se)

Inger Ojansivu  
Moheda Smäcken 2  
342 63 Moheda  
[inger.ojansivu@williams-syndrom.se](mailto:inger.ojansivu@williams-syndrom.se)

Annelie Thulin  
Furuvägen 11  
734 43 Köping  
[annelie.thulin@williams-syndrom.se](mailto:annelie.thulin@williams-syndrom.se)

Roland Persson  
Sandavägen 32, 792 50 MORA  
Tel: 0250-12529  
[roland.persson@midroc.se](mailto:roland.persson@midroc.se)

### **Kontaktfamiljer:**

*Södra:*  
Colin, Anette & William Groves,  
Helsingborg, Tel: 042-180610  
[colin.groves@telia.com](mailto:colin.groves@telia.com)

*Sydöstra:*  
Berit & Mia Eriksson,  
Kalmar, Tel: 0480-479517  
[ann\\_marie03@hotmail.com](mailto:ann_marie03@hotmail.com)

*Västra:*  
Cecilia, Bo & Matilda Brolund,  
Vallda, Tel: 0300-20678  
[cecilia\\_brolund@telia.com](mailto:cecilia_brolund@telia.com)

*Östra:*  
Margareta & Erik Bengtsson,  
Finspång, Tel: 0122-19206  
[bengtsson.rudi@3mail.se](mailto:bengtsson.rudi@3mail.se)

*Nordöstra:*  
Niklas, Madeleine Lund  
Sollentuna, Tel: 08-96 32 03  
[niklas.lund@peab.se](mailto:niklas.lund@peab.se)

*Norra:*  
Lena Zackrisson  
Norrhedsvägen 7 B  
81170 Järbo Tel: 026-189849  
[ell@live.se](mailto:ell@live.se)

Ansvarig utgivare:  
Ylva Arnhof, Ordförande Williams Syndromföreningen  
i Sverige

[www.williams-syndrom.se](http://www.williams-syndrom.se)