



Historisk tilbageblik på Williams Foreningen.

Vi fik Lene i 1982.

Vi vidste, med det samme, at der var et eller andet galt med Lene, idet hun ikke opførte sig som sin storebror, som vi havde fået i 1976 og derfor var der en hel del undersøgelser af Lene hos forskellige læger på Hillerød Hospital, samt hjertelæger fra Rigshospitalet.

Efter disse undersøgelser var vi til møde med en hjertelæge på Rigshospitalet i sommeren 1985, og her fik vi som den første oplysning at vide, at ”den slags børn” sjældent blev dybt åndssvage, og et stykke henne i hans underretning fik vi oplyst en diagnose ”Elfins Face Syndrom” eller ”Williams Syndrom”.

Lægen kunne ikke bidrage med meget oplysning, men henviste os til at kontakte vores børnelæge i Hillerød, som ville kunne bidrage med mere oplysning.

Ved næste kontakt til børnelægen kunne han fra et lægeleksikon vise os meget lidt, nemlig ca. 20 linier hvoraf det fremgik, at syndromet var blevet fundet i 1961 af en New Zealandsk læge hvis efternavn var William.

Børnelægen var meget støttende og efter, at vi nu havde fået sat navn på Lenes syndrom, valgte vi at kigge fremad og forsøgte at indrette os på et ”nyt” liv for vores lille familie. Lægen var villig til, med vores accept, at give vores tlf.nr. til andre forældre, idet han gav udtryk for, at han havde mødt andre børn, som helt givet havde samme syndrom. Han ville også lade vores tlf.nr. ”tilflyde” til RH, hvor de fleste børn kom til undersøgelser.

Således mødte vi først Gitte/Mathilde – Lone/Nicolai samt et forældrepar fra Hedehusene med en datter, der var ældre end Lene, med Williams Syndrom. Senere kom Rolf og Anne/Freja ind i billedet og efter dem kom andre til.

Vi mødtes privat, drak lidt kaffe og udvekslede erfaringer. Alle os, der her er nævnt, boede på det tidspunkt på Sjælland og i København, men der var dog lidt kontakt til forældre, der boede i Jylland og på Fyn og andre landsdele, og vi var på det tidspunkt nået hen til 1989/1990.

Via de kontakter vi i fællesskab havde skabt os, fik vi en indbydelse til et seminar på Amager, hvor bl.a. Flemming Skovby ville være til stede, ligesom der ville være nogle personer fra et nyoprettet, Center for Små Handicap, tilstede. En af disse personer fra dette Center var en person, som var en del kendt, nemlig Terkel Andersen, som på det tidspunkt var landsformand for Danmarks Bløderforening, men samtidig også politisk udpeget leder af det nye Center, som var beliggende i København, og der skulle senere oprettes en afdeling af Centret i Århus også.

Under workshoppen talte vi med Terkel Andersen om vores (Williamsforældrenes) problem med at få vore budskab bredt ud til hele landet, hvorfor han opfordrede os til at stifte en forening, han ville godt hjælpe os i gang, ligesom vi kunne få yderligere hjælp i Center for Små Handicap.

Dette satte noget i gang hos os alle, og efter lidt samtale hen over efteråret 1990, foråret 1991 tog vi initiativ til at starte foreningen, og der blev indkaldt til stiftende generalforsamling den 21. maj 1991, og den blev afholdt i Center for Små Handicapgruppers lokaler i Sct. Annæ Passage i København.

Der var forinden lavet et udkast til vedtægter, som med få rettelser blev vedtaget på generalforsamlingen, og den første bestyrelse kom til at bestå af:

- Gitte Pedersen som formand

- Carsten Nordstrøm som bestyrelsesmedlem
- Anette Malle som bestyrelsesmedlem
- **Tommy Fritzen blev suppleant.**

Vi må nok erkende, at vores vedtagne vedtægter havde meget store ambitioner, idet vi havde indføjet en passus om, at foreningen ville tage sig af at varetage interesser for personer med Williams Syndrom over for myndigheder og institutioner, samt at arbejde for forskning omkring Williams Syndrom, men jeg vil sige, at det var virkelig vores intentioner, men hen ad vejen lærte vi jo meget om, hvor svært netop disse 2 passager var, hvorfor de jo også siden er taget ud af vores vedtægter, ligesom vi alle steder fjernede ordet sygdom.

Foreningen startede op med at lave kontaktgrupper på begge sider af Storebælt, og så have den årlige samling i forbindelse med generalforsamlingen. Disse tiltag lykkedes, men nok ikke med den helt stor succes, men der har også været afholdt enkelte foredrag på kursusejendomme forskellige steder i Danmark.

I 1995 og 1996 holdt vi 2 seminarer/generalforsamlinger i Faaborg, hvor nok, for dem af os der deltog, vil kunne huske det første af dem, idet der var nogle meget følelsesladede diskussioner om, for det første, hvor langt kunne bestyrelsen gå i deres bestræbelser på at få fat i lægeverdenen/forskerne, og hvor meget kunne bestyrelsen binde os forældre op, hvad ville vi deltage i af forsøg, hvad ville vi lade vores børn deltage i af forsøg m.v. På mødet som jeg husker det i dag, så kom der ikke nogen slutning på det, men mange følelser blev der givet udtryk for.

Efter disse 2 ophold på Fyn, blev de næste netværksmøder afholdt på Pindstrupcentret på Djursland, hvor vi havde rigtige gode møder i 1998 og 1999. Herefter løb foreningen ind i nogle problemer

I 2003 vendte vi tilbage til PindstrupCentret, og de efterfølgende år fra 2004 har vi så holdt vores netværksmøder på Brogården.

Vi ved alle, at disse møder ikke kan afholdes uden vi får tilskud fra Socialministeriet, så vi er glade, hver gang vi får et tilskud.

I dag er Dansk forening for Williams syndrom, mest en forening hvor der udveksles erfaringer, så der hele tiden sker nye tiltag, og dette takket være, nye unge medlemmer, som ser med nye øjne på det hele, og derfor forfølger de mål de kan se, således at dette bliver til gavn og glæde for os alle i foreningen, specielt for vore børn og unge der har Williams Syndrom.

Det altid rart, at komme til disse samlinger, møde folk man kender, men også møde nye, og alle ”vi gamle” håber jo dermed, at vi kan bidrage med noget til foreningens medlemmer.

Vi er mange der har været med fra starten, og en masse af dem der er kommet senere er blevet. Vi må alle i fællesskab arbejde videre med at få foreningen til at bestå og videreudvikle sig.

Jeg vil runde af med at takke alle vores nuværende og tidligere bestyrelsesmedlemmer, alle vores menige medlemmer gennem årene, som er med til at holde gang i vores forening.

/Tommy Fritzen

En stor TAK til familien Fritzen.

Dette er deres gennemgang af de første 20 år i Williams Foreningen. Der vil sikkert være andre som kan bidrage med ting og det må vi så samle op på, hvis vi i fællesskab skal skrive historien om foreningen.