

Familiekursus 2025

i dansk forening for Williams Syndrom.

- Et tilbud for børn, unge og voksne med Williams syndrom og deres forældre og søskende.

Fredag d. 13. juni til søndag d.15. juni 2025

Kursuscenter Brogården

Abelonelundvej 40

5500 Middelfart



Hvem er de ansvarlige?

Kurset arrangeres og ledes af Dansk Forening for Williams Syndrom. Foreningen drives af frivillige ildsjæle, og alt arbejdet udføres i deres fritid.

Dansk Forening for Williams Syndrom har stor viden og erfaring om Williams Syndrom, og medlemmerne kendetegnes ved at have tilknytning til eller kendskab til personer med Williams Syndrom.

Vi har i år sammensat et spændende program, og vi glæder os meget til at se dig og byde dig velkommen.

Med venlig hilsen,
Bestyrelsen i Dansk Forening for Williams Syndrom

ÅRETS TEMAER

- Når vores børn bliver 18 år
- Værgemål
- Fuldmagter
- Musik og glæde
- Workshop og gruppesamtaler
- Dialog og problemløsning
- Fra ung til voksen
- Familierådgivning
- Erfaringsudveksling
- Fysisk aktivitet med handicap
- Støttemuligheder, når man har et barn med Williams-syndrom
- Inklusion



Weekendens program:

Voksen program		Unge program		Børne program	
Fredag:					
18.00-20.00	Vi mødes til aftensmad (formanden byder velkommen og vi tager en hurtig præsentationsrunde inden vi går i gang med at spise)				
21.00	Erfaringsudveksling				
Lørdag:					
08.00-09.00	Morgenmad				
09.00-10.00	Pause – aflevering af børn til pasning				
10.00-12.00	Når vores børn bliver 18 år – fokus på arv, testamente, fuldmagter mm. v. Lotte Bliddal	10.00-12.00	Program er lige på trapperne 😊	10.00-12.00	Tegn og leg – børnepasning for de små
12.00-13.00	Frokost				
13.00-14.00	Trommerum	13.00-14.00	Trommerum	13.00-14.00	Fysisk aktivitet - Børnepasning for de små
14.00-15.00	Kaffe/Kage				
15.00-17.00	Workshop omhandlende WS	14.30	Transport til fodboldgolf	15.00-17.00	Børnepasning for de små
		15.00-16.00	Fodboldgolf		
		16.30	Retur fra fodboldgolf		
		16.30-17.30	Pause		
17.30	Vi mødes på den røde løber til velkomstdrink inden festmiddag. Her bliver der taget fællesfoto.				
18.00	Festmiddag				
19.30-22.00	Erfaringsudveksling, råd og vejledning	19.30-20.30	Pause	19.30-20.30	Børnediskotek – alder op til 12 år
		20.30-22.00	Ungdomsfest/disko Alder. 13 år og opefter		
Søndag:					
08.00-09.00	Morgenmad				
09.00-09.30	Pause – aflevering af børn til pasning				
09.30-10.00	Fremlæggelse af workshop omhandlende WS	09.45-12.00	Program er lige på trapperne 😊	09.30-12.00	Børnepasning med skattejagt
10.00-12.00	Afrunding, opsamling og evaluering				
12.00-13.00	Frokost				
13.00	Tak for denne gang				

Læs mere om de enkelte workshops længere nede i programmet. 😊

Når vores børn bliver 18 år – fokus på arv, testamente, fuldmagter mm.

v. Lotte Bliddal advokat og konfliktmægler

Første del: Hvad sker der når vore børn bliver 18 år – hvad kan vi gøre for at hjælpe?

I første del taler vi om forberedelsen til juridisk myndighed, muligheden for at gøre brug af vedvarende fuldmagter, fremtidsfuldmagter eller værgemål. Hvornår og hvordan kan disse ting være relevante? Endelig vil jeg berøre emnet "selvbestemmelsesretten", og kunsten at balancere mellem forældrerollen og rollen som fuldmagtstager eller værge.

Anden del: Kort om arveloven og testamenter

I anden del dykker vi ned i arvelovens bestemmelser. Hvordan fordeles en afdøds formue, hvis vedkommende ikke har efterladt sig et testamente? Og hvilken fleksibilitet og yderligere sikring kan man opnå ved selv aktivt at tage stilling til, hvordan ens arv skal fordeles gennem oprettelse af et testamente? Hvordan med brug af succession, hvis et barn ikke selv er i stand til at oprette testamente – skal man bestemme hvem der skal have den resterende del af arven efter en, når barnet engang dør og der fortsat er arv i behold?

Trommerum Express - en rejse med trommer for børn og unge. (ca. aldersgrp. 9 år til 20+)

Tag med percussionisten Thomas Ousager når han rejser jorden rundt på mindst 80 percussion instrumenter. En rejse gennem slagtøjsverdenen som du ikke må på gå glip af. Oplev lyden fra percussion instrumenter du ikke vidste fandtes og se det med dine egne øjne. Hør lyden af junglens underskov og Asiens stemningsfulde gonger, Conga rytmer fra Cuba og Pandeiro fra Brasilien. Fyr den af til hip hop rytmer fra USA og rap fra Danmark. Hop med på rejsen når percussionisten Thomas Ousager bryder hverdagens trommerum, starter Expressen og suser af sted. Trommerum Express er en anderledes koncert der tager børnene med ud i verden. Med udgangspunkt i trommer og percussion instrumenter tager vi på en rejse til de lande instrumenterne kommer fra. Her spiller og oplever vi sammen rytmer, sang, dans og bevægelse fra andre kulturer. På trods af store afstande, sprogbarrierer og kulturkløfter lærer vi at musik og rytmer er universelt. Lige gyldigt hvor du kommer fra, kan vi altid mødes i musikken

Workshop omkring Williams Syndrom

På et kursus i en handicapforening er det vigtigt at man får talt sammen.

Der er brug for nogle input fra andre om de problemer, som man måske står med hjemme i familierne.

At leve med et sjældent handicap i familien er lidt ligesom et puslespil med 4 brikker, hvor alle brikker er lige vigtige:

- Diagnose, Behandling, Social støtte & Mestring

Ved **diagnosen** forstås handicappet, herunder tiden og hvordan handicappet bliver opdaget.

Ved **behandling** forstås den lægelige støtte ved følgesygdomme og generel levestandard med handicappet.

Ved **social støtte** forstås den hjælp man kan få fra forskellige instanser – herunder kommune.

Mestring er en form for "joker". Mestring er hvordan man som handicappet og især familie omkring handicappet forstår at acceptere, danne netværk, foretage dialog, opnå livskvalitet, kunne kommunikere m.m.

En undersøgelse, lavet af foreningen Sjældne Diagnoser, viser, at 2/3 familier med handicap i nærmeste familie, betragter den støtte de kan få i en "patientfamilie" som den vigtigste.

Familierne ser patientforeningerne som det vigtigste rum for pårørende og til faglig formidling.

Derfor er det også patientforeningen, i vores tilfælde Dansk forening for Williams syndrom, og dens medlemmer, som er "eksperterne" inden for vores handicap.

Den bedste råd og vejledning får man faktisk fra de personer, som dagligt sidder med problemerne – og det er alle os, som er medlem af foreningen.

Ved workshoppen har man mulighed for at tale sammen og måske få svar på nogle af de problemer, man har i hverdagen. Måske er der andre i foreningen, som har været lignende igennem før og kan give gode råd og vejledning.

Resultatet skulle gerne være, at den enkelte familie får idéer til at komme videre eller om muligt helt får løst deres problem, ved fælles hjælp fra de andre medlemmer.

Vi har tidligere afholdt workshops og har blandt andet talt om flere emner som:

Børnehave, opdragelse, ledsagerordning, indlæring, venner, kærester, aflastning, følgesygdomme, skolevalg, botilbud, pension, søskende m.m.

Resultaterne af alle workshops har været fremlagt

Ved tilmelding vil der være et felt, hvor man kan skrive et emne, som man ønsker at diskutere/snakke om.



Lidt praktisk:

Tilmelding:

Tilmelding sker i år online via nedenstående link. I skal logge ind med den mailadresse, I er oprettet med i foreningen – altså den mail, I har modtaget denne indbydelse på. Ønsker vedrørende specialkost, emner til workshop eller specielle ønsker i forhold til værelse m.m. skal ligeledes noteres på tilmeldingsblanketten under feltet "Øvrige kommentarer."

Når I har udfyldt de relevante felter, vil der blive sendt en mail til jer med indbetalingskort. Først når betalingen er gennemført, vil jeres tilmelding være gyldig.

Tilmeldingsfrist er den 12. maj 2025

Har I spørgsmål til tilmelding eller andre forhold omkring familiekurset, må I endelig tage fat i os. Spørgsmål vedrørende tilmelding bedes sendt til formand@williamssyndrom.dk.

Link til tilmelding: <https://3599.foreninglet.dk/memberportal/subscribe/index/148775>

Medlemskab af Dansk Forening for Williams Syndrom er påkrævet for at deltage i weekenden.

Ved tilmelding til Brogården accepterer I, at de fællesbilleder, der tages under weekenden, må bruges på foreningens hjemmeside, Facebook-side og i foreningens nyhedsbrev. Hvis I ikke ønsker at give samtykke til dette, bedes I angive det i forbindelse med tilmeldingen.

Fodboldgolf:

Bowling holder pause i år og er i stedet blevet erstattet af fodboldgolf. Fodboldgolf er for WS'er + søskende, og aldersgrænsen er 8 år og opefter.

Der er bestilt bustransport, som fragter de tilmeldte til banen og retur.

Der vil være flere voksne med, som hjælper med gennemførelsen af aktiviteten.

Drikkevarer:

Egne drikkevarer må ikke medbringes på Brogården. Foreningen stiller nogle drikkevarer til rådighed til måltiderne, og derudover er der mulighed for at købe drikkevarer.

Overholdes dette ikke, risikerer vi som forening at miste den rabat, vi får fra Brogården i forbindelse med vores ophold.

Festmiddag:

Der er igen i år festmiddag lørdag aften. Her mødes vi på den røde løber til velkomstdrink, hvor der vil blive taget et fællesbillede. Vi vil gerne opfordre til, at alle kommer i festtøj/galatøj lørdag aften 😊.

En hjælpende hånd:

Denne weekend er, som tidligere nævnt, arrangeret af frivillige i bestyrelsen. Men for at få hele weekenden til at forløbe glat, har vi brug for lidt hjælp. Derfor vil vi et par uger før weekenden sende en mail ud med små opgaver, der skal løses i løbet af weekenden – alt fra hjælp til hoppeborg, oprydning, pyntning til diskotek, hjælpere til fodboldgolf osv.

Hvis vi ikke finder nok hjælpere til weekenden, kan vi være nødt til at aflyse nogle af aktiviteterne. Så vi håber, at I igen i år er klar til at give en hånd med.

Har I spørgsmål til programmet, tilmeldingen eller andet, så tag endelig fat i os.

Vi glæder os til en skøn weekend sammen med jer 😊.