



Foto: Funkisbyrå

Livets möjligheter

Preliminärt program

Inbjudan

Nationell konferens 23–24 april 2018
Clarion Hotell Stockholm

Livets möjligheter

Anhöriga och flerfunktionsnedsättning
– en konferens för anhöriga, personal och beslutsfattare



www.anhoriga.se

Program måndag 23 april

08.00–09.30 **Registrering, kaffe och utställning.**

09.30–10.15 **Välkomsthälsning och Inledning.**

Elizabeth Hanson, FoU-ledare, professor och Lennart Magnusson, verksamhetschef, docent, Nka.

Moderator/animatör Ulf Wickbom.

10.15–11.00 Anhöriga och författare i boken **"Du får säga som det är"** samtalar med bokens redaktör Christina Renlund, psykolog och psykoterapeut med mångårig erfarenhet av anhörigfrågor och flerfunktionsnedsättning.

11.00–11.45 Kaffe, utställning, juristhörna och posterutställning (presenteras på sid 16–17).

11.45–12.30 **Det goda mötet.** Emmanuel Ezra, kirurg och överläkare.

12.30–13.30 Lunch.

13.30–14.10 Parallella seminarier Block A (A1, A2, A3, A4).
(Seminarierna presenteras med början på sidan 7.)

14.10–14.20 Paus och förflyttning.

14.20–15.00 Parallella seminarier Block B (B1, B2, B3, B4).

15.00–15.30 Kaffe, utställning, juristhörna och posterutställning.

15.30–16.10 Parallella seminarier Block C (C1, C2, C3, C4).

16.10–16.20 Paus och förflyttning.

16.20–17.00 Parallella seminarier Block D (D1, D2, D3, D4).

18.30 Underhållning, samtliga konferensdeltagare är välkomna!

19.30 Middag, 2-rätters, föränmälan.

Program tisdag 24 april

- 08.30–09.15 **När kroppen gråter. Om kroppens och själens smärta och läkning, symptom, utredning och behandlingsmöjligheter.**
Rolf och Kristina Nordemar, smärtilkare och docent i reumatologi och Kristina, arbetsterapeut och musikterapeut, båda med långvarig erfarenhet inom anhörigområdet
- 09.15–09.30 Paus och förflyttning.
- 09.30–10.15 Parallella seminarier Block E (E1, E2, E3, E4).
- 10.15–10.45 Kaffe, utställning, juristhörna och posterutställning.
- 10.45–11.30 Parallella seminarier Block F (F1, F2, F3, F4).
- 11.30–12.30 Lunch.
- 12.30–13.45 **Skuggsyskon.** Pjäsen är skriven av dramatikern Gunilla Boëthius och hennes son Henrik Holmer efter intervjuer med personer som har vuxit upp med syskon som har olika funktionsnedsättningar. Pjäsen är en del av Arvsfondsprojektet Vuxensyskon vid Bräcke diakoni.
- 13.45–14.15 Kaffe, utställning, juristhörna och posterutställning.
- 14.15–15.00 Parallella seminarier Block G (G1, G2, G3, G4).
- 15.00–15.10 Paus och förflyttning.
- 15.10–15.45 **Professionella kommer och går men anhöriga består.**
Vad behöver åstadkommas i samhället för att vård, omsorg och samhället i stort ska se och stödja anhöriga.
Avslutande kommentarer och framåtblick.
- 15.45–16.00 **Slutord och tack.**



Presentationer



Ulf Wickbom, moderator/animatör

Ulf Wickbom är verksam som frilansjournalist inom press, radio och TV. Hans huvudinriktning är politik, ekonomi och samhällsfrågor. Han är ofta anlitad som moderator etc. på konferenser och seminarier. Han är också verksam som författare. Han skriver på sin webbsida: Att moderera betyder att dämpa eller tona ner. Jag föredrar att animera, det vill säga liva upp. Det ska vara roligt att diskutera också de mest allvarliga problem! Jag vill hela tiden tillföra energi på scenen och i publiken. Jag försöker ta reda på vad publiken vill veta för att kunna ställa rätt frågor själv. Under en konferens försöker jag beskriva hur de olika delarna av dagen hänger ihop. Jag har också ambitionen att sätta in denna helhet i ett större sammanhang. I det har jag nytta av tjugo år som animatör i de mest skilda sammanhang.



Elizabeth Hanson, Nationellt kompetenscentrum anhöriga & Linnéuniversitetet

Elizabeth är FoU-ledare vid Nka, professor i hälsovetenskap vid Linnéuniversitet och vice ordförande i Eurocarers, en paraplyorganisation för närmare 70 anhörigorganisationer och forskningscentra i Europa. Eurocarers forskningsarbetsgrupp som Elizabeth leder har tillsammans med anhöriga arbetat fram och utformat en forskningsstrategi för prioriterade forskningsområden avseende anhöriga, vård och vårdande i EU. Strategin syftar till att påverka policyskapare och EU-institutioner att se behovet av och stödja forskning som kan påverka policy och evidensbaserad praktik inom området. Ett flertal kunskapsöversikter och vetenskapliga artiklar inom området anhöriga och stöd till anhöriga har publicerats med henne som handledare och medförfattare. Elizabeth, med sin bakgrund som sjuksköterska har ett mångårigt intresse för utveckling av stöd till anhöriga och interventioner, ökad livskvalitet för människor med långvariga kroniska sjukdomar och funktionsnedsättningar och deras familjer och att stärka dem för medverkan i forskning och verksamhetsutveckling.



Lennart Magnusson, Nationellt kompetenscentrum anhöriga & Linnéuniversitetet

Lennart Magnusson är verksamhetschef för Nka. Han arbetar aktivt för att påverka framväxten av en policy för evidensbaserad praktik och mera evidens i beslutsprocesser inom området anhöriga, vård och anhörigstöd. Lennart är docent i hälsovetenskap vid Linnéuniversitet. Med en bakgrund som ingenjör och specialistsjuksköterska har Lennart arbetat med forskning, utveckling och utbildning inom anhörigområdet under de senaste 20 åren med särskilt fokus på e-lärande, utveckling, implementering och utvärdering av innovativt stöd till anhöriga, inklusive IKT-stöd (Informations och Kommunikations Teknologi). Anhöriga och brukares delaktighet i forskning och utveckling är ett område som Lennart brinner för. Han har ett mångårigt intresse i anhörigas och människor i utsatta situationer, deras hälsa och behov av vård, hjälp och stöd, liksom innovativa sätt att arbeta för att bidra till förbättrad hälsa och vård och omsorg, stöd till anhöriga och ökad arbetstillfredsställelse hos personal och beslutsfattare.

Foto: Staffan Claesson



Christina Renlund, psykolog och psykoterapeut, specialist i klinisk psykologi med mångårig erfarenhet av anhörigfrågor och flerfunktionsnedsättning och redaktör till boken **Du får väl säga som det är – Om att vara anhörig och nära någon med sällsynt diagnos och flerfunktionsnedsättning**

Christina Renlund samtalar med medförfattarna Siri Ambjörnsson, storsyster till Nadja som föddes med svåra funktionsnedsättningar, Kristina Colliander, stolt faster till Matilda, en flicka som är en j-kele på att få folk att göra roliga ljud, Per Feltzin morfar till Vilma som har en mitokondriell sjukdom och Mikael Nordmark pappa till Hugo som har diagnosen lissencefali som innebär svår epilepsi och flerfunktionsnedsättning.

Samtalet handlar om livets möjligheter, om sårbarhet och kraft, om mod och rädsla, om hopp och stora livsfrågor. Om kärleken och sorgen, vardagen och funktionsnedsättningen och om det som är allra viktigast i livet – relationer, människovärde och mening.

Det är också berättelser om stolthet, tillit, livsglädje och drömmar och om de mirakel som finns i vardagen nära dem vi älskar, om de små miraklen och de stora.

De som berättar ger oss något av det finaste de har – sin berättelse. Det är enkelt, det är vardagligt, det är storslaget. Det handlar om våra relationer och vad det är att vara människa.

Foto: Martin Hugne



Emanuel Ezra, kirurg och överläkare talar om det **Det goda mötet**

Hur bemöter vi våra medmänniskor, professionellt och privat? Vad är det som gör att ett möte blir lyckat eller mindre lyckat? I alla möten är ”medmänsklighet” ett nyckelord, menar Emmanuel Ezra, som i sin yrkesverksamhet som läkare ständigt befinner sig i situationer där mötet med en annan människa har en stor betydelse. Våra värderingar och prioriteringar avspeglas i vårt sätt att förhålla oss till varandra, och lägger därmed grunden till ett gott möte.



Rolf Nordemar, smärtiläkare och docent i reumatologi vid Karolinska Institutet. Han har ansvarat för utbildning av läkare och sjukgymnaster och lett smärtkurser för annan vårdpersonal.

Kristina Nordemar, arbetsterapeut, musikterapeut och har utbildning i kognitiv beteendeterapi. Hon har under lång tid använt musik och akupunktur som verktyg i arbetet med smärtpatienter. Tillsammans föreläser de med utgångspunkt från sin bok **När kroppen gråter. Om kroppens och själens smärta och läkning, symptom, utredning och behandlingsmöjligheter**

Ont i kroppen? Ont i själen? All smärta syns inte. Det är vanligt med smärta vid olika tillstånd inte minst flerfunktionsnedsättning och det är vanligt med smärta av olika slag hos de anhöriga. Hur kan vi hjälpa? Vilka olika former av smärtbehandling finns? Föreläsning med fokus på helhetssyn och teamarbete för patienter med långvarig smärta. ”Det finns många böcker om smärtans biomedicinska natur, om den psykologiska dimensionen och om sociala aspekter”, säger Rolf och Kristina Nordemar om sin bok När kroppen gråter. De har mångårig erfarenhet av patienter med långvarig smärta och ”om vad som kan ske under en process där smärtan tvingas på reträtt, inte besegras fullständigt men i många fall så mycket att livet blir värt att leva och ibland till och med mer värt än tidigare”.

Foto: Urban Wedin



Östra Teaterns ensemble: Maria Lindström, Petter Billengren, Joakim Sikberg. Producent: Ulrika Ragnar Borell ger pjäsen Skuggsyskon – en utbildningspjäs av Östra Teatern i regi av Stephen Rappaport. Manus: Gunilla Boëthius/Henrik Holmer.

Janne, Micke och Rebecka är uppväxta i familjer där det fötts ett annorlunda barn, ett barn med funktionsnedsättning. Vem stöttade dem och förstod vad de tvingades offra? Inte tilläts vara barn, utan blev vuxna alldeles för tidigt. Kärleken och beskyddarinstinkten var stark. Men också de tabubelagda skuld känslorna. Östra Teatern låter syskonen träda fram ur skuggorna. Teatern är en del i Arvsfondsprojektet Vuxensyskon vid Bräcke diakoni.

Presentation av seminarier 23 april

A1

Kl 13.30–14.10

Ät- och näringsproblem, enteral nutrition

Att äta och dricka är svårt för många med hjärnskador. Ett adekvat näringsintag har inte bara positiva effekter på barns tillväxt utan också på allmänt välbefinnande och livskvalitet. Personer med flerfunktionsnedsättning är oftast beroende av en annan person som matar. Många behöver gastrostomi, knapp på magen, och får sondnäring som del eller hela sitt näringsintag. Tidigt behövs stöd från flera professioner. Föreläsarna har lång erfarenhet av enteral nutrition och de komplexa problem som uppstår i vardagen. Seminariet kan med fördel kombineras med seminarium B1 då andningsproblem är nära förknippade med ätproblemen hos personer med flerfunktionsnedsättning.

- ▶ Inger-Marie Isacson, dietist, Agneta Blomster, sjuksköterska och Cecilia Tjäder habiliteringsläkare vid Habiliteringen för barn och vuxna i Uppsala.

A2

Workshop Oprat.se

Oprat.se är en webbplats som tagits fram tillsammans med barn, i projektet Det outsagda mellan barn och föräldrar och handlar om tankar och känslor man inte pratar om i familjer med barn med funktionsnedsättning. Här finns filmer om vad barn, syskon, föräldrar och mor- och farföräldrar inte pratar om – och berättelser om hur man kan göra för att prata med varandra.

- ▶ Ann-Marie Stenhammar, projektledare.

Barn och ungdomar med omfattande funktionsnedsättningar och deras delaktighet i familjeaktiviteter

Delaktighet är av betydelse för barns utveckling, hälsa och välmående. Genom hela barndomen fungerar familjen som en central plats där vardagen innehåller åtskilliga möjligheter till delaktighet. Någon i barnets miljö behöver sätta scenen för och underlätta aktiviteter. Utomstående personlig assistans har denna dubbla roll vilket är avgörande för familjer med ett barn eller en ungdom med omfattande funktionsnedsättningar.

- ▶ Anna Karin Axelsson, leg. sjukgymnast, fil.dr CHILD, forskargrupp, Jönköping University.

A3

Presentation Att möta föräldrar till barn med funktionsnedsättning – utbildningspaket för barnhälsovården

Presentation av broschyr och film som riktar sig till föräldrar och är tänkta att stötta föräldrar på olika sätt. Utbildningsmaterialet belyser generella aspekter för barnhälsovården, BHV, på stöd och bemötande till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning.

- ▶ Elisabet Sjöström, projektledare, utredare Socialstyrelsen.

Presentation Vägar till förbättrad samordning av insatser för barn med funktionsnedsättning.

Samordnad information, gemensam planeringsprocess och praktiskt stöd av koordinators.

- ▶ Marjana Tornmalm, projektledare, utredare Socialstyrelsen.

A4

Workshop: RättVisat – mitt digitala kommunikationspass – ”Det bästa kommunikationshjälpmedlet som vi fått ta del av på sju år”

Hur låter jag när jag menar ”ja”? Vilken min visar jag när jag är ledsen? Appen RättVisat ger personer med funktionsnedsättning och kommunikationssvårigheter ett nytt, modernt och individstärkande sätt att förmedla sig på. På seminariet får du en genomgång av hur appen fungerar och används. Har du en iPad kan du ladda ner appen gratis och testa den tillsammans med oss.

- ▶ Johanna Björnhage, verksamhetschef, projektledare och Lina Bjarnegård Carlsson, logoped, projektmedarbetare, Bräcke diakoni.

Att stödja kommunikationen med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning: föräldrars upplevelse efter att ha tagit del i en kommunikationskurs

Barn med flerfunktionsnedsättning har omfattande rörelsehinder och grav intellektuell funktionsnedsättning. Barnen behöver mycket stöd för att utveckla sin kommunikation. I kursen ”Komgång med inriktning mot flerfunktionsnedsättning” får föräldrar kunskap om hur de kan ge barnen goda förutsättningar att kommunicera.

- ▶ Anna Rensfeldt Flink, leg. logoped, doktorand, Habilitering och Hälsa, VGR samt Institutionen för Neurovetenskap och Fysiologi, SA, Göteborgs Universitet.

B1

Kl 14.20–15.00

Nedsatt förflyttningsförmåga och ätförmåga ökar risken för andningsproblem hos barn och unga vuxna med Cerebral Pares

Andning och ätande är intimt förbundna då luft och mat har gemensam väg genom svalget. Vid hjärnskada kan den sensomotoriska förmågan att särskilja och samordna passagen av luft och mat vara nedsatt. Främmande material såsom mat och saliv som kommer ner i luftstrupen ökar slemproduktionen vilket kan medföra problem med andningen. Individer med omfattande nedsättning av förflyttnings- och/eller ätförmåga har betydande överrisk för andningsproblem. För att optimera möjligheterna till ett gott liv behöver andningsproblem och ättsvårigheter utredas, bedömas och behandlas samlat genom familjeorienterat multiprofessionellt teamarbete.

- ▶ Siv Edvinsson, specialistsjukgymnast, doktorand, Region Örebro.

Föräldrars upplevelser av andningsgymnastik för barn med flerfunktionsnedsättning

Barn med flerfunktionsnedsättningar har ofta nedsatt möjlighet till fysisk aktivitet och kan därmed ha svårigheter att ventilera lungorna effektivt. De kan också ha nedsatt muskelkraft och svårt att hosta och behöver få hjälp av omgivningen med detta. Kunskapen om hur föräldrar till barn med flerfunktionsnedsättningar upplever att det är att hjälpa sina barn med detta är begränsad. Att hitta ett fungerande vardagsliv trots att barnet har stora andningsbesvär gick som en röd tråd genom intervjuerna i studien.

- ▶ Cecilia Mårtensson, leg. sjukgymnast, Habilitering och hälsa, Stockholm.

B2

Att implementera surfplatta med kommunikationsapp som stöd för kommunikativ och språklig utveckling i särskolan

I pilotprojektet KSL-komp (Samhällelig Drivkraft vid Linnéuniversitetet) har en kommunikationsapp med ett färdigt och robust vokabulär, Avaz, introducerats för alla barn och lärare i en särskola. Preliminära resultat tyder på att denna intervention bidragit till minskat utåtagerande beteende för elever på skolan och en ökad kommunikativ förmåga.

- ▶ Mattias Davidsson, universitetslektor, Fakulteten för teknik, Linnéuniversitetet.

Forts.

B2

Workshop Presentation och demonstration av onlinekurs i modellerande (Aided language modelling).

I ett pilotprojekt har en kommunikationsapp, Avaz, introducerats för alla barn och lärare i en särskola tillsammans med partnerstrategin modellerande (Aided Language Modelling). Modellerande innebär att samspeletpartnern pekar på bildsymboler samtidigt med sitt tal. Preliminära resultat tyder på att de elever som fått störst erfarenheter av ALM också själva använt hjälpmedlet mest i sin kommunikation.

- ▶ Helena Wandin, logoped/doktorand och Mattias Davidsson, universitetslektor, Nationellt Center för Rett syndrom & närliggande diagnoser/Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap, Uppsala universitet, Fakulteten för teknik, Linnéuniversitetet.

B3

LSS – personlig assistans och barns rätt till utveckling och självständighet

Aktuellt inom assistansdiskussionen.

- ▶ Maria Persdotter, ordförande RBU, Riksförbundet för Rörelsehindrade barn och ungdomar.

B4

Workshop Som jag vill ha det

Att jobba lika utifrån individens behov är viktigt för att personen med funktionsnedsättning ska känna trygghet. Via QR-koder kan man snabbt ta del av instruktioner i mobiltelefonen. Skannar man koden får man upp aktuell instruktionsfilm på hur personen vill bli bemött samt hur de vardagliga sysslorna ska utföras.

- ▶ Hanna Virhammar, IKT-pedagog, Region Uppsala

C1

CVI, hjärnsynskada hos barn och ungdomar

Cerebral Visual Impairment, CVI, inkluderar all synnedsättning som inte förklaras av problem i ögat, OVI. Förmågan att tolka det vi ser ligger i hjärnan. Det är därför vanligt med syntolkningssvårigheter av olika grad vid olika hjärnskador. Grunderna angående syn och syntolkning kommer att presenteras av föreläsarna som har stor erfarenhet av barn och ungdomar med olika hjärnskador och av olika synproblem. Kunskapen om CVI behöver ökas för att barnen ska fångas upp redan på BVC och multiprofessionella CVI-team behöver finnas i alla regioner. I Uppsala och Lund startade CVI-team 2002 och nu pågår ett nationellt arbete för att utforma en nationell modell för att upptäcka barnen tidigt och öka kunskapen och förståelsen kring CVI.

- ▶ Anders Sjöström, ögonläkare DSBUS, drottning Silvias Barn och Ungdomssjukhus, Göteborg. Gunnar Braathen neuropediatriker Habiliteringen VGR, Västra Götalands regionen.

Kl 15.30–16.10

C2

Hur känns ett HEJ? Signalera taktilt med TaSSeLs

TaSSeLs är ett taktilt signalsystem som används på de flesta särskolor i England. TaSSeLs, Tactile Signing for Sensory Learners har utarbetats av synpedagog Joe Woodall och logoped Denise Charnock på Orchard School utanför Birmingham. Att signalera med TaSSeLs-tecken när något ska hända gör vardagen mer begriplig för elever på tidig utvecklingsnivå. Med hjälp av TaSSeLs kan eleven förberedas på att lyftas upp i lyften, äta sin mat eller säga hej då.

- ▶ Britt Nedestam, adjunkt – FUB, Riksförbundet för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning.

Forts.

C2

Workshop Socialhaptiska signaler – ett sätt att kommunicera mera

Socialhaptiska signaler är ett sätt att kommunicera genom att använda beröring och ett komplement till talspråk, teckenspråk och andra former av kommunikation. Alla människor använder socialhaptiska signaler, men få är medvetna om att de gör det.

- ▶ Linda Eriksson, pedagog, Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor, Nkcdb.

C3

Workshop Ett gott liv – för alla

Med hjälp av workshops för professionella och anhöriga vill vi öka kunskapen om vad familjer behöver för att kunna leva ett gott liv. Det handlar om att skapa förståelse hos professionella men också att få anhöriga att under konstruktiva, pedagogiska former, hitta verktyg för ett gott liv.

- ▶ Anna Pella, journalist och författare till boken "När du ler stannar tiden" och Lotta Frecon, pedagog – Ett gott liv för alla/Pella Produktion AB, www.gottlivforalla.se.

C4

Workshop: Presentation av boken: Mötet med barnet – Fysioterapi för barn med svår funktionsnedsättning ur ett familjeperspektiv

Många föräldrar har frågat oss "Var kan jag läsa om svårigheter liknande mitt barns problem? Hur kan jag göra för att stötta mitt barn?" Det blev utgångspunkt till en bok med främsta uppgiften att stötta fysioterapeuten i mötet med barnet och även vara lyhörd för föräldrarnas berättelse och upplevelser. Syftet med seminariet är att presentera boken och få möjlighet att diskutera föräldrars och anhörigas syn på fysioterapi och habilitering, samt lyssna till de önskemål som finns.

- ▶ Åsa Bartonek, leg fysioterapeut och Anette Stolpe, leg sjukgymnast Karolinska Universitets-sjukhuset, SLL Habilitering & Hälsa (f.d.) och författare till boken: Mötet med barnet – Fysioterapi för barn med svår funktionsnedsättning ur ett familjeperspektiv.

D1

Teach CVI – pedagogiska möjligheter

Många barn med flerfunktionsnedsättning har en synnedsättning orsakad av skador i hjärnan. Det kallas för Cerebral Visual impairment (CVI) och innebär att den visuella tolkningsförmågan är påverkad. Kunskaper hos personer i barnets närhet om denna funktionsnedsättning samt vilka pedagogiska strategier som finns är underlättande faktorer för barnets lärande och vardagsfungerande. TEACH CVI är ett Erasmus+ projekt som pågick mellan 2015 och 2017. Professionella från olika yrkeskategorier utvecklade tillsammans en kunskapsbank om CVI som innehåller information om funktionsnedsättningen, verktyg för screening och utredning samt lärmaterial. Från Sverige har rådgivare och synpedagog från resurscenter syn Örebro (Specialpedagogiska skolmyndigheten) deltagit.

- ▶ Annika Södergren, synpedagog, Gunnel Torége, rådgivare, Judith Cederhag, rådgivare från Resurscenter syn Örebro, som ger stöd till personal som möter barn och elever med synnedsättning och flerfunktionsnedsättning i förskola och skola.

D2

Icke-talande barn med svår CP och utvecklingsstörning kan få en röst tack vare högteknologiska samtalsapparater

I Sverige är det företrädesvis logopederna som förskriver samtalsapparater och som informerar, instruerar, tränar och följer upp användning av samtalsapparaten. Undersökning av logopeders, vårdnadshavares, lärares och assistenters praktiska erfarenheter och uppfattning av kommunikation med stöd av högteknologisk samtalsapparat ledde fram till slutsatsen att stödet från logopederna till kommunikationspartners behöver förbättras.

- ▶ Helena Tegler, logoped, Institutionen för Folkhälso- och vårdvetenskap.

Kl 16.20–17.00

- Forts. D2** **Att stärka familjens resurser genom information och erfarenhetsutbyte**
Ågrenska är ett nationellt kompetenscentrum för sällsynta diagnoser som arrangerar familjevisningar. Familjemedlemmar och yrkesverksamma följer ett program som skraddarsys. Att dela erfarenheter med andra föräldrar och få kunskap om diagnosen värderas föräldrarna högst, liksom att vistelsen har varit värdefull för medföljande barn. En intensiv samlad insats till hela familjen kan ge positiva resultat för föräldrar, barn och syskon. Det är därför viktigt att fortsätta skapa möjlighet till kunskaps- och erfarenhetsutbyte i strukturerade former för familjer med barn som har sällsynta diagnoser, närstående och yrkesverksamma.
▶ AnnCatrin Röjvik, specialpedagog, verksamhetsansvarig, Ågrenska.
- D3** **Workshop Ett gott samspel – En guide om samspeletsstrategier tillsammans med personer med en grav-djupgående intellektuell funktionsnedsättning**
Personer med en grav-djupgående intellektuell funktionsnedsättning (IF) behöver stödjande relationer för att klara av vardagliga behov men också för att uttrycka sina förmågor, sin vilja och sin personlighet. Under seminariet går vi igenom vad som kännetecknar ett gott samspel. Vi tittar på filmen som tillhör guiden och prövar på att tillämpa materialet i några praktiska moment.
▶ Linn Johnels och Carina Rådenmark, Musikterapeut och pedagog, samt pedagog och handledare i kommunikation och aktivitet, Eldorado, Göteborgs Stad, Social resursförvaltning.
- D4** **Huvudresultat från tio kunskapsöversikter om anhöriga och funktionsnedsättning**
Seminariet inleds med en kort presentation av huvudresultaten från serien med tio kunskapsöversikter om anhöriga och funktionsnedsättning som publicerats vid Nka. Därefter ges möjlighet till frågor och diskussion.
▶ Ritva Gough, forskare/möjliggörare Nka och ordförande i Nka:s styrgrupp.

Presentation av seminarier 24 april

E1

KI 09.30–10.15

Hälsa kan betyda olika saker för olika människor.

Ord kan påverka våra tankar och därmed även vårt sätt att agera. Vi bör lämna alla D ord (damage, disability, defect, deficit, devastating och depression) och istället integrera "the F-words" (fitness, function, friends, fun, future). Rosenbaum och Gorter har gjort ett försök att integrera orden med ICF, för att förtydliga hälsobegreppet för barn och ungdomar med funktionsnedsättning och deras familjer. Författarna menar att vi bör prata om fitness kopplat till kroppsstrukturer och funktioner, function kopplat till aktivitet, friends till delaktighet, familj kopplat till omgivningen och fun kopplat till personfaktorer och delaktighet. Som barn handlar det också om att vara rustad för framtiden (future). (Rosenbaum & Gorter, 2012).

I kunskapsöversikten Hälsa hos barn och unga med flerfunktionsnedsättning belyses hälsa ur följande perspektiv; kost, munhälsa, sömn, sexualitet, lek, fysisk aktivitet och kultur. Boken innehåller även två kapitel om anhörig och patientperspektiv kring hälsa för personer med svår funktionsnedsättning.

- ▶ Birgitta Nordström, leg. sjukgymnast, forskningsstrateg, rehabilitering och adjungerad lektor i fysioterapi på LTU.

E2

Föräldrar om tidigt stöd – när spädbarnet har en funktionsnedsättning

Spädbarnsverksamheten Tittut är unik i sitt slag och vänder sig till föräldrar till de allra minsta barnen med sjukdom eller skada som ger upphov till funktionsnedsättning. Utvärdering visar att de faktorer som underlättat för familjerna är att kontinuerligt och under längre tid, få möta andra familjer i liknande situation. Tittut har fått mycket positiv respons från både föräldrar och professionella.

- ▶ Anita Gyllenstein, leg. psykolog, leg. psykoterapeut, Eva Norling, leg. psykolog, leg. psykoterapeut, Agneta Strömstedt, specialpedagog, Synnöve Svensson, specialpedagog – Habilitering och hälsa, Stockholms läns landsting.

Utvärdering av SVAN – specialiserad vattendansintervention för personer med flerfunktionsnedsättning: En randomiserad kontrollerad studie

För patienter med flerfunktionsnedsättning (FFN) är ofta fysiska och hälsobefrämjande aktiviteter svårtillgängliga, vilket ger dem ett generellt minskat välbefinnande som följd. Dessutom saknas det i stor utsträckning evidensbaserade metoder för denna målgrupp. Bassängträning liksom liggande dans har visat sig ge positiva effekter för patienter med FFN. Båda dessa metoder ligger till grund för utvecklingen av vattendans.

- ▶ Marie Matérne, verksamhetsutvecklare/ socionom /doktorand, Habilitering och hjälpmedel/ Universitetssjukvårdens forskningscentrum, Region Örebro Län.

E3

Erfarenheter av personlig assistans och omfattande funktionsnedsättningar

Kunskapen om livsvillkoren för människor med kombinationer av flera funktionsnedsättningar inklusive intellektuella funktionsnedsättningar är liten. Studien tar avstamp i den pågående diskussionen om den personliga assistansens varande, och har som mål att öka kunskapen om de livsvillkor under vilka människor med kombinationer av flera funktionsnedsättningar lever.

- ▶ Matilda Svensson Chowdhury, fil.dr, Föreningen JAG & Linnéuniversitetet

- Forts.** **E3** **Vi vill bidra**
- Att arbeta är att vara en del av ett sammanhang och ger de flesta av oss mening i livet. Med projektet "Vi vill bidra" kan människor med komplexa funktionsnedsättningar tack vare och med hjälp av personlig assistans, visa att de vill – och kan – bidra på arbetsmarknaden. Vi som berättar är deltagare i projektet, handledare och projektledare.
- ▶ Anna Karlsson, Föreningen Jämlikhet Assistans Gemenskap JAG.

- E4** **Våga visa sårbarhet – Workshop för pappor och män**
- Vi vet att nästan lika många män som kvinnor ger hjälp, vård och stöd till barn och närstående. Emellertid är det mestadels kvinnor som tar del av de stödinsatser som erbjuds av habiliteringen, sjukvården och kommunerna. En anledning till det kan vara att stödinsatserna inte är utvecklade för män. Vi vill därför anordna en workshop där vi diskuterar mäns upplevelse av det stöd som erbjuds och ta fram idéer för stödinsatser som i större utsträckning vänder sig till män. Likaså att diskutera hur nuvarande stödinsatser kan vidareutvecklas för att passa män.
- ▶ Gunnar Hallin, pappa och medlem i FUB:s flerfunktionsnedsättningskommitté, Lennart Magnusson, verksamhetschef, Nka.

- F1** **Etik i vården och omvårdnaden**
- Personer med svåra flerfunktionsnedsättningar är i behov av andras stöd, hjälp och vård. Detta väcker ständiga etiska frågor. Gruppen är svag och personerna är ofta utan autonomi men har alltid integritet och ska egentligen prioriteras högt. Så är sällan fallet!
- Vi talar om vardagsetik, etiska konflikter och etiska dilemman. Etiska aspekter i vården blir alltmer komplicerade eftersom vi kan göra mer – men ska allt göras?
- Palliativ vård av barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar**
- Palliativ vård av barn med olika neurologiska tillstånd behöver inte innebära att det är i livets slutskede. Den kan pågå i flera år och betyder att vården inte är botande utan innebär en samlad omsorg – också medicinsk- för att ge personen ett så gott liv som möjligt. Fram till nu har det inte funnits nationella riktlinjer gällande palliativ vård av barn, men en styrgrupp och en arbetsgrupp är nu tillsatt för att under 2018 komma fram till förslag gällande alla svårt sjuka barn. Det är nu viktigt att vi alla diskuterar och tycker till om palliativ vård för barn och ungdomar som är i behov av det.
- ▶ Barbro Westerberg, överläkare i barnneurologi och habilitering, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg.

- F2** **Akuta effekter av statisk jämfört med dynamisk ståträning hos barn med svår cerebral pares**
- Barn med svår cerebral pares (CP) kan inte gå själva, de behöver hjälp med alla förflyttningar och är mycket stillasittande, vilket innebär stora hälsorisker. Som behandling rekommenderas i Sverige ståträning i formgjutet ståskal under 1–4 timmar varje dag. Ståträningen tar mycket tid och påverkar därmed familjelivet avsevärt. Det saknas kunskap för att kunna rekommendera den bästa träningsformen för varje barn.
- Föreläsaren har mätt effekter på andningsfunktion, cirkulation, blodsocker, mjölksyra, blodtryck, muskelspänningar, ledrörlighet och nöjdhet när barn med svår CP står i ståskal jämfört med dynamisk träning i Innowalk.
- ▶ Katarina Lauruschkus, leg. fysioterapeut, Dr.med.vet., Institutionen för hälsovetenskaper, Lunds universitet.

Forts.

F2

Barn och ungdomar med hemventilatorbehandling – erfarenheter av dagligt liv

Antalet barn som behandlas med någon form av mekanisk hemventilation ökar i antal i hela världen. Genom att lyssna på barnens och ungdomarnas egna röster om vad de anser vara ett gott liv kan vi få mer kunskap och insikt i hur en god och individanpassad vård kan utformas som harmonerar med individuella önskemål om livsstil.

- ▶ Åsa Israelsson-Skogsberg, intensivvårdssjuksköterska och doktorand, Högskolan i Borås.

F3

Underlätta mun- och tandvård med hjälp av MHC-appen

En app kan vara ett enkelt sätt att nå ut till vårdnadshavare, assistenter och tandvårdspersonal. Det återstår att utöka MHC-appen med bl.a. specifika råd kring munvård vid sväljningssvårigheter, andningssvårigheter och mag-tarmsbesvär samt att vid behov presentera nya munvårdsprodukter. I samband med presentationen kommer MHC-appens funktioner att belysas med exempel.

- ▶ Anna Nielsen Magnéli, tandhygienist, Mun-H-Center, Folk tandvården Västra Götaland.

Erfarenheter av bildarbete i utredning av aktivitetsförmåga vid Rett syndrom

Många med Rett syndrom har visat intresse och deltagit aktivt i färg och form aktiviteter och därigenom har det gått att få en bild av deras behov, förmågor och vilket stöd som underlättar till ökad delaktighet. Färg och form aktiviteter kan öka möjligheten för individer med Rett syndrom att delta i en utredning. Det kan även inspirera till att pröva nya aktiviteter till hälsa och välbefinnande.

- ▶ Åsa-Sara Sernheim, leg.arbetsterapeut, magister i Bildterapi, verksam vid Nationellt Center för Rett syndrom och närliggande diagnoser, Östersund. PhD stud vid ISV, Linköpings universitet.

F4

Upplevd vårdkvalité av habiliteringsinsatser för personer med flerfunktionsnedsättning

Vuxna med en kombination av flera och omfattande funktionsnedsättningar är helt beroende av kompetent personal, att insatserna fungerar samordnat och utifrån bästa tillgängliga kunskap. I en komplicerad insatskedja räcker det att en aktör brister för att insatsen ska raseras. Undersökningen som genomförts förväntas belysa aspekter som genomförts av vårdkvalitén som kan utveckla habiliteringsverksamheten, öka delaktighet och kvalité på behandlingsinsatser för patienter med FFN. Resultatet förväntas vara överförbart till andra habiliteringsverksamheter i en nationell kontext.

- ▶ Marie Matérne, verksamhetsutvecklare/doktorand, Habilitering och hjälpmedel/ Universitetssjukvårdens forskningscentrum, Region Örebro Län.

Ge verktyg för bättre hälsa till hela familjen

Metoden inom projektet Verktyg för bättre hälsa är att arrangera familjehelger där samtliga familjemedlemmar får prova på olika verktyg för återhämtning. Familjerna har kunnat identifiera sig med andra och har lett till en gemenskap och att man inte känner sig ensam i sitt föräld-raskap/syskonskap. Ge verktyg i ett tidigt skede till hela familjen kan förbättra många familjers livssituation och psykiska hälsa.

- ▶ Gunilla Kvist, projektledare/beteendevetare men framförallt förälder, FSDB Förbundet Sveriges dövblinda, föräldraråd.

G1

KL 14.45–15.30

Interkulturellt bemötande och anhörigstöd – att ge kulturellt känslig vård till familjer med funktionshindrade barn med utländska bakgrund: hinder, utmaningar och strategier

Många av de utmaningar som föräldrarna till barn med funktionsnedsättning upplever är universella; Föräldrar med utländsk bakgrund möter dock flera utmaningar på grund av multifaktoriella hinder. De saknar ofta sociala nätverk och hjälp från sina familjer. På grund av språkbarriärer har de oftare begränsat kunskap om hälso- och välfärdssystemet och vilka rättigheter till vård och stöd de har i det nya samhället. Dessutom är det inte ovanligt att de uppleva social isolering, lägre sysselsättning och marginalisering.

Olika familjer utgör olika nya utmaningar för vårdpersonal som måste hantera olika beteenden, språkbarriärer, svårigheter i samband med kontakt med släktingar och olika behandlingsuppfattningar. Faktum är att leverera vård och omsorg till föräldrar till barn med funktionsnedsättning med annan kulturell bakgrund kräver kulturell kompetens. Att kunna förstå patienternas och deras anhörigas övertygelse, främja delat beslutsfattande och kunna ta hänsyn till deras specifika situation. Personal behöver utveckla nya strategier för att stimulera ömsesidig förståelse och i att kunna engagera föräldrarna i ett samarbete i vård- och omsorgsprocessen. Det är avgörande för att kunna ge en god och familjär vård.

- ▶ Najah Khalifa, överläkare, BUP-kliniken Region Gävleborg. Medicine doktor inom ämnesområdet neuropsykiatri (tics och Tourettes syndrom). Specialist i barnneurologi med rehabilitering. Många års klinisk erfarenhet av en- och flerspråkiga barn inom barnneurologisk och neuropsykiatrisk verksamhet. Chiara Lenza, dr i humanistiska och interkulturella studier, postdoktor vid Nka, Institutionen för hälso- och vårdvetenskap, Linneuniversitetet.

G2

Workshop om skuggsyskon – Samtal om det som är svårt att tala om

Pjäsen Skuggsyskon utgör en del av satsningen inom Projekt Vuxensyskon vid Bräcke diakoni med stöd av Arvsfonden.. Efter pjäsen, som kan väcka starka känslor, erbjuds möjlighet till samtal om de teman som berörs. Projektmedarbetarna kommer att knyta ihop samtalet med arbetet för målgruppen vuxna syskon.

- ▶ Rakel Lornér, projektledare, Bräcke diakoni och Henrik Holmer, Manusförfattare, Östra teatern.

G3

Inspirationsworkshop om viktiga forsknings- och utvecklingsområden avseende stöd till föräldrar och anhöriga till personer med flerfunktionsnedsättning (Max 30 deltagare)

Under workshopen kommer vi att tillsammans diskutera hur stödet till anhöriga kan utvecklas. Vilka är de viktigaste forsknings- och utvecklingsområdena? Vad är viktigast att prioritera och varför? Anhöriga, personal, forskare och beslutsfattare är välkomna!

- ▶ Elizabeth Hanson, FoU-ledare, professor och Lennart Magnusson, verksamhetschef, docent, Nka.

G4

Att inte se och höra – Identifiering av barn och ungdomar med kombinerad syn- och hörselnedsättning

Identifiering, medicinska och funktionella utredningar av syn och hörsel. När hörseln är nedsatt kompenserar vi med synen. När synen inte fungerar förlitar vi oss på hörseln. Om båda sinnen är nedsatta blir det svårt och ibland omöjligt att kompensera. Detta medför att det krävs stor energi och längre tid att genomföra de allra enklaste aktiviteter, vilket i sin tur får stora konsekvenser för barnets möjligheter till åldersadekvat utveckling av självständighet och delaktighet.

- ▶ Per Nyling, specialpedagog och Johan Granli Karlsvärd, psykolog, Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor.

Forts.

G4

Dövblindhet, mentaliseringsförmåga, kognitiva funktioner och socialt nätverk vid Alströms syndrom

Barn föds med en förväntan om att bli sett och förstått och det känslomässiga samspelet med den vuxna är viktig i anknytningsprocessen. Vår hjärna utvecklas som sociala varelser i relation till andra. Presentationen rör Alströms syndrom (AS), som medför dövblindhet samt svikt i inre organ. Specifikt undersöks mentaliseringsförmåga – förståelsen för hur andra känner och tänker. Försenad utveckling är vanlig vid medfödd dövhet samt vid medfödda grava synned-sättningar, utifrån svårigheter att uppfatta sociala signaler. Konsekvenserna vid dövblindhet hade inte tidigare belysts.

- ▶ Hans-Erik Frölander, leg. psykolog, medicine doktor, Institutionen för handikappvetenskap, Fakulteten för medicin och hälsa, Örebro Universitet; Audiologiskt forskningscentrum. Örebro Universitetssjukhus.

Posters

Nationellt Center för Rett syndrom och närliggande diagnoser – Möjligheter till ett gott liv.

- ▶ Helena Wandin och Åsa-Sara Sernheim.

Centrets verksamhet omfattar högspecialiserad vård, information & utbildning samt forskning & metodutveckling. Den högspecialiserade vården omfattar utredning, konsultation och handledning som baseras på klinisk erfarenhet och forskning. Huvudman för centret är Region Jämtland Härjedalen. Utredning vid centrat fokuserar på förmågor, svårigheter, risker och utvecklingsmöjligheter. Bedömningen mynnar ut i rekommendationer för förebyggande och behandlande åtgärder. Syftet är att verka för bästa möjliga hälsa och livskvalitet under hela livet oavsett bostadsort.

Appen BRON

- ▶ Jessica Widegren, omvårdnadschef, Astrid Lindgrens barnsjukhus

BRON är en förkortning av barn, reumatologi, ortopedi och neurologi. BRON är en informationsapp för barn som vårdas på barnneurologen, barnneurokirurgen, barnortopeden, barnreumatologen och barn med ögonsjukdomar – och för barnens föräldrar och andra anhöriga. Appen utvecklas i syfte att underlätta och förbättra för föräldrar vid samarbete och kommunikation mellan föräldrar och olika vårdinstanser. Att navigera mellan dessa kan innebära ett merarbete för föräldrarna. Appen utvecklas av Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska universitetssjukhusets i samarbete med innovationsplatsen på Karolinska universitetssjukhuset. Arbetsgruppen har vid flera tillfällen träffat föräldrar till barn med flerfunktionsnedsättning. En del av appen inriktar sig specifikt till dessa familjer.

Min bok – ett informationshjälpmedel

- ▶ Katharina Danielsson leg dietist, Åsa Hultegård leg logoped

Min Bok är utvecklad för dig med stora behov och många kontakter inom vård och omsorg. Boken samlar all viktig information om var du bor och var du är på dagarna, mediciner, hjälpmedel, hur du kommunicerar och dina kontaktpersoner. Boken är framtagen för att användas som information vid besök inom sjukvård och kommun eller i sociala kontakter. Den underlättar tolkningen av dina behov och förväntningar på omgivningen. På Habiliteringscentrum i Region Jönköpings län erbjuds Min Bok till alla med flerfunktionsnedsättning. Du får med dig ett första pappersexemplar som ni kan fylla i hemma. Min Bok finns också som pdf på Vårdguiden 1177.se. Där kan ni själva fylla i de sidor ni vill ha och infoga bilder. Det är lätt att ändra och byta ut sidor som behöver uppdateras. Informationsdokumentet ägs och uppdateras av dig själv och dina närstående. Ni väljer själva vilka sidor som är relevanta att använda.

Information

Juristhörna

Passa på att besöka och ställa frågor till någon av juristerna;
Anna Strimbold, juridisk samordnare på JAG Personlig assistans
Henrik Petré, generalsekreterare och förbundsjurist på RBU
Nina Alander, Förbundsjurist på FUB

Utställare

Nutricia, medicinsk nutrition
Somna, anpassade madrasser
Uriform, arbetar med hjälpmedel för positionering
Infoteket om funktionshinder – ett kunskapscentrum inom Region Uppsala
Move & Walk – vi ser möjligheter där andra ser svårigheter
Forum Funktionshinder, Rehabilitering & Hälsa, Stockholms läns landsting
Nka, Nationellt kompetenscentrum anhöriga
FUB, Riksförbundet för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning
RBU, Riksförbundet för Rörelsehindrade barn & ungdomar
SRF, Synskadades riksförbund
Bräcke diakoni
Ågrenska
Föreningen JAG
AHR, Anhörigas Riksförbund
SNPF, arbetsgruppen för flerfunktionsnedsättning inom svensk neuropediatrik förening

Sponsorer



Nutricia, erbjuder medicinsk nutrition inom pediatrik, skörhet och undernäring, sondnäring samt metabola sjukdomar.

www.nutricia.com



Move & Walk – vi ser möjligheter där andra ser svårigheter.

www.movewalk.se

Arrangörer

Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Nka

Nka:s verksamhet startade 2008. Verksamheten är ett uppdrag från Socialdepartementet via Socialstyrelsen att vara ett nationellt kompetenscentrum avseende anhörigstöd. Nka:s huvuduppdrag är att stödja och underlätta utvecklingsarbete och implementering av anhörigstöd, bidra till utveckling av metoder och verktyg för ett individuellt och familjeorienterat anhörigstöd och till systematisk spridning och uppföljning av dessa. Nka har ett specifikt uppdrag att kunna ge kunskapsstöd direkt till föräldrar och anhöriga till personer, företrädesvis barn och unga med flerfunktionsnedsättning. Vårt mål är att bidra till ett anhörigvänligt samhälle, förbättrad balans i arbetsliv och anhörigomsorg och ett effektivt stöd till alla anhöriga. För att nå ut till hela landet använder vi videokonferensteknik, webbutbildningar, webinarier, sociala medier liksom traditionella media. Nka är aktiv medlem i Eurocarers en organisation för anhörigorganisationer och forskningscentra i Europa.
www.anhoriga.se

FUB, för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning

FUB är en intresseorganisation som arbetar för att personer med utvecklingsstörning ska kunna leva ett gott liv. Vi arbetar med intressepolitiska frågor, ordnar utbildningar, hjälper lokalföreningar och länsförbund i deras arbete. En stor del av FUBs utvecklingsarbete sker i kommittéer. Dessa består av personal från kansliet samt sakkunniga utifrån landet. En sådan grupp är flerfunktionshinderkommittén, som genom ett arvsfondsprojekt gjorde det möjligt att NKA fick uppdraget att utveckla ett kunskapsstöd till föräldrar och personal till personer med flerfunktionsnedsättning. FUB har drygt 26000 medlemmar i fler än 150 lokalföreningar runt om i landet. Personer med flerfunktionsnedsättning och utvecklingsstörning och deras anhöriga är medlemmar i FUB liksom många andra som delar vår grundsyn.
<http://www.fub.se>

Bräcke diakoni

Bräcke diakoni arbetar för ett medmänskligare samhälle. Det gör vi genom att erbjuda vård och omsorg utan vinstintresse på olika håll i landet. Bräcke diakoni är en fristående stiftelse som funnits sedan 1923. Samhällets utmaningar och behov såg annorlunda ut då, men viljan att se och kraften att förändra har vi levt med sedan dess. Tidigt insåg vi behovet av kvalificerat stöd för barn och unga med flerfunktionsnedsättning, ett uppdrag som vi arbetar med än idag. Bräcke diakoni driver bl.a. vårdcentraler, äldreboenden, daglig verksamhet, specialförskola, personligt ombud, korttidsboende och personlig assistans. Utöver detta har vi fått möjlighet att driva ett flertal nytänkande projekt, finansierade av Arvsfonden. Allt för att bidra till ett medmänskligare samhälle. Exempel på projekt där Nka finns och har funnits med i är projekten Delaktighet och stöd, RättVisat- mitt digitala kommunikationspass samt Vuxensyskon.
www.brackediakoni.se

Synskadades Riksförbund, SRF

SRF, arbetar för att utifrån tanken om alla människors lika värde gemensamt hävda synskadades rätt till delaktighet och jämlikhet på alla områden samt skapa social gemenskap och stödja varandra för ett aktivt och självständigt liv. SRF är en religiöst och partipolitiskt obunden organisation, som tar avstånd från all form av diskriminering. SRF arbetar för mänskliga rättigheter för flickor, pojkar, kvinnor och män som har synskador eller är blinda med eller utan ytterligare funktionsnedsättningar. I vårt arbete vänder vi oss till såväl politiker och tjänstemän inom stat, landsting/regioner och kommuner som till makthavare inom det privata näringslivet. Vi vänder oss också till den ideella sektorn och allmänheten. Med information och dialog vill vi skapa insikter och kunskaper som gör våra intressepolitiska krav mera begripliga.
www.srf.nu

Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar, RBU

Alla barn har rätt till en bra barndom. Alla barn har rätt att mötas med kärlek och respekt. Och alla barn har rätt att få möjlighet att utvecklas. Det kan tyckas vara en självklarhet men för barn med funktionsnedsättning är det inte alltid det. På RBU arbetar vi för ett rättvisare samhälle där varje barn skall kunna uppnå sin fulla potential. Vi arbetar helt enkelt för rätten att varje individ ska kunna maximera sitt liv. Inte förrän det målet har uppnåtts kommer vi att känna oss nöjda. Vi gör det genom att driva frågor och påverka politiker. Vi gör det genom att informera och förändra attityder. Och vi gör det genom att våra medlemmar utbyter erfarenheter i våra distrikts- och lokalföreningar runt om i landet.

www.rbu.se

Ågrenska

Ågrenska kämpar för ett optimalt liv för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar och sällsynta diagnoser. Det har vi gjort i över hundra år. Ågrenska erbjuder verksamheter utifrån våra målgruppers behov. Bland annat kompetensutveckling och erfarenhetsutbyte, till barn, unga och vuxna med sällsynta diagnoser och funktionsnedsättningar, deras familjer och professionella de möter. Vi är ett komplement till den offentliga vården och övriga samhällets stöd. Vi samlar in, utvecklar och sprider kunskap. Vi arbetar både nationellt och internationellt för en positiv samhällsutveckling kring rättigheter och möjligheter för personer med funktionsnedsättning. Ågrenska är en idéburen organisation som bedrivs utan vinstintresse.

www.agrenska.se

JAG

JAG är Sveriges intresseorganisation för assistansanvändare med intellektuell funktionsnedsättning. Som påtryckarorganisation har vi hjälpt politikerna att fatta kloka beslut sedan 1992. JAGs assistanskooperativ startade 1994. JAG Personlig assistans är Sveriges största privata assistansanordnare som drivs utan vinstintresse.

www.jag.se

Anhörigas Riksförbund, AHR

AHR är en partipolitiskt och religiöst obunden intresseorganisation som lyfter frågor kring anhörigskap och på andra sätt stöttar anhöriga, oavsett ålder, kön eller diagnos hos den som behöver den anhörigas vård eller stöd. AHR består av knappt 60 lokala anhörigföreningar, en förbudsstyrelse och ett litet kansli. De har stor kunskap och erfarenhet av frågor som rör anhörigskap och arbetar utifrån anhörigas perspektiv med att skapa debatt, påverka, inspirera och visa vägen för ett utvecklat anhörigstöd tillsammans med anhöriga. Anhörigas Riksförbund arbetar med alla frågor som rör anhöriga och samarbetar med Nka och andra aktörer på alla nivåer inom området anhörigskap och anhörigstöd.

www.anhorigasriksforbund.se

SNPF, arbetsgruppen för flerfunktionsnedsättning inom svensk neuropediatrik förening

Svensk Neuropediatrik Förening är en sektion under Svenska Barnläkarföreningen, BLF. Svensk Neuropediatrik. Förening uppmuntrar ämnesinriktat arbete inom olika arbetsgrupper. De olika arbetsgruppernas syfte är att jobba för en nationell samverkan genom bland annat framtagande av nationella vårdprogram, anordnande av expertsammankomster, mm. Arbetsgruppen är för flerfunktionsnedsättning medverkar i konferensen. Gruppen bildades som en tvärfacklig nätverksgrupp i mitten på 1990-talet för att synliggöra barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning, fördjupa och sprida kunskap om den problematik som föreligger. Bland annat skrevs en handbok i omvårdnad vid flerfunktionshinder och som utkom i ny utgåva 2012. Arbetsgruppen återfinns nu inom föreningen. Föreningens utbildningsdagar anordnas under två dagar i januari varje år.

Praktisk information

Tid och plats

Den 23–24 april 2018, Clarion Hotell Stockholm, Ringvägen 98, Stockholm

Anmälan

Anmäl ditt deltagande senast den 2018-03-20.

Anmäl via www.anhoriga.se/konferenser

Du får bekräftelse på din anmälan via epost.

Avgift idéburna organisationer, anhöriga

	Avgift 2 dagar	1 dag
Exkl moms	2.000	1.340
Inkl moms	2.500	1.675

Avgift personal, m fl

	Avgift 2 dagar	1 dag
Exkl moms	3.500	2.350
Inkl moms	4.375	2.938

I avgiften ingår lunch och fika båda dagarna.

Middag

Avgift för konferensmiddagen den 23/4 tillkommer och är 357 exkl moms, 400 kr inkl moms. (2-rätters middag inkl bordsvatten.)

Anmälan är bindande efter den 28 februari. Du får bekräftelse på din anmälan.

Avanmälan kan ske mot en administrativ avgift på 100 kronor

Får du förhinder kan platsen överlåtas till en kollega mot en administrativ avgift på 100 kronor. Meddela detta i så fall snarast.

Konferensavgiften faktureras av Regionförbundet i Kalmar län.

Logi

Rabatterat pris för hotellrum på Clarion Hotell Stockholm

Pris per rum och natt: Enkelrum 1330 kr exkl. moms 1490 kr inkl. moms, Dubbelrum: 1511 kr exkl.

moms 1692 kr inkl. moms. Logi på Clarion Hotell Stockholm, bokas via en länka som bifogas bokningsbekräftelsen. Logi på andra hotell bokar man själv.

Övrig information

Om du undrar över något är du välkommen att kontakta:

Annica Larsson-Skoglund, e-post annica.larsson-skoglund@anhoriga.se, tel: 0480-41 80 20

Arrangör

Nationellt kompetenscentrum anhöriga

Regionförbundet i Kalmar län

Box 762

391 27 Kalmar

Tel: 0480-41 80 20