

Nyhetsbrev

Nka: Anhöriga till unga med flerfunktionsnedsättning

2013 · Nr.4



Nu gör vi skillnad – konferens om livets möjligheter

Nka bjuder in till nationell konferens i Stockholm 10-11 mars 2014 på Essinge konferenscenter. Förhoppningen är att deltagarna ska få ny kunskap, kraft och möjlighet till inspirerande möten och gemenskap.

Konferensens röda tråd är livets möjligheter för personer med flerfunktionsnedsättningar och den vänder sig till anhöriga, men även till personliga assistenter, personal inom förskola, skola, omsorg och habilitering samt tjänstemän och beslutsfattare.

Evenemanget arrangeras av Nka i samarbete med intresseorganisationerna Riksförbundet

FUB, Synskadades Riksförbund SRF och Föreningen JAG.

– Genom att bjuda in till samverkan kring konferensen har oerhört mycket värdefull kompetens och erfarenhet kunnat samlas och fördjupas, säger Marianne Hermansson som är koordinator för hela konferensen.

Samarbetet med intresseföreningarna har gjort konferensinnehållet både brett och omfattande. Arrangörerna har samlat föreläsare och forskare kring fyra teman: kommunikation, hälsa och välbefinnande, hjälpmedel och ett gott vuxenliv.

Under konferensen kommer man också att få ta del av



Marianne Hermansson, Nka

personer med flerfunktionsnedsättningars egna berättelser. De och syskon, föräldrar och andra röster är viktiga för att få ett intressant

och balanserat möte mellan praktik och vetenskap.

– Det är en förmån att få arbeta med konferensen, att delta i ett arbete som kan skapa möjligheter, inge mod, sprida kunskap, inspiration och gemenskap mellan anhöriga och deras familjer och deras omgivning, säger Marianne Hermansson.

Välkomna på nationell konferens!

Arrangörer: Nationellt kompetenscentrum anhöriga NKA, Riksförbundet För barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning, FUB, Föreningen Jämlikhet, Assistans, Gemenskap JAG och Synskadades riksförbund SRF.

Datum: 10-11 mars 2014

Plats: Essinge konferenscenter i Stockholm

Pris: För anhöriga och personer med flerfunktionsnedsättning: 500 kronor inklusive moms. Priset för personal och beslutsfattare är 1500 exklusive moms (1875 inklusive moms). I priset ingår två dagars konferens samt lunch

och förmiddags- och eftermiddagskaffe.

Boende: Ring Scandic hotells centralbokning på 08-517 517 eller gå in på www.scandichotels.com. Ange bokningskoden BNAT100314. Boka senast 21 januari.

Konferensmiddag: Klockan 19-21 den 10 mars hålls en



konferensmiddag på Hotell Scandic i Alvik. Kostnaden inklusive bordsvatten och kaffe är 335 kr. Övrig måltidsdryck till självkostnadspris. Middagen anmäls separat och betalas tillsammans med anmälningsavgiften.

Varmt välkomna att anmäla er senast den 15 februari 2014. Mer information om konferensen samt länk till anmälan finns på www.anhoriga.se/flerfunktionsnedsattning

För frågor kontakta Marianne Hermansson på e-post: marianne.hermansson@anhoriga.se eller telefon: 0480-41 80 38.

Programmet i korthet

Måndagen den 10 mars:

- Ann Heberlein, doktor i etik vid Lunds universitet inleder med ett föredrag om livets möjligheter.
- Paneldebatt med syskon och föräldrar i fokus.
- Cecilia Wiehstahl, jurist och rådgivare på Brukarkooperativet JAG gör en genomlysning av LSS och barnperspektiv, vad som är på gång inom olika utredningsförslag med särskild tonvikt på personlig assistans.
- Jenny Wilder, filosofie doktor, forskare och möjliggörare vid Nka, beskriver hur kommunikation och samspel bygger upp möjlighet till delaktighet.
- På temat **Möjligheter med och till kommunikation** ges en rad valbara seminarier:
 - KomIgång är en föräldrautbildning om kommunikation och kommunikationsstöd.
 - Bilder och modern teknik som stöd för kommunikation med exempel på hur man kan utveckla en digital fotodagbok för barn och unga vuxna med utvecklingsstörning.
 - Samspråk – pedagogiskt stöd i kommunikation tillsammans med barn med synnedsättning och ytterligare funktionsnedsättning. Om hur man kan lära sig stödja

kommunikativ utveckling genom lyhördhet för barns och ungas sätt att kommunicera.

- Musiken – om språket vi alla använder och behöver.
- Workshop för anhörigkonsulenter med samtal kring hur man kan utveckla anhörigstöd med hjälp av samverkan.

Tisdagen den 11 mars:

- Mats Granlund, professor i handikappvetenskap samt psykologi vid Högskolan i Jönköping föreläser om hälsa och välbefinnande hos personer med flerfunktionsnedsättningar och om betydelsen av positivt vardagsfungerande.
- På temat **Inspiration till hälsa och välbefinnande** ges valbara seminarier som:
 - Delaktighet i vardagssituationer. Om vad som behövs för att kunna äta, sova och leka.
 - Mat och välbefinnande handlar om hur man ger personer med ätsvårigheter förutsättningar att få bra och trivsamma måltider.
 - Möjligheter till återhämtning för anhöriga.
 - Interaktiva sinnesrum handlar om hur barn kan påverka utveckling av design och pedagogik.
- Lisbeth Nilsson, doktor i medicinsk vetenskap, legitimerad

arbetsterapeut och möjliggörare/forskare på Nka föreläser om medel till hjälp, som handlar om hur man kan främja personer med flerfunktionsnedsättningars lärande, aktivitet, tillgänglighet och delaktighet.

- På temat **Medel som ger möjligheter** ges valbara seminarier som:
 - Jag är med! Om personlig assistans och barns delaktighet.
 - Smarta telefoner, surfplattor och appar för kommunikation och kognition.
 - Är du ditt barns administratör? Om hur Projekt personlig koordinator ger tid och kraft att vara förälder.
 - Workshop: Medel till en rikare fritid. Här ges möjligheter till erfarenhetsutbyte kring hjälpmedel, meningsfulla fritids- och familjeaktiviteter och olika sociala roller.
- Elaine Johansson, anhörig och INTRA-pristagare 2013 samt ordförande för FUB och HSO i Västra Götaland föreläser om ett gott liv som vuxen.
- På temat **Möjligheter att leva ett gott liv som vuxen** ges valbara seminarier som:
 - Livskvalitet, meningsfullhet och sammanhang i vardagen för vuxna personer med flerfunktionsnedsättning.
 - Med koll på framtiden där vi möter två personer som delar med sig av sina erfarenheter av att leva som ung vuxen med funktionsnedsättning.
 - Samordnat stöd.
 - Modell för medicinsk stöd i vuxenlivet.
 - Anhörigskap och funktionsnedsättning genom hela livet.



För att ta del av hela programmet: Gå in på www.anhoriga.se/flerfunktionsnedsattning

Äntligen en dag för anhöriga i Västra Götaland!

– Det är fantastiskt! Vi har aldrig haft en sådan här dag förut, säger Elaine Johansson som är ordförande i HSO och FUB Västra Götaland.

Mötesdagen för anhöriga till barn, unga och vuxna med funktionsnedsättningar är kostnadsfri och den sker i samarbete mellan Nka, HSO och FUB i Västra Götaland samt Studieförbundet Vuxenskolan och ABF.

– Som förälder känner man sig ibland ensamast i hela världen, säger Elaine Johansson.

Hon över övertygad om att inspirerande föreläsare och möten mellan föräldrar, syskon och

andra nära anhöriga kan leda till förändringar för alla som kämpar för att få det stöd de behöver.

– Vi har bjudit in politiker och andra beslutsfattare också och min förhoppning är att de dyker upp. Vi behöver sprida kunskap om hur vi anhöriga har det, säger hon.

Under anhörigdagen kommer anhörigstödare från både småstad och storstad att berätta om sitt arbete. Det blir också workshops, diskussioner och föreläsningar kring delaktighet, personlig assistans, föräldraskap och framtid.

Välkomna till anhörigdagen i Västra Götaland den 1 februari 2014! **Sista anmälningdag:** 24 januari 2014



Elaine Johansson är ordförande i HSO och FUB Västra Götaland. Foto: privat

För frågor och anmälan är du välkommen att höra av dig till: HSO Västra Götaland kansli, telefon: 033-10 66 44 eller e-post: info.hso-vg@telia.com

Gå på anhörigträff hemifrån i Västerbotten!

Varmt välkommen att delta i Nka:s kostnadsfria anhörigträff för föräldrar, syskon eller andra nära anhöriga. Tillsammans samtalar vi kring olika teman och delar med oss av erfarenheter och tankar. Nka bidrar med aktuell forskning och information. För att så många som möjligt ska kunna delta möts vi över nätet i denna vidsträckt region.

Vi träffas:

28 januari klockan 18.00 – 20.00
18 februari klockan 18.00 – 20.00

Sista anmälningdag:

26 januari 2014

För frågor och anmälan är du välkommen att höra av dig till: Carin Wallman: carin.wallman@anhoriga.se eller Marianne Hermansson: marianne.hermansson@anhoriga.se

Skulle du vilja att Nka bjuder in till anhörigdag eller anhörigträff där du bor? Kontakta gärna mig, Carin Wallman, möjliggörare/praktiker, carin.wallman@anhoriga.se eller telefon 0480-41 80 15



Carin Wallman, Nka

Kvalificerad omvårdnad i vardagen

Filmade föreläsningar på nätet, en bok och en vägledning för anhöriga, personliga assistenter eller personal inom skola och omsorg ingår i en ny kunskapsöversikt som kommer att publiceras på Nka:s hemsida i vår. Läkare, dietister, sjuksköterskor, logopedier och sjukgymnaster delar med sig av sitt kunnande.

Mojliggörare/praktiker på Nka Ann-Kristin Ölund's *Handbok i medicinsk omvårdnad vid svåra flerfunktionshinder* ligger till grund för översikten som görs i samarbete mellan Nka och Habilitering och Hälsa i Uppsala län.

Håll utkik efter kunskapsöversikten *Kvalificerad omvårdnad i vardagen* i vår! www.anhoriga.se/flerfunktionsnedsattning

Lärande och stödjande nätverk

Som anhörig till ett barn eller en ungdom med flerfunktionsnedsättning är du välkommen att delta i ett lärande nätverk som träffas på internet. Deltagarna beslutar själva om teman och Nka

bidrar med aktuell forskning och utveckling. Det är gratis att vara med, men du behöver ha tillgång till en dator med bredbandsuppkoppling, headset med hörlurar och webbkamera.

”Uteslutande positivt att vara med”

Jeanette Spångberg om sin medverkan i Nka:s lärande nätverk:

”För mig har det varit uteslutande positivt att vara med. Det är intressant att prata med föräldrar från olika landsändar. Vi har barn i olika åldrar och med olika diagnoser, men vi drivs ju alla av viljan att göra det bra för våra barn och för oss själva så att vi ska orka allt med hälsan i behåll.

Min son är 19 år och vi som har varit med ett tag kan förhoppningsvis ge både stöd och råd åt föräldrar med yngre barn. Många av de yngre barnens föräldrar har samtidigt inspirerat mig. De är så starka och kämpar verkligen.

Vid första samtalet fick vi välja ämnen och det har handlat om allt från praktiska råd till behovet av att ösa ur sig saker. Vi har till exempel pratat om assistans och fritidshjälpmedel.

Samtalen har pågått i två timmar och med stöd från tekniske supporten Paul och samtalsledarna Anette och Marianne har allt fungerat väldigt bra. Vi har



Carl och Jeanette Spångberg
Foto: privat

träffats en gång i månaden i ett år och några av oss har även haft mailkontakt utanför nätverket. Det är skönt att kunna diskutera – allt från duschbriter till intressanta kurser – med människor som förstår vad man pratar om.”

Vill du också vara med i ett lärande och stödjande nätverk?

Välkommen att anmäla dig på www.anhoriga.se/flerfunktionsnedsattning

Gå en kurs i alternativ och kompletterande kommunikation, AKK

Våren 2014 ger Nka och Mälardalens högskola en distanskurs om AKK. Som anhörig är du välkommen att söka kursen utan att ta högskolepoäng. Sista ansökningsdag är 10 januari 2014. Hör av dig till Marianne Hermansson om du är intresserad:

e-post: marianne.hermansson@anhoriga.se
eller telefon: 0480-418038

Kunskapsöversikter på gång 2014:

- *Kommunikation hos och med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar. En systematisk kunskapsöversikt* av Jenny Wilder. Den första, svenska samlade kunskapsöversikten om flerfunktionsnedsättning och kommunikation.
- *Samordnat föräldrastöd* av Regina Ylvén.
- *Kommunikationshjälpmedel med extra fokus på modern teknik* av Bitte Rydeman.
- *Medel som ger möjligheter* av Lisbeth Nilsson. Översikten handlar om hjälpmedel men också medel som ger möjligheter till aktiviteter i det dagliga livet.

God Jul & Gott Nytt år!
Önskar Nka

Prenumeration

Om du vill prenumerera på vårt nyhetsbrev så går du in på www.anhoriga.se och anmäler dig.

Redaktion

Redaktör: Helena Isaksson Bæck
Ansvarig utgivare: Lennart Magnusson
Layout: Jan Olsson Foto: Paul Svensson