



Foto: Funkisbyrån

Livets möjligheter

Välkommen till

Livets möjligheter – Livslångt lärande

för personer med flerfunktionsnedsättning, anhöriga,
professionella och beslutsfattare

Nationell konferens 24–25 oktober 2022

Clarion Hotell Stockholm

Nka[™]

JAG
är som du.

FUB

**ANHÖRIGAS
RIKSFÖRBUND**



UPPSALA
UNIVERSITET
Centrum för forskning
om funktionshinder

**Synskadades
Riksförbund**

rbu
RÖRELSEHINDRADE BARN & UNGDOMAR

CSD Centrum för sällsynta
diagnoser i samverkan

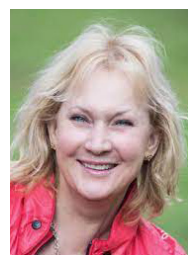
**Bräcke
diakoni**

ÅGRENSKA

www.anhoriga.se

Program måndag 24 oktober

08.00–09.15 **Registrering, kaffe/te och utställning, posterutställning.**



09.15–09.25 **Välkomsthälsning. Lokal Banketten.**



Moderator Gunilla Matheny.

09.25–09.55 **Inledningsanförande.**



Bengt Westberg, tidigare socialminister som har haft stor betydelse för handikappolitiken på 1990-talet då den förstärkta rättighetslagstiftningen på handikappområdet tillkom och beslutet om LSS – lag om stöd och service till vissa funktionshindrade fattades.



09.55–10.30 **"Jag är en fri medborgare och lever ett självvalt liv".**



Livslångt lärande – Vad har det betytt för oss och vad betyder det idag?

Magnus Andén, Gerd Andén, Cecilia Blanck, Riksföreningen JAG. Magnus är en av initiativtagarna till Riksföreningen JAG. Idag är han ordförande för JAG. Cecilia är verksamhetsansvarig tillika Magnus legala företrädare och syster. Gerd är mamma till dem båda och har drivit kampen om ett livslångt lärande under hela Magnus liv.



Foto: Anna Pella

10.30–11.00 **Förmiddagsfika, utställning och posterutställning.**

11.00–11.40 **Att använda kroppens alla sinnen.**



Eva Von Hofsten, projektledare Scen:se

Att skapa scenkonst för alla och det livsviktiga i att uppmärksamma konst och kultur för personer med flerfunktionsnedsättning. Scen:se skapar teater för barn och unga med flerfunktionsnedsättning och har också utarbetat en metod för kognitiv tillgänglighet.



11.40–11.50 **Paus och förflyttning.**

11.50–12.30 **Parallella seminarier 1A, 1B, 1C, 1D, 1E.**

12.30–13.30 **Lunch, utställning och posterutställning.**

Gemensamma föreläsningar äger rum i lokalen Banketten.



= Livestreamning för digitala deltagare.

Fortsättning 24 oktober

13.30–14.10 **Parallella seminarier 2A, 2B, 2C, 2D, 2E.**

14.10–14.20 **Paus och förflyttning.**

14.20–15.00 **Professorer pratar delaktighet och skolan som plats för livslångt lärande.**



Jenny Wilder, professor i specialpedagogik vid Stockholms universitet och Daniel Östlund, biträdande professor i specialpedagogik vid högskolan i Kristianstad. Samtalet leds av Robert Öberg, ombudsman vid FUB och tidigare rektor för särskola. Hur kan effekterna av forskning få betydelse för personer med flerfunktionsnedsättning? Hur kan skolan erbjuda en miljö för det livslånga lärandet och skapa balans mellan omsorg och utmaningar?



15.00–15.30 **Eftermiddagsfika, utställning och posterutställning.**

15.30–16.10 **Parallella seminarier 3A, 3B, 3C, 3D, 3E.**

16.10–16.20 **Paus och förflyttning.**

16.20–17.00 **Parallella seminarier 4A, 4B, 4C, 4D.**

Kl 19.00

Middag i banketten

Välkommen till gemensam middag där restaurangen serverar en två-rättersmiddag inklusive bordsvatten och kaffe. Om du önskar annan dryck så finns det att köpa i baren. Under kvällen bjuds vi också på musikunderhållning med gruppen Sign Up.



Program tisdag 25 oktober

08.30–08.45 **Välkommen och reflektioner från gårdagen.**



Moderator Gunilla Matheny.

08.45–09.25 **Hur kan livslångt lärande erbjudas för alla?**



Maria Krafft Helgesson, inspiratör, författare och ledare.

Alla har rätt att kommunicera och utvecklas hela livet men alla har inte samma möjligheter. Hur blir förutsättningarna när människor är i beroendeställning till omgivningens attityd och inställning till livslångt lärande och utveckling? Hur kan jag bidra till en kommunikativ miljö?



09.25–09.30 **Bensträckare.**

09.30–10.10 **Scener ur Operation Slutstirrat – Funkisfamiljen.**



Torgteatern visar några scener ur föreställningen om Funkisfamiljen. Hur är det att växa upp i en funkisfamilj och hur hanteras livets stora frågor? Det blir också ett samtal mellan skådespelare Ingrid Sonnerby Ljungestig, regissör Anna Mannerheim och Anna Pella, författare till barnboksserien som föreställningen bygger på.



Foto: Anders Furuviik

10.10–10.20 **Presentation av utställarna.**

10.20–10.50 **Förmiddagsfika, utställning och posterutställning.**

10.50–11.30 **Parallella seminarier 5A, 5B, 5C, 5D.**

11.30–11.40 **Paus och förflyttning.**

11.40–12.20 **Parallella seminarier 6A, 6B, 6C, 6D.**

12.20–13.20 **Lunch, utställning och posterutställning.**

13.20–14.00 **Parallella seminarier 7A, 7B, 7C, 7D.**

14.00–14.30 **Eftermiddagsfika, utställning och posterutställning.**

14.30–14.50 **Parallella seminarier 8A, 8B, 8C, 8D.**

14.50–15.00 **Paus och förflyttning.**

15.00–15.45 **Om Nadja.**



Fanny Ambjörnsson, författare och professor i genusvetenskap.

Fannys lillasyster Nadja var i behov av andra dygnet runt hela sitt liv. I boken Om Nadja närmar sig Fanny berättelsen om Nadjas liv – från början och till slutet, men också om sitt eget.



15.45–16.00 **Avslutning och tack.**

Presentation av seminarier 24 oktober

1A

11.50–12.30 Lokal Banketten

Vi är med-paketet – om kommunikation, aktivitet och delaktighet för personer med flerfunktionsnedsättning.



FUB:s Vi är med-projektet har utvecklat ett metodpaket som genom förbättrad kommunikation och samspel bidrar till att skapa meningsfull aktivitet och delaktighet i det dagliga livet för personer med flerfunktionsnedsättning. Resultatet från projektet visar att personerna blev mer delaktiga, vakna och intresserade av sin omgivning. Omgivningen, personal och anhöriga uppfattar att de själva blev mer uppmärksamma på sitt eget agerande, lärde sig samspel och att vänta in.

- ▶ Pia Käcker, FUB tidigare projektledare för Vi är-medprojektet.

Kunskap, attityder och användning av kommunikationsstöd bland personal i LSS-verksamhet

Presentation av studie. 72 personal i åtta LSS-verksamheter i fem kommuner som deltog i projekt KomBo fyllde i ett frågeformulär och ett självskattningsformulär om AKK. Resultatet visar att personalen över lag ansåg att de hade goda eller tillräckliga kunskaper om kommunikationsstöd. Merparten av kunskapen hade de fått genom utbildning de erbjudits genom sitt arbete. De ansåg att kunskap om kommunikationsstöd var viktigt och flera uttryckte att de behövde mer utbildning. Emellertid fanns det också personal som svarade att de inte fått någon utbildning alls. De flesta använde AKK, dock nästan enbart tecken och schemabilder.

- ▶ Gunilla Thunberg, leg. logoped DART Sahlgrenska universitetssjukhuset och Pia Käcker, arbetsterapeut FUB.

1B

11.50–12.30 Lokal C10

Hur var den första tiden för mig och vad hade jag behövt för stöd? Berättelsen om Signe och mig.



Min dotter Signe fick en hjärnblödning innan födseln. Jag hamnade i en alldeles ny situation och jag ser det som att jag fick en möjlighet att utveckla mig själv både i det tankemässiga och själsliga men även i det praktiska. Jag har lärt känna Signe och förstå hennes ibland subtila signaler och behov och även kunna kommunicera med henne så att jag kan vägleda henne i livet. Det är också viktigt för mig att hitta ett hållbart sätt för mig att leva på då jag upplever att jag lever under pressade förhållanden.

- ▶ Anna Brimse, förälder.

Djurens betydelse för Ida och hennes familj.

Ida är 13 år gammal och har en flerfunktionsnedsättning. Ida bor tillsammans med sin mamma, pappa, två syskon, och ett antal djur. Under seminariet kommer Idas mamma Jennie framför allt att berätta om hunden Doris och hennes betydelse för Ida och för hela familjen. Doris är utbildad vårdhund och är i tjänst under dagarna med sin förare, och matte, Jennie på en öppen verksamhet inom Socialpsykiatri. Tiden hemma är Doris "ledig" men har visat sig få mycket stor betydelse för Ida och hennes trygghet i hemmet. Hon är också en stor källa till lek, kommunikation och samspel mellan Ida och hennes syskon.

- ▶ Jennie Westman, förälder.

1C

11.50–12.30 Lokal C19

Musiksamspel med elever med flerfunktionsnedsättning: Engagemang, narrativt stöd och responsiva strategier hos skolpersonal.



Musikterapi/musiksamspel och multisensoriskt berättande är aktiviteter som stödjer engagemang och uppmärksamhet hos personer med flerfunktionsnedsättning. I föreliggande forskningsprojekt kombineras och utvärderas de båda metoderna i en ny pedagogisk modell: Multisensoriskt musikdrama (MSMD).

Syftet är att bidra med ny kunskap om hur musiksamspel - med eller utan dramatiserat berättande - kan stödja uppmärksamhet, engagemang och initiativtagande hos elever med flerfunktionsnedsättning.

- ▶ Linn Johnels, musikterapeut på Nationellt Center för Rett syndrom och närliggande diagnoser, doktorand på Specialpedagogiska institutionen, Stockholms universitet.

1D

11.50–12.30 Lokal C9

Lyssnar du?

Jag är Per Andersson och jag kommunicerar med hjälp av Bliss, men allra helst med mitt tal. För att andra som inte känner mig så väl ska förstå mig har jag ibland hjälp av taltolk, eller en "pratrobot". Jag kommer att berätta om mig och litegrann om mitt liv.

Jag kommer att berätta vad som gör att det blir lätt för mig att prata med andra, exempelvis att de inte är stressade och att de inte säger att de förstår fast de inte gör det. Och att folk väntar.

- ▶ Per Andersson, ISAAC Sverige.

1E

11.50–12.30 Lokal C4

Nationell anhörigstrategi.

Under våren tog Regeringen beslut om den nationella strategin för anhöriga som vårdar, hjälper eller stödjer en närstående. Syftet med strategin är att stärka anhörigperspektivet inom vård och omsorg, samt att göra stödet till anhöriga mer likvärdigt över landet. Under seminariet kommer anhörigstrategin och de tre uppdrag som Socialstyrelsen fått att presenteras och diskuteras. Socialstyrelsen ska ta fram stöd för stärka anhörigperspektivet inom hälso- och sjukvård och omsorg, ge stöd till kommunerna för ett mer individanpassat och likvärdigt stöd till anhöriga (biståndsprocessen, både SOL och LSS) och ta fram förslag på hur anhörigperspektivet och stöd för anhöriga kan följas upp.

- ▶ Charlotte Fagerstedt, utredare Socialstyrelsen, Sundiata Owens, utredare Socialstyrelsen och Lennart Magnusson, verksamhetschef Nationellt kompetenscentrum anhöriga.

2A

13.30–14.10 Lokal Banketten

Sida vid sida – ett kombinerat syskon- och brukarperspektiv.



Att få ihop en fungerande familjesituation som inkluderar flera olika barn där ett utav barnen har en flerfunktionsnedsättning, har visat sig vara väldigt komplext för de allra flesta. Genom vår personliga och långa erfarenhet och kunskap av att leva inom funkisfamiljer, vill vi nu dela med oss utav detta. Vi kommer att demonstrera olika situationer och visa på hur viktig omgivningen är som ett livsviktigt stöd.

- ▶ Linda Sandström och Jessica Lerner, CP Sverige.

Forts.

Ett annorlunda syskonskap.

I Ågrenskas syskonverksamheter arbetar vi med att skapa en lustfylld stämning i en tillåtande och prestationsfri miljö för att ha roligt tillsammans. Därigenom skapas trygghet i gruppen som i sin tur ger förutsättningar för samtal. I samtalsgrupperna förmedlar vi information och kunskap. Vi ger möjlighet till erfarenhetsutbyte och reflektionsmöjligheter med andra syskon. Vi utgår från ett strukturerat arbetsmaterial.

Goda kunskapskällor är viktiga och erfarenhetsutbyte med andra syskon är viktigt. Det ger förståelse och strategier att lösa utmaningar syskonen ställs inför.

Vi vill med detta seminarium förmedla våra erfarenheter av vad det kan innebära för barn och unga, i olika åldrar, att ha ett syskon med funktionsnedsättning.

- ▶ Astrid Emker, pedagog Ågrenska AB.

2B

13.30–14.10 Lokal C10

Centrum för sällsynta diagnoser (CSD) i samverkan.



Under seminariet presenteras webbplatsen csdsamverkan.se som vänder sig till såväl patienter, anhöriga, organisationer som verksamheter inom sällsynta diagnoser. Genom att ha skapat en nationell lättillgänglig digital plattform som samlar kunskap från flertal källor, fyller csdsamverkan.se en betydande funktion gällande den tidigare eftersatta kunskapsspridningen inom området och är ett led i att förbättra livsvillkoren för personer med sällsynta hälsotillstånd genom kunskapsspridning.

CSD i samverkan drivs av Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård genom Nationellt programområde (NPO) för sällsynta sjukdomar.

- ▶ Maria Soller, Överläkare och CSD ledare Karolinska universitetssjukhuset.

VI SYNS – Att synliggöra personer som lever med sällsynt neurogenetisk diagnos – ett filmprojekt.

Ett av uppdragen vid Nationellt Center för Rett Syndrom och närliggande diagnoser är att sprida information och kunskap.

Genom ett filmprojekt har filmer producerats där familjer filmats i sin hemmiljö.

Filmerna kan ses med svensk eller engelsk text. Via hemsida, Facebook samt Youtubekanal sprids filmerna nationellt samt internationellt. Juni 2022 hade filmerna resulterat i strax under 150 000 visningar.

- ▶ Adam Thomas, verksamhetschef Nationellt Center för Rett syndrom och närliggande diagnoser.

2C

13.30–14.10 Lokal C19

Aktiv Fritid – sommarverksamhet för unga med funktionsnedsättning.



Genom Aktiv Fritid-projektet får unga med olika funktionsnedsättningar ökad kunskap och inspiration inom bl.a. musik och skapande tillsammans med andra i liknande livssituationer.

Föreningen Furuboda vill med Aktiv Fritid-projektet bidra till en positiv utveckling för unga med funktionsnedsättning så att fler ges konkreta förutsättningar för en aktiv, utvecklande och rolig fritid.

- ▶ Annica Nordqvist och Helena Jeppsson, projekt Aktiv Fritid, Föreningen Furuboda.

Forts.

Explorer Mini – ett hjälpmedel designat för att hjälpa barn att nå utvecklingsmilstolpar genom självinitierad mobilitet – vi klarade det!

Explorer Mini är ett eldrivet mobilitetshjälpmedel som möjliggör självinitierad mobilitet samt rörlighet i ett tidigt skede i livet vilket kan hjälpa utvecklingen av medvetande, psykosociala färdigheter och utveckling av talad och icke-talad kommunikation. Guiden som utvecklades i studien som presenteras under seminariet ger en multidisciplinär resurs för att lyckosamt kunna integrera eldriven mobilitet både i vardagen och i behandlingsplanen för små barn med försenad eller avvikande motorisk förmåga.

- ▶ Karin Leire, forskning- och innovationschef Permobil.

2D

13.30–14.10 Lokal C9

Doktorerna diskuterar – kvalificerad omvårdnad i vardagen.

Ann-Kristin Ölund står bakom handboken "Kvalificerad omvårdnad i vardagen för personer med flerfunktionsnedsättning och deras anhöriga". Boken visar att mycket går att göra för att ge barn, unga och vuxna med flerfunktionsnedsättning möjlighet att leva ett så bra liv som möjligt. Här diskuterar hon tillsammans med läkaren Peter Karlin utifrån dina frågor om sömn, epilepsi, mat, andning eller annat du funderar kring.

- ▶ Ann-Kristin Ölund, läkare Nka och Peter Karlin, distriktsläkare region Uppsala, i samtal med Mona Pihl, Nka.

2E

13.30–14.10 Lokal C4

God och nära vård.

En stor omfattande utveckling av den svenska sjukvården pågår till en nära vård där primärvården är navet. Skälen till det är att allt färre ska försörja fler, förändrade behov hos befolkningen, en strävan att uppnå en jämlik hälsa och digitaliseringen som leder till förändrade beteenden. SKR leder detta omställningsarbete. Under seminariet kommer det pågående utvecklingsarbetet att presenteras och diskuteras.

- ▶ Helena Henningson, handläggare, Sveriges Kommuner och Regioner – SKR.

3A

15.30–16.10 Lokal Banketten

Kunskapsöverföring av kognitiva funktioner bland barn med cerebral pares i Sverige: En hälsofrämjande kampanj



Det finns en informationslucka om kognitiva svårigheter och nyttan av kognitiva bedömningar bland individer med cerebral pares. I samarbete med kliniska psykologer och ideella organisationer har ett häfte tagits fram för barn, ungdomar med CP och deras familjer. Häftet presenterar evidensbaserad information om kognitiva funktioner, frekventa kognitiva svårigheter som minne, språk, visuell perception, visuella rumsliga förmågor och annat som kan åtfölja CP, samt strategier för att hjälpa.

- ▶ Linda Sandström och Ann Alriksson-Schmidt, CPUP Sverige.

Forts.

Symboler och ögonstyrning för vuxna med Rett syndrom, en interventionsstudie

Presentation av studien där bildsymboler i ögonstyrd dator användes av tre kvinnor med Rett syndrom. Resultatet visar att pekprat i kombination med responsiva partnerstrategier och ögonstyrd dator kan användas med vuxna med Rett syndrom för att öka deras expressiva kommunikation. Visuell uppmärksamhet skulle kunna vara ett tidigt mål för personer med svårigheter med ögonmotorik i insatser med bildsymboler.

- ▶ Helena Wandin, leg. logoped Nationellt Center för Rett syndrom och närliggande diagnoser.

3B

15.30–16.10 Lokal C10

Fredagsgruppen – en insats till barn med flerfunktionsnedsättning och deras föräldrar/nätverk.



I Fredagsgruppen träffas barn med flerfunktionsnedsättning tillsammans med sina föräldrar och eventuellt någon annan anhörig/assistent eller personal från förskolan. Från habiliteringen deltar aktuella behandlare. Aktiviteterna är anpassade efter de behov som barnen har. Föräldrarna får träffa andra föräldrar i liknande situation. Behandlarna får möjlighet att träffa flera barn och nätverk vid ett och samma tillfälle. Föräldrar och nätverk får möjlighet till råd och stöd från behandlare från habiliteringen. Gruppen är mycket uppskattad.

- ▶ Marie Back, specialpedagog och Anna Sjölund, barnsjuksköterska Region Uppsala.

Tilliten – en plats där det onormala får vara normalt.

Tilliten, en öppen förskola för familjer med barn som har funktionsnedsättningar har nu blivit permanent verksamhet och har knoppat av sig till andra kommuner. Vad behöver du tänka på ifall du vill starta en egen mötesplats likt Tilliten?

Vår förhoppning är att fler ska vilja öppna sina dörrar för den här målgruppen som har så få platser att gå till. Målgruppen kan tyckas vara liten men behovet är stort och det finns så mycket glädje, mod och styrka att inspireras av.

- ▶ Lina Bjarnegård Carlsson, Bräcke diakoni.

3C

15.30–16.10 Lokal C19

Internationell forskning – IASSIDD.



IASSIDD är en internationell organisation för vetenskapliga studier om intellektuella funktionsnedsättningar. Inom organisationen finns olika forskargrupper. Bea Maes är ordförande för gruppen: "Special Interest Research Group: Profound Intellectual and Multiple Disabilities. Här berättar hon om organisationens verksamhet och aktuell forskning. Seminariet hålls online på engelska.

- ▶ Bea Maes, IASSIDD.

Konsekvenserna av begreppet flerfunktionsnedsättning.

Denna presentation ska fokusera på begreppet flerfunktionsnedsättnings möjligheter och svårigheter när det kommer att identifiera personer som tillhör gruppen. Diskussion kring begreppet och dess tvetydighet som är baserad delvis i resultat från forskningsprojekt och delvis i en teoretisk diskussion om vad detta säger om den svenska välfärden och dess stöd (eller brist på stöd) till denna grupp.

- ▶ Dr Ida Norberg, Specialpedagogiska institutionen, Stockholms universitet.

3D

15.30–16.10 Lokal C9

Kommunikation med taktil kommunikation – ett verktyg från ”Vi är med-paketet”.

I projekt ”Vi är med” deltog 13 personer med flerfunktionsnedsättning, deras anhöriga och personal från fyra kommuner. Arbetet bedrevs i huvudsak genom nätverksarbete med metoden Gemensam Problemlösning, GP, samt i Blandade Lärande Nätverk, BLN.

Projektet resulterade i ett metodpaket som finns tillgängligt på www.viarmedpaketet.se.

I workshopen kommer Britt Claesson från Dart och Beate Falk, personlig assistent till en av deltagarna från Skellefteå, att gå igenom och visa verktyget ”Taktil kommunikation” samt berätta om hur arbetet har fortsatt efter projektets slut.

- ▶ Britt Claesson, specialpedagog DART och Beate Falk, personlig assistent ”God assistans”.

3E

15.30–16.10 Lokal C4

4A

16.20–17.00 Lokal Banketten

Hur ska vi räcka till för syskonen?



Vilka utmaningar försvårar för föräldrar att kunna räcka till för syskon i familjer där ett barn har en flerfunktionsnedsättning? Vilka möjligheter finns? Föräldrarna Anna Pella och Lotta Frecon delar här med sig av några av de utmaningar de brottats med, men också av några av de lärdomar de gjort under åren, och hur professionen kan stötta föräldrar att räcka till.

- ▶ Lotta Frecon, anhörig och Anna Pella, anhörig samt författare till boken Väntesorg och Operation framtiden Funkisfamiljen/Gott liv för alla.

4B

16.20–17.00 Lokal C10

Möjliggöra lärande och utveckling.



ALP-instrumentet – Avgöra fas i lärande Processen inkluderar ALP-instrumentet och de främjande Strategier för att lära sig verktygsanvändning. ALP-instrument har utformats för metoden ”Köra för att Lära” i elrullstol med syfte att utvärdera och utveckla personens förmåga att använda elrullstolen. Denna metod syftar till att ge personer med flerfunktionsnedsättning, möjligheter att lära sig verktygsanvändning genom övningar i en elrullstol.

Denna strategi möjliggör för personer med flerfunktionsnedsättning att öva och lära i enlighet med sina förutsättningar och behov.

- ▶ Eva Svensson, leg. arbetsterapeut, Barn- och ungdomshabiliteringen Region Skåne.

Forts.

Att förstå hur verktygsanvändning utvecklas hos personer med flerfunktionsnedsättning ger möjligheter till skräddarsydd intervention.

AKKA-plattform med slingstyrning aktiverad med mikro-omkopplare är ett verktyg som ger möjlighet att förflytta sig självständigt inomhus. Avgöra fas i LärandeProcessen (ALP), version 2.0, omfattar både instrument och främjande strategier.

En reviderad generell version av ALP-verktyget 3.0 undersöktes med personer med flerfunktionsnedsättning som lärde sig använda AKKA.

Resultatet tyder på att den universella versionen av ALP-instrumentet är användbart för att avgöra fasen av lärande hos personer med flerfunktionsnedsättning som använder AKKA. Att använda ALP gör det möjligt att skräddarsy interventionen för varje individ.

► Christina Modh, leg. arbetsterapeut Region Stockholm.

4C

16.20–17.00 Lokal C19

Kommunikativa signaler ökar delaktighet – ett verktyg ur Vi är med-paketet.



I Vi är med-paketet finns ett kartläggningsmaterial som används för att synliggöra en persons kommunikativa signaler men även för att synliggöra hur omgivningen tolkar och svarar på dessa. Kartläggningens syfte är att skapa samsyn kring en persons kommunikativa signaler och/eller omgivningens användning av kommunikativa signaler. Logoped Sanna Müller och Ewa Candemo, anhörig till Fredrik, 34 år med en flerfunktionsnedsättning, kommer presentera hur en kartläggning går till, samt berätta om resultatet av kartläggningen av Fredriks kommunikativa signaler.

► Sanna Müller, leg. logoped Hammarlyck Rehab Team och Ewa Candemo, förälder.

4D

16.20–17.00 Lokal C9

Må bra TILLSAMMANS hela livet.

Att vara delaktig och aktiv i en idrottsförening ger bättre hälsa och en meningsfull fritid

- Vad behöver du som förälder/anhörig för att må bra?
- Har du tid för egen återhämtning?
- Hur kan du vara fysiskt aktiv tillsammans med ditt barn?
- Hur tar man sig förbi hinder för att vara fysiskt aktiv?
- Här hittar du anpassade aktiviteter samt möjligheter och vinster med att idrotta i en förening.

► Johanna Oskarsson och Sara Danielsson. Projekt Tillsammans Parasport Sverige.

Presentation av seminarier 25 oktober

5A

10.50–11.30 Lokal Banketten

Nationellt vårdprogram för palliativ vård av barn.



Vårdprogrammets syfte är att stödja alla barnkliniker och regioner så att de kan erbjuda god palliativ vård till alla barn som behöver det. Vården av pediatrika barn med palliativt vårdbehov ser väldigt olika ut i landet och kan därför inte bedrivas på ett jämlikt sätt. Nationellt vårdprogram för palliativ vård av Barn har därför tillkommit och omfattar barn med olika livshotande sjukdomar.

► Christina Lindström, barnsjuksköterska, ordförande för vårdprogrammet, Region Stockholm.

Palliativ vård ur ett långtidsperspektiv hos barn med flerfunktionsnedsättning.

Lilla Erstagården erbjuder specialiserad heldygnsvård för barn från hela Sverige. Under seminariet berättar vi om arbetet med barn som har flerfunktionsnedsättning och deras familjer. Vi arbetar för att barnets liv ska fyllas med innehåll, men ger också stöd för familjens hälsa och återhämtning. Familjer kan komma till Lilla Erstagården både i tidiga och sena palliativa skeden.

► Elin Bondesson, barnsjuksköterska och Karin Bäckdahl, överläkare Lilla Erstagården.

5B

10.50–11.30 Lokal C10

Att få ett barn med funktionsnedsättning – en utvecklingskris i sorg?



Att bli förälder är en stor omställning i livet. För den som får ett barn med funktionsnedsättning blir framtiden dock ofta mer oviss. Att få en möjlighet att dela erfarenheter med andra föräldrar i liknande situation innebär en möjlighet att forma sin identitet som förälder. Mötet med andra kan bli bärande för att få kraft till att orka.

Här ges en sammanställning av erfarenheter från samtalsgrupper med föräldrar och narrativa djupintervjuer samt en sammanställning av utvärderingar från Ågrenskas familjevistelser.

► Cecilia Stocks, socionom Ågrenska AB.

Att som funkisförälder få kraft av att engagera sig.

Josanna är föräldern bakom Facebookgruppen "Funkisföräldrar i Malmö" och en i duon i Podden "Kaos, kärlek & koffein - en podd om funkislivet". Här berättar hon om att acceptera hur just hennes liv blev, att finna glädje i en tuff vardag och hur hennes engagemang ger kraft, skratt och många goda vänner.

► Josanna Österlin, förälder i samtal med Maria Ahlqvist, Nka.

5C

10.50–11.30 Lokal C19

KomBo i LSS – ny resurs för att skapa kommunikativ miljö.



Alla har rätt att kommunicera. Utan kommunikationsmöjligheter blir delaktighet och inflytande inte mer än vackra ord på papper. Funktionsrättkonventionen lyfter rätten till kommunikationsstöd genom Alternativ och Kompletterande Kommunikation.

I arvsfondsprojektet KomBo är syftet att säkerställa att personer som har insats enligt LSS får sina kommunikativa rättigheter tillgodosedda. Vi kommer att visa hur KomBo-utbildningen lagts upp, om vägledarutbildningen och om arbetet med att ta fram fria digitala resurser.

► Helen Göransson, pedagog DART Sahlgrenska universitetssjukhuset.

5D

10.50–11.30 Lokal C9

Art så klart – färgstarkt för vuxna.

Presentation av Art så klart, ett material riktat till vuxna personer med omfattande flerfunktionsnedsättning.

Några exempel från materialet kommer att presenteras liksom dess syfte. Möjligheter att anpassa och variera exemplifieras, beskrivning av "en med en" assistans förklaras och behovet av förberedelser förtydligas. Även några exempel på de utmaningar som skapande aktiviteter kan medföra för målgrupp och assistans.

- ▶ Åsa-Sara Sernheim, leg. arbetsterapeut, bildterapeut med. licentiat Nationellt Center för Retts syndrom och närliggande diagnoser.

6A

11.40–12.20 Lokal Banketten

Väntesorg – om att leva i dödens närhet.



Hur förhåller man sig till ovissheten om hur länge ens barn ska leva? Vad blir viktigt när vi inte vet hur länge livet varar? Hur planerar man för framtiden?

Ett tidigt stöd liksom ett helhetsperspektiv på alla familjemedlemmar är viktiga faktorer som kan bidra till att familjer i väntesorg kan hitta verktyg för att skapa ett så gott liv som möjligt i dödens närhet.

- ▶ Lotta Frecon, anhörig och Anna Pella, anhörig samt författare till boken Väntesorg och Operation framtiden Funkisfamiljen/Gott liv för alla.

6B

11.40–12.20 Lokal C10

Rätten till skaparglädje och praktiska tips för tillgängligt skapande.



Klangfärg, Västra Götalandsregionens Resurscentrum för skapande inom LSS och särskola, arbetar med att stödja allas rätt till eget skapande. Under denna workshop:

- Delar vi med oss av vår reflektionsmodell som hjälper personal, pedagoger och anhöriga att utforma en glädjefylld och meningsfull skapande verksamhet.
 - Visar olika tillgängliga verktyg och redskap som man kan köpa eller bygga själv till sin färg- och formverksamhet.
 - Visar inspiration och fortbildningsmaterial för skapande inom olika konstformer som finns på Klangfärgs hemsida.
- ▶ Lina Gardelin och Tina Weidelt Klangfärg, förvaltningen för kultutveckling.

6C

11.40–12.20 Lokal C19

Vi vill bidra – lärande och utveckling genom inkludering i arbetslivet.



Verksamheten Vivillbidra ser till att deltagarna får möjlighet att bidra i arbetslivet. Handledare matchar deltagaren med rätt arbetsplats och arbetsuppgift. På seminariet visas filmer, gjorda av deltagare om hur de arbetar med lärande och utveckling på en vanlig arbetsplats, kort föreläsning och frågestund. Deltagare kommer, med stöd av personlig assistans, berätta om sina erfarenheter av att inkluderas i arbetslivet.

- ▶ Anna Karlsson, verksamhetsledare och Mimmi Ohlsson samt Malin Bäcklund, Föreningen och brukarkooperativet JAG.

Forts.

KomBo i Vuxenhabiliteringen – att jobba med nätverken runt vuxna med kommunikations-svårigheter.

I arvsfondsprojektet KomBo är syftet att säkerställa att personer som har insats enligt LSS får sina kommunikativa rättigheter tillgodosedda. Under denna presentation får du veta hur vuxenhabiliteringen i Västragötalandsregionen arbetat med KomBo i nätverken runt några vuxna och hur detta fungerat. Vi kommer att visa hur KomBo-utbildningen lagts upp inom habiliteringen och redovisa tankegångar kring hur KomBo kan spridas och användas framgent inom vuxenhabiliteringen.

► Gunilla Thunberg, leg. logoped DART Sahlgrenska universitetssjukhuset och Kerstin Jillefors Melin, logoped Habilitering och hälsa VGR.

6D

11.40–12.20 Lokal C9

Lära för att lära.

Det behövs en medveten plan för lärandet för att garantera att assistansanvändaren får en individuellt anpassad assistans på sina villkor. Vi vill i denna workshop visa på olika pedagogiska möjligheter i det arbetsnära lärandet. Korta föreläsningsspass varvat med övningar där vi använder metoder som är anpassade till verkligheten inom personlig assistans/i stöd och service.

► Nicolina Hjellum, assistansanvändare, Hansine Hjellum, arbetsledare och Maggan Carlsson, pedagog/handledare och utbildare inom personlig assistans.

7A

13.20–14.00 Lokal Banketten

Hur möjliggör vi gemensamt en samexistens som även inkluderar syskonperspektivet?



Våra familjesituationer inkluderar individer med olika funktionsnedsättningar, som för oss syskon oftast har tagit upp större delen utav omgivningens såsom våra föräldrars tid likväl energi. Där vi som syskon istället har tvingats till att ta ett väldigt stort ansvar över oss själva likväl andra, växa upp och bli självständiga i en väldigt tidig ålder. Detta är något som vi gemensamt behöver prata om, för att på så sätt kunna möjliggöra en samexistens mitt i allt det här. Vi kommer att berätta utifrån våra olika samt liknande erfarenheter likväl på olika kreativa sätt involvera deltagarna på plats i vad det hela i praktiken faktiskt innebär.

► Jessica Lerner och Frida Johlbring Björk, Syskonjuristerna.

7B

13.20–14.00 Lokal C10

Var med och botanisera i Vi är med-paketet.



Vi är med-paketet innehåller 12 delar, varje del/verktyg innehåller exempel på metoder som underlättar kommunikation och samspel mellan personer med flerfunktionsnedsättning och anhöriga, samt personal. I workshopen botanisera vi tillsammans i verktygslådorna.

► Pia Käcker, FUB tidigare projektledare Vi är-medprojektet, Anna Jacobsson, samordnare Eslövs kommun, Victoria Söderström, stödpedagog Skellefteå kommun.

7C

13.20–14.00 Lokal C19

Reda – en app för att samla, sortera och förmedla dina stödbehov.



Personen själv, oavsett ålder, begåvningsnivå eller rörelseförmåga äger den samlade kunskapen om sig själv i sin "digitala portfölj" och kan via appen själv vara bärare av expertkunskapen om hur hen behöver ha sin omvårdnad, sitt bemötande och sin behandling.

- ▶ Lina Bjarnegård Carlsson, projektledare och Johanna Nilsson, projektmedarbetare
Projekt Kunskapsportföljen, Bräcke diakoni.

7D

13.20–14.00 Lokal C9

Ditt behov av stöd – en personcentrerad intervention för anhöriga.

Interventionen har utvecklats inom palliativ vård för att identifiera och möta stödbehov hos anhöriga till personer med livshotande sjukdom. I workshopen hålls en inledande presentation om interventionen. Därefter diskussion:

- Är interventionen relevant för anhöriga till personer med flerfunktionsnedsättning?
- Täcker de frågeområden som finns i interventionen de stödbehov som finns?
- Kan interventionen användas i nuvarande version eller behövs anpassningar?
- ▶ Anette Alvariza, professor och Maria Norinder, doktorand Institutionen för vårdvetenskap Marie Cederschiöld högskola.

8A

14.30–14.50 Lokal Banketten

Transition från barnvård till vuxenvård. Hur kan vi skapa trygghet hos patienter, anhöriga och vårdgivare?



Personer med en flerfunktionsnedsättning har samma behov av vård under hela livet. Uppdrag och ansvarsområde ser olika ut för de vårdgivare som ska utföra vården för barn och vuxna och följer ingen röd tråd genom livet. Under seminariet presenteras arbetet i den nationella arbetsgrupp som skapats inom det Nationella programområdet rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin för att göra ett arbete som ska leda fram till en förbättrad samordning av insatser vid övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård för personer med medfödd eller tidigt förvärvat funktionsnedsättning samt stärka kunskapen kring målgruppen hos hälso- och sjukvårdspersonal utanför Habiliteringsverksamheterna.

- ▶ Angelica Gustafsson, leg. Sjuksköterska och processledare i den Nationella arbetsgruppen.

8B

14.30–14.50 Lokal C10

Koordinatorstöd – från lyckat projekt till möjlig verksamhet.



Under seminariet ges information om erfarenheter och resultat från projekt Koordinatorstöd, men också på vilket sätt Nationellt kompetenscentrum anhöriga ger fortsatt stöd till kommuner som erbjuder koordinator, och till de kommuner som vill införa detta stöd. Nka har tillsammans med Socialstyrelsen genomfört ett projekt som hade sitt ursprung i Kunskapsstödet: "Vägar till förbättrad samordning av insatser för barn med funktionsnedsättning", Socialstyrelsen 2017. Resultatet visar sig vara ett bra stöd för föräldrar som har barn med funktionsnedsättning.

- ▶ Mona Pihl, projektledare projekt Koordinatorstöd Nka.

8C

14.30–14.50 Lokal C19

Att ge anhörigomsorg till sitt vuxna barn med autism.



Föreliggande scoping review syftar till att systematiskt sammanställa, analysera samt identifiera forskningsluckor i kunskapen gällande föräldrars erfarenheter av att ge anhörigomsorg till ett vuxet barn med autism. Preliminära resultat visar att majoriteten av forskningen är gjord i amerikansk kontext. Nordisk och svensk forskning saknas, trots mer utvecklade välfärdssystem, där Sverige bl.a. har en lagstadgad rätt till anhörigstöd. För att utveckla ett kunskapsbaserat föräldrastöd, behövs svensk forskning med ett diversifierat underlag.

- ▶ Malin Ljungberg, socionom, doktorand Stockholms universitet.

8D

14.30–14.50 Lokal C9

Bli medveten om din tysta kunskap.

Att uppmuntra anhöriga, personliga assistenter och andra kring personer med flerfunktionsnedsättning att bli medvetna om vad det är som de bara gör, för det är så självklart. Bli medvetna om hur viktigt det är för personen med funktionsnedsättning att den kunskapen förs vidare. Det de erfarna bara gör är en viktig del i livskvaliteten för personen med flerfunktionsnedsättning.

- ▶ Marie Arvidsson, utbildningsansvarig JAG Personlig assistans.
Maggan Carlsson, pedagog, handledare och utbildare inom personlig assistans.

Posterutställning

Göteborgs universitet

Mag- och tarmpåverkan vid selektivt ätande

Syfte

Genom att identifiera gruppen barn med nutritionsfrågeställning och svag viktuppgång bringa klarhet i vilken utsträckning mag-tarpåverkan föreligger hos denna grupp.

Metod

Journalgranskning är utförd på BarnReHab, Skåne i Lund.

Resultat och diskussion

Mag-tarpåverkan är en del av negativt påverkande faktorer hos barn med sen ätutveckling. Det är viktigt att vårdpersonal känner till ytterligare anledningar och orsaker till sen ätutveckling. Barn med flera diagnoser är i högre utsträckning drabbade av mag- tarpåverkan. Genom att öka föräldrarnas kunskap och kompetens inom området kan kunskap om goda toalettrutiner och rätt tarmreglerande läkemedel optimeras. Motiverande samtal är en möjlig väg att öka föräldrarnas kunskap och motivation till god tarmrutin, då föräldrarnas högsta önskan är att barnet skall kunna äta delar eller hela måltider på egen hand framöver.

DART- Sahlgrenska Universitetssjukhuset och Göteborgs universitet

KomBo i Vuxenhab– att jobba med nätverken runt vuxna med kommunikationssvårigheter

Syfte

I arvsfondsprojektet KomBo är syftet att säkerställa att personer som har insats enligt LSS får sina kommunikativa rättigheter tillgodosedda. KomBo ska ta fram kommunikationsstödjande resurser och höja grundkunskapen hos de personer som är närmast vår målgrupp: nämligen stödpersoner i form av personal och närstående.

Metod

Under projektets första år har ett utbildningspaket tagits fram och provats för att kunna ge kommunikationsstöd till vuxna.

Resultat och diskussion

Vi kommer att visa hur KomBo-utbildningen lagts upp inom habiliteringen och redovisa tankegångar kring hur KomBo kan spridas och användas framgent inom vuxenhabiliteringen.

DART- Sahlgrenska Universitetssjukhuset

KomBo i LSS– ny resurs för att skapa kommunikativ miljö

Syfte

I arvsfondsprojektet KomBo är syftet att säkerställa att personer som har insats enligt LSS får sina kommunikativa rättigheter tillgodosedda. KomBo ska ta fram kommunikationsstödjande resurser och höja grundkunskapen hos de personer som är närmast vår målgrupp: nämligen stödpersoner i form av personal och närstående.

Metod

I samarbete mellan intresseorganisationer (FUB och Autism- och Aspergerförbundet), sjukvård, habilitering, privata företag, assistans och LSS-verksamheter pågår nu arbetet med att utifrån evidensbaserade strategier ta fram en modell för att skapa kommunikativt tillgänglig miljö. Dart-Center för kommunikationsstöd i Göteborg leder arbetet.

Resultat

Vi kommer att visa hur KomBo-utbildningen lagts upp och berätta om erfarenheterna från daglig verksamhet. Vi kommer också att visa och berätta om vägledarutbildningen.

Utställare



ANHÖRIG
ASSISTANS



CP SVERIGE



KomBo

Kommunikationsstöd i boende och daglig verksamhet



Nationellt kompetenscentrum anhöriga



NATIONELLT CENTER
för RETT SYNDROM & NÄRLIGGANDE DIAGNOSER



Nestlé
HealthScience



Odontologiska Institutionen
Region Jönköpings län



UPPSALA
UNIVERSITET
Centrum för forskning
om funktionshinder

Vi vill bidra!



ÅGRENSKA