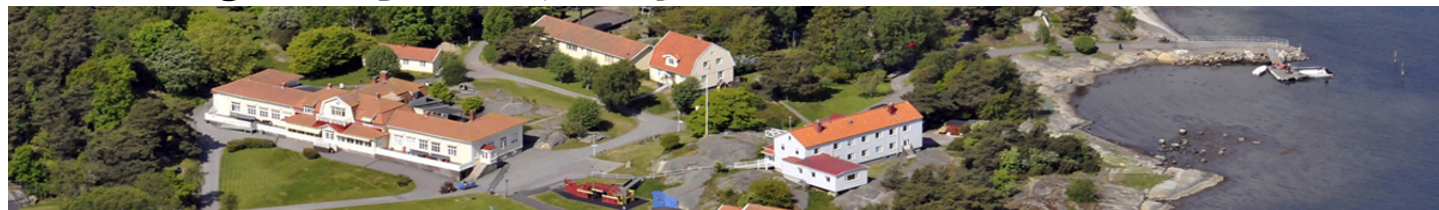


FAMILJEVISTELSE

Smith-Magenis syndrom, 7-11 juni 2021



ÅGRENSKA



Ågrenska är ett nationellt kompetenscentrum för sällsynta diagnoser och en unik mötesplats för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar, deras familjer och professionella.

Ågrenska på Lilla Amundön i Göteborgs södra skärgård, planerar en vistelse för familjer som har barn och ungdomar med Smith-Magenis syndrom. Vistelsen erbjuder unika möjligheter för föräldrar att få kunskap, träffa andra i liknande situation och utbyta erfarenheter. Syftet är att deltagarna ska få ökad kunskap kompetens att hantera sin vardag. Hela familjen deltar, eftersom ett barns funktionsnedsättning påverkar alla familjemedlemmar. Vistelserna är ett viktigt komplement till habiliterings-, sjukvårds- och andra samhällsinsatser.

Hur ser programmen för familjevistelser ut?

Vi samarbetar med landets främsta experter och programmen skräddarsys utifrån den specifika diagnosen och deltagarnas olika behov. Föräldraprogrammet innehåller föreläsningar och diskussioner kring aktuella medicinska rön, pedagogiska frågor, psykosociala aspekter, munhälsa och munmotorik, syskonrollen samt det stöd samhället kan erbjuda.

Barnen och ungdomarna har ett program med förskola, skola och fritidsaktiviteter. Programmet är anpassat utifrån varje barns förutsättningar, möjligheter och behov. Information om diagnosen ingår i programmet. Aktiviteterna är pedagogiskt utplagda och sker i grupp. Genom samtal och aktiviteter erbjuds möjligheter att utbyta erfarenheter om vad det innebär att ha diagnosen eller att ha ett syskon med funktionsnedsättning.

Genom föreläsningar och diskussioner får föräldrarna bland annat ta del av:

- Aktuell medicinsk information
- Psykosociala aspekter
- Pedagogik
- Syskonrollen
- Munhälsa och munmotorik.
- Samhällets stöd.

Föreläsare:

Ann Nordgren, docent, överläkare, Klinisk Genetik, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm
Mai-Britt Giacobini, barnpsykiatriker, klinisk genetiker, Prima barn- och vuxenpsykiatri, Stockholm
Dr. Caroline Richards, Lecturer in Neurodevelopmental disorders, University of Birmingham
Georgie Agar, Clinical Psychologist; Research Fellow, University of Birmingham
Heidi Elisabeth Nag, spesialpedagog, Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser, Norge
Daniel Albin, rektor Hammars skola, Kristianstad
Specialisttandläkare, tandsköterska, logoped, Mun-H-Center, Göteborg
Pedagog, Ågrenska
Socionom, Ågrenska

Hur ansöker man?

Vårdnadshavare ansöker först till vistelsen, blankett finns under respektive diagnos på agrenska.se. Efter erbjudande om plats till vistelsen är det vårdnadshavarens ansvar att kontakta barnets läkare eller kurator beträffande finansiering av vistelsen, eventuellt resebidrag och tolkkostnad.

UTBILDNINGSDAGAR- för personer som i sitt arbete eller i sin vardag möter barn- och ungdomar med sällsynta diagnoser på plats eller genom streaming via länk:

Under familjevistelsen kan personer som i sitt arbete eller i sin vardag möter barn och ungdomar med den aktuella diagnosen delta i två utbildningsdagar. Genom fortbildningen får personen ökad kunskap om diagnosen och dess konsekvenser i skola och vardagsliv.

Vi erbjuder nu arbetsgrupper även möjlighet att följa föreläsningarna under dagarna genom streaming via länk. Anslutning sker lätt ansluter via dator, mobiltelefon eller surfplatta. Information om utbildningsdagarna finns under respektive familjevistelse på agrenska.se

För mer information:

www.agrenska.se/familjevistelser
www.agrenska.se/kurser

Kontaktpersoner:

Annica Harrysson, verksamhetsansvarig 031-750 91 68 annica.harrysson@agrenska.se
Elisabeth Arvidsson, administratör 031-750 91 46 agrenska@agrenska.se