

Referat Svenska Cri du Chat-träff 7-10/8 2014 på Löftadalens folkhögskola i Åsa

Träffen inleddes som vanligt på torsdageftermiddagen då de fjorton familjerna anlände från olika håll i Sverige. Yngsta närvarande CDC-medlemmen var sex år och den äldsta var 23 år.

Vi gjorde oss hemmastadda i våra rum och hade en sammankomst då vi hälsades välkomna. En tur till stranden hanns också med.

Fredagen bjöd på tre föreläsningar, den första var med **Maria Henningson och Nizella Westlöf** och handlade om **lågaffektivt bemötande** och om hur man kan aktivera barn och ungdomar med funktionshinder.

Viktigt att tänka på vid lågaffektivt bemötande är 1) att förbereda 2) att förklara varför man exempelvis ska på promenad 3) låta det ta tid 4) ge valmöjligheter, även om de är små.

Att ha ansvar betyder att ha makt och möjligheter var en annan mening som jag antecknade.

Det andra föreläsningsspasset (som undertecknad uteblev från och därför fått information från Agneta Eriksson om) var fokuserat på lag och rätt. **Lisa Liljenberg**, jurist på assistansbolaget Passal berättade om **LSS och personlig assistans**.

För att ha rätt till insatser måste personen i fråga omfattas av LSS - (lag om stöd och service) En lag som trädde i kraft 1 januari 1994 för att ge stöd till likvärdiga levnadsvillkor.

Våra CDC barn/ungdomar omfattas av personkrets 1 så de har rätt till LSS-insatser. Följande insatser är möjliga att söka: 1) rådgivning, 2) personlig assistans, 3) ledsagarservice, 4) kontaktperson, 5) avlösarservice, 6) korttidsvistelse, 7) korttidstillsyn, 8) boende i familjehem el. bostad med särskild service (ungdomar), 9) samma som 8:an men för vuxna, 10) daglig verksamhet.

Föreläsningen blev en bra dialog mellan Lisas kunskap och våra frågeställningar. En givande stund men svår att återberätta.

Huvudfokus kom att handla om personlig assistans och hur man kan överklaga om det blir avslag hos Försäkringskassan (vilket det ofta har en tendens att bli).

Egna kommentarer (från Agneta) : Lisa kom från ett privat assistansbolag men det går lika bra att ansöka om insatser via kommunen som har anställda LSS-handläggare. Då behoven ser så olika ut finns det inga standardlösningar utan varje familj får se över sitt eget barns (och sina egna) behov.

Tips på hemsida - assistanskoll.se

Tredje föreläsningen hölls av **Rose-Marie Adler** och ämnet var **bajs**, något vi CDC-föräldrar ofta tampas med.

Rose-Marie är expert på tarmar och avföring och problem inom dessa områden, både hos vanliga och ovanliga människor.

Hon berättade lättlyssnat med en fin blandning av fakta och roliga anekdoter.

Det fanns utrymme för frågor och vi fick kortfattade råd om exempelvis

* i vilken ordning man ska välja lavemang: 1) vatten 2) Resulax 3) klyx 4) Microlax

* att det kan hjälpa en trög mage med en tesked raps- eller olivolja per dag

* att Movicol är att föredra framför Laktulos. Det är viktigt att ge Movicol kontinuerligt, att minska går bra men inte plötsligt ta bort helt bara för att barnet/ungdomen är lite lösare i magen en dag.

Hon talade också om blöjavvänjning och visade en fin affisch med olika bajskonsistenser; The Bristol Stool Form Scale.

Alla föreläsarna tackades med fina presenter överlämnade av Annette Larsson.

Vi fick också besök av Göran & Johan, ett par musiker/musikterapeuter som bland andra Marcus går till. De fick med barnen i avslappnad sång och svängom. Det kändes fint att de var vana vid människor som vi, att det var helt okej att plötsligt resa sig och gå en sväng, att inte kunna prata, att vara lite oregerlig.

Lördagen bjöd på tid för umgänge, först på stranden där havet kändes lite kallare än dagarna före och sedan åkte vi i grupper åt olika håll beroende på vad som föll de olika familjerna i smaken; Ullared, Tjolöholms slott och Liseberg var de olika resmålen.

Lagom till grillaftonen kom regnet vilket gjorde att köket ordnade tillagningen inomhus och vi åt ackompanjerade av Göran & Johan. Vi fick även besök av Emma med föräldrar från Trollhättan samt treåriga Stella med föräldrar från Laholm; mycket trevligt att återse gamla bekanta och välkomna en ny familj.

Efter en festlig lördagkväll kom söndagmorgonen med frukost, ihoppackande, adjökramande och dags för avfärd.

Vi längtar redan till augusti 2015 då vi ses i närheten av Stockholm.

Vid pennan (tangentbordet)
Sara Söderlund