



Var tionde ungdom ger dagligen omfattande vård och stöd till en närstående. 17 procent av alla barn i Sverige växer upp i en familj där en vuxen vårdas för ett missbruk eller psykisk ohälsa. Av dessa är det dubbelt så många som går ut skolan med ofullständiga betyg. Tre procent av alla 15-åringar stannar hemma minst en dag i veckan för att vårda en vuxen i hemmet. Barn och unga tvingas allt oftare in i ett ofrivilligt anhörigskap.

Temat för årets Anhörigriksdag, Barn & unga, är angeläget av flera anledningar. Länge har just barnen förbisetts i anhörigdebatten. Barn har setts som barn och fokus har istället lagts på de vuxna kring den närstående. Men vi måste också börja se barnen vilket de dystra siffrorna här ovan också säger.

Många barn i Sverige idag växer upp i familjer där en eller flera närstående vårdas för en diagnos eller lever med en funktionsnedsättning. Ofta är det diagnoser eller funktionshinder som man är öppen mot omvärlden med, hanterar och anpassar sig därefter. Men allt som oftast finns det också dolda diagnoser, som missbruk och olika former av psykisk ohälsa som inte kommunicerats utåt. Barn och unga hamnar då ofta i svåra situationer med mycket skam och många skuld känslor som konsekvens.

Syskonperspektivet är något vi särskilt vill belysa. Att växa upp som syskon till någon med en diagnos eller ett funktionshinder kan leda till stora svårigheter. Problem att bli sedd i det egna hemmet och av de gemensamma föräldrarna. En skyldighet att vara den duktiga, friska och den lätta. Flera inslag på årets Anhörigriksdag belyser detta. Föreläsningen med Vuxensyskon, anhörigfilmen med Jessica Lerner och inte minst tisdagens fantastiska teaterföreställning *Inte ens doften av våt asfalt skulle få mig att känna något nu*, är några exempel.

Debatten kring LSS-lagstiftningen har också den aktualiserat ämnet. Nedmonteringen av den personliga assistansen som pågått under flera år är en skam. Därför var det så glädjande att se att frågan lyckades få sånt genomslag i höstens valrörelse, mycket tack vare engagemanget inom funktionsrörelsen och framförallt RBU och deras stridbare ordförande Maria Persdotter. Nu har vi en ny regering och socialdepartementet leds av Lena Hallengren (S). Januariavtalet tillsammans med Liberalerna och Centerpartiet har börjat ge effekt genom förslaget om att andning och sondmatning åter ska ses som grundläggande behov.

Men än är inte faran över. Frågan om det ska till en ny LSS-utredning hänger i luften. Definitionen av normalt föräldrars ansvar är en sak som inte klargjorts. Många föräldrar sliter verkligen ut sig genom krav på stora insatser dygnet runt för sitt barn. Föräldrar måste därför få avlastning för att kunna orka ta hand om alla sina barn, men det är också viktigt att vårdens personal ser anhöriga barn och uppfyller deras behov av stöd och information.

2020 kommer Barnkonventionen att bli svensk lag. Detta kommer ställa stora krav på samhället om vi ska lyckas uppfylla allt det vi föresätter oss att göra. Utredningen av en ny Socialtjänstlag där Anhörigas Riksförbund sitter med har fått ett tilläggsdirektiv att utreda vad Barnkonventionen kommer att innebära för framtida lagstiftning. En liknande konsekvensanalys bör göras inom hela anhörigområdet.

Slutligen bör det sägas att just temat Barn & unga har varit det absolut mest efterfrågade temat i utvärderingarna av Anhörigriksdagen de senaste åren och nu kände vi oss äntligen mogna att ta steget. Det ska bli otroligt givande att lyfta dessa frågor under de två dagar vi har till vårt förfogande här i ett försommarvarmt och soligt Varberg. Från och med nu kommer Barn & unga att vara ett självklart fokusområde för Anhörigas Riksförbund, i hela vår verksamhet.

Så jag vill nu önska er varmt välkomna till denna 21:a Anhörigriksdag. Låt oss tillsammans göra dessa dagar till ett fint minne och en god grund för fortsatt arbete.



Ann-Marie Högberg
Ann-Marie Högberg
Förbundsordförande

Plats Arena Varberg (Sparbankshallen)
Kattegattsvägen 26, Varberg
Tfn: 0340-69 02 00

Mat Lunch serveras bägge dagarna i Rotundan.
Förbeställd specialkost anmäls till serveringspersonalen

Lunch 7/5 12:20 - 13:30

Pocherad torsk med skaldjursås, dillslungade vaxbönor och kokt potatis

Lunch 8/5 12:10 - 13:30

Fetaostfylld nötfärsbiff med kall örtsås, semitorkad tomat och skivad ugnsopotatis

Middag 7/5 19:30

Förrätt: Skärgårdscheesecake med tångkaviar, salladskott och salt rågcrumble
Varmrätt: Paprika- och getostfylld fläskfilé med whiskeyås, säsongens primörer och smörslungad potatis
Kaffe och liten kaka



Bussar till och från hotellen

Tisdag 7 maj

Fregatten	08:15 // 17:45
Stadshotellet	08:20 // 17:45
Havanna	08:30 // 17:45
Apelvikstrand	08:40 // 17:45
Kusthotellet/Campingen	08:45 // 17:45

Onsdag 8 maj

Fregatten	07:30
-----------	-------

Stadshotellet	07:35
Havanna	07:45
Apelvikstrand	07:55
Kusthotellet/Campingen	08:00
Buss till Varbergs tågstation avgår	15:45

Varbergs Taxi 0340-165 00

Tisdag 7 maj

09.30 – 09.50 Inledning, Lisa Syrén och Ann-Marie Högberg

09.50 – 10.30 Matilda Svensson Chowdhury, JAG/Malmö Universitet

10.30 – 11.10 Emma Bennwik, BRIS

11.10 – 11.40 Paus

11.40 – 12.20 Daniel Phelps, Carers Trust/Young Carers UK

12.20 – 13.30 Lunch

13.30 – 14.00 Elisabeth Hanson och Lennart Magnusson, Nka

14.00 – 14.40 Titti Schönbeck, skolkurator och metodutvecklare

14.50 – 15.30 Parallella föreläsningar RÖD

15.30 – 16.00 Paus

16.00 – 17.15 Teater: Inte ens doften av fuktig asfalt skulle kunna få mig att känna något nu

17.15 – 17.30 Avslutning dag 1

19.30 Middag



Välj en av dessa:

Barn utan baksmälla

Malin Sandquist, avdelningsdirektör bolag och samhälle på Systembolaget presenterar forskningsprojektet Barn utan baksmälla. Med på scenen finns Olivia Trygg, grundare av organisationen Trygga Barnen som också är en part i projektet.

Kan verkligen SKAM smitta ner en hel familj?

Vi pratar om varför familjen alltför ofta anpassar sina egna liv efter missbrukarens villkor och känslomässiga kaos, utifrån egna erfarenheter som barn till föräldrar med-, och som föräldrar till barn med missbruksproblem. Om varför det är så viktigt att bli sedd och lyssnad på.
Peter Jacobsson, Våga Va

Anhörigvårdarskapet – en livsfas allt fler går igenom

Om teorin om det salutogena anhörigstödet och hur det kan möjliggöra för politiker och tjänstemän att realisera socialtjänstlagens krav på ett flexibelt och individanpassat anhörigstöd.
Mia Wennerberg är sjuksköterska inom kommunal hälso- och sjukvård och fil.dr i omvårdnad

Välj en av dessa:

Barnets röst i centrum

Författaren Eva Edberg växte upp som anhörig och i familjehem. Nu delar hon med sig av berättelser ur sitt liv, erfarenheter att känna igen sig i, om hur barnets perspektiv blir användbara redskap.

Syskon i en funkisfamilj: ”Det är så viktigt att få veta att man inte är ensam”

Att växa upp i en familj där en syster eller bror har en funktionsnedsättning. Som syskon tvingas man ofta fundera över livets stora frågor redan som liten. Att veta att man inte är ensam om sin situation är stärkande på många sätt.
Cecilia Halin, barn- och ungdomshabiliteringen i Bollnäs och uppväxt tillsammans med två systrar med svåra funktionsnedsättningar samt Anna Pella, författare och mamma till tre döttrar, varav den äldsta har en flerk Funktionsnedsättning.

LSS - Utrett och olöst?

Maria Persdotter, ordförande för RBU har kommit att personifiera kampen mot nedmonteringen av LSS-lagstiftningen. Maria ger oss nuläget i frågan och förklarar varför de senaste framgångarna inte betyder att kampen är över. Avslagen fortsätter i oförändrad takt.



Onsdag 8 maj

08:30 – 08:45 Inledning, Lisa Syrén och Ann-Marie Högberg

08:45 – 09:10 Socialminister Lena Hallengren

09:10 – 09:30 Samtal Ann-Marie Högberg och Lena Hallengren

09.30 – 10.00 Paus

10.00 – 10.40 Parallella föreläsningar BLÅ

10.50 – 11.30 Parallella föreläsningar GRÖN

11.40 – 12.20 Parallella föreläsningar GUL

12.20 – 13.40 Lunch

13.40 – 14.40 Tommy Ivarsson, Jontefonden

14.40 – 15.00 Samtal, Tommy Ivarsson och Lisa Syrén

15.00 – 15.30 Avslutning, Lisa Syrén



Välj en av dessa:

Projekt Vuxensyskon

Att vara syskon till någon med funktionsnedsättning och sjukdom påverkar såväl uppväxt som vuxenliv. Hur skall man förhålla sig till ansvar, oro, skam och ilska? Kan man sätta gränser och skapa utrymme för egna relationer och behov när det dåliga samvetet pockar på?
Rakel Lornér och Maria Blad, Bräcke Diakoni

Suicid i familjen - Barn som anhöriga

Leif har stor kunskap om barn som lever i en familj där någon begår självmord. Grunden för hans föreläsning är hans egen historia om sin dotter som tog sitt liv. Med på scenen är Filip, Leifs barnbarn som bara var 10 år när hans mamma tog sitt liv.

Vart ska jag vända mig? Vem ska jag ringa? Vem har ansvar?

Samordnad individuell plan, SIP, visar vem som har ansvar för vad. Planen är lagstadgad och ett viktigt verktyg för personer som får insatser från socialtjänst och hälso- och sjukvård och deras anhöriga. Karin Lindström är SIP-expert vid SKL

Välj en av dessa:

Du ska inte tro att någon vill ha dig

Carinas Torstenssons mor kom till Sverige som krigsbarn från Finland. Kan den upplevelsen ha påverkat relationen till de egna barnen? Carina själv har försökt fly från sin låga självkänsla och fört en ojämn kamp mot sina hjärnspöken. Hon pratar om sin relation till sin mor och erfarenheter av ätstörning, depression och utmattning.

Två filmer om anhörigskap

Jessica Lerner och Sarah Berthage Ljones har båda delat med sig av sina anhörigberättelser i två nya kortfilmer. Se filmerna och möt huvudpersonerna för frågor och reflektioner.

Att vara barn när en familjemedlem är svårt sjuk och dör

Barn som förlorar en närstående löper ökad risk för psykisk ohälsa samt förtida död. Kommunikation med barn om sjukdom och död både inom och utanför familjen är i fokus.
Malin Lövgren är docent i palliativ vård vid Ersta Sköndal Bräcke högskola.





Anhöriga som människorättsförfvarare Hur kan vi förstå allt det som anhöriga gör för att få vardagen att fungera för människor som lever med funktionsnedsättning eller sjukdom? Vad ska vi kalla det när anhöriga sköter kontakter med sjukvården, kommunicerar med myndigheter, administrerar olika insatser eller ser till att ordna ett fungerande boende? Idag framställs ofta anhöriga som opålitliga och som några som utnyttjas av, eller som själva utnyttjar, sina familjemedlemmar. Resultaten av Matilda Svensson Chowdhurys studie, "Erfarenhet av personlig assistans 1994 - 2018", ger en annan bild. Här framträder istället ett stort engagemang, där uppgifter av många olika slag utförs med ett syfte: - att möjliggöra för en medmänniska med funktionsnedsättning eller sjukdom att kunna leva ett självständigt liv med hög kvalitet. I föredraget presenterar Matilda studien och de kopplingar hon gör mellan anhörigas arbete och försvaret av de mänskliga rättigheterna.

Matilda Svensson Chowdhury Fil.Dr, är utredare på Stiftelsen JAG och vikarierande lektor i socialt arbete vid Malmö Universitet.

Tisdag 7 maj 09.50, Stora scenen



Bris - Barnens rätt i samhället Vad händer då FN:s Barnkonvention blir svensk lag 2020? **Emma Bennwik** är påverkansansvarig på Barnens rätt i samhället, Bris, och specialist på barnets mänskliga rättigheter och barnkonventionen. Emma har jobbat med barnets rättigheter i många år, bland annat tidigare på Unicef och inom myndigheter. Emma har hållit många uppskattade inspirationsföreläsningar genom åren och det är nu mycket spännande att hon kommer till oss för att ge sin syn på gruppen barn som anhöriga.

Tisdag 7 maj 10.30, Stora scenen



Unga omsorgsgivare ur ett internationellt perspektiv Daniel Phelps har länge jobbat med frågor kring unga omsorgsgivare i Storbritannien, bland annat inom organisationen Carers Trust UK. Idag är han verksam inom forskning kring unga omsorgsgivare vid såväl University of Winchester (England) som Kalaidos University of Applied Sciences i Schweiz. Baserat på sin långa erfarenhet kommer Daniel ge oss ett internationellt perspektiv på frågan om barn och unga i anhörigskap. Han kommer berätta om deras situation i dagens Storbritannien och ge exempel på olika åtgärder som används i landet. **Daniel Phelps** driver idag webbsidan www.youngcarers.info

Tisdag 7 maj 11.40 Stora scenen



Hur ser anhörigsituationen ut i landet? Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Nka, har genomfört en omfattande enkätundersökning med syfte att undersöka situationen för anhöriga i Sverige. Undersökningen som genomförts tillsammans med bland andra Linnéuniversitetet ska också generera ny data på hur många anhöriga det finns i landet och vilka dessa är. Till Anhörigrisdagen 2019 kommer Lennart Magnusson och Elisabeth Hanson från Nka att presentera färsk data från undersökningen. -Vi kommer inte ha den slutgiltiga rapporten klar men vissa intressanta data,

säger Lennart Magnusson som menar att chansen är stor att vi tvingas justera statistik som vi nu vant oss vid, exempelvis att det finns 1,3 miljoner anhöriga i Sverige. -Jag tror att det kommer vara fler, men det får vi se, siar Lennart. Utöver detta kommer Lennart och Elisabeth tala om arbetet med att utforma en Nationell anhörigstrategi. **Lennart Magnusson** är verksamhetschef för Nationellt kompetenscentrum anhöriga. **Elisabeth Hanson** är professor vid Linnéuniversitetet och ordförande för den europeiska samarbetsorganisationen Eurocarers.

Tisdag 7 maj 13.30 Stora scenen



Elever som anhöriga med rättigheter En inspirationsföreläsning utifrån Titti Schönbecks långa erfarenhet och tankar i mötet med barn, unga, som kallas osynliga, maskrosor, glömda eller ensamkommande. Oavsett anhörigskap, oavsett ålder har varje elev rättigheter. Oavsett hur samhället är organiserat med stat, kommun, region, idéburen sektor behövs samverkan för att nå anhöriga barn tidigt i livet, innan de utvecklat egna problem. Främja hälsa och förebygga ohälsa – där ligger tyngdpunkten. Skolans ansvar och kompensatoriska uppdrag – att uppväga skillnader så eleven klarar sig bra och är trygg. Hur kan det gå till? Vilken kunskap, struktur och vilka rutiner kan behövas för att fånga upp barn/elever och för att vid behov orosmäla? När du går från denna föreläsning är målet att du är inspirerad, stärkt i att du behövs och att du ska göra allt du kan för barn som anhöriga och deras rättigheter! **Titti Schönbeck** är skolkurator och metodutvecklare inom förebyggande arbete barn som anhöriga. Titti har arbetat som stödgruppsledare, skolkurator, utvecklingsledare, utbildare och rådgivare inom offentlig och idéburen sektor. Barnets rättigheter och vikten av delaktighet är den röda tråden oavsett uppdragsgivare. Barnet, ungdomen är i centrum.

Tisdag 7 maj 14.00 Stora scenen



Inte ens doften av fuktig asfalt skulle kunna få mig att känna något nu En teaterföreläsning om att vara anhörig till någon som lever med bipolär sjukdom. //Mitt namn är Lina Persson och jag är anhörig till min storasyster som är sjuk. Trots att jag delat mitt anhörigskap med flera andra familjemedlemmar har vi aldrig någonsin pratat om det. Vid premiären av föreläsningen fick min familj för första gången ta del av min berättelse, men inte ens efter den pratade vi om det. Däremot var det andra i publiken som kom antingen fram eller kontaktade mig efteråt, en otrolig respons som jag inte alls var beredd på. Långsamt började det gå upp för mig att detta inte är något jag är ensam om att uppleva. Det verkade vara en allmängiltig sak att inte prata om det som skaver och gör ont, det som vi skäms för och känner skuld kring. Vi måste börja prata med varandra och vi måste lyfta den skuld som ligger som tunga ok på våra axlar. Jag är övertygad om att den skulden sakta men säkert smulas sönder av samtalet och jag ser Vägra Skuld som en start, som en första sten som kommer att ge ringar på vattnet. Som början på förändring// Efter föreläsningen följer ett samtal kring anhörigskap, skam och skuld med bland andra Lina och storasyster Susanne. **Lina Persson** ligger bakom anhörigeventet #vägraskuld och driver anhörigföreningen Att vara anhörig i Göteborg.

Tisdag 7 maj 16.00 Stora scenen



Lena Hallengren öppnar dag två Att landets socialminister besöker Anhörigrisdagen är en lång och kär tradition. Vi är därför mycket glada över att Socialminister Lena Hallengren (S) öppnar den andra dagen av Anhörigrisdagen 2019. Vi på Anhörigas Riksförbund känner att det är viktigt med närvaro från politiker och beslutsfattare på absolut högsta nivå och att Socialministern nu väljer vår konferens för ett framträdande gör att vi känner att Anhörigfrågan är aktuell och ligger i tiden. Lena kommer ge oss ett kortare anförande för att sedan delta i ett samtal med vår förbundsordförande Ann-Marie Högberg och moderator Lisa Syrén.

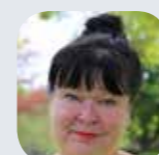
Anhörigas Riksförbund hälsar **Lena Hallengren** hjärtligt välkommen!

Onsdag 8 maj 08.45 Stora scenen



Hudlös - en berättelse om livsmod Några av de mest uppskattade avsnitten av Sveriges Radios Sommar- och Vinterprogram är när Tommy Ivarsson berättar om den tuffa tiden när sonen Jonathan blev sjuk och senare avled i väntan på organdonation. På Anhörigrisdagen kommer Tommy dela med sig av några av sina allra mest personliga erfarenheter av att vara pappa och make under en så kaosartad period. I efterhand har Tommy i samtal med andra pappor fått uppleva hur likartat vi trots allt reagerar som anhöriga och med föreläsningen vill han få dig som anhörig att känna dig mindre ensam om vad du upplever. Efter föreläsningen följer ett samtal mellan Tommy och Lisa Syrén. **Tommy Ivarsson** är entreprenör och företagare. Våren 2018 släppte han boken Hudlös: en berättelse om livsmod. Under Jonathans sjukdomstid startade familjen 2013 Jontefondens Insamlingsstiftelse för att hjälpa familjer som väntar på eller har genomfört en transplantation. Familjen Ivarsson har mottagit utmärkelsen "Årets Vårdhjälta" på Svenska Hjältargalan och hela tre gånger har Tommy önskats av Sveriges Radios lyssnare, först som Lyssnarnas Sommarvärd 2017 och sedan som Vintervärd två år i följd.

Onsdag 8 maj 13.30 Stora scenen



Och så vår fantastiska Lisa I år är det elfte året som **Lisa Syrén** har tackat ja till att besöka Varberg i maj och det är vi mycket tacksamma för. Med stort hjärta och fast hand leder hon oss som vanligt genom två dagars Anhörigrisdag. I år ser vi särskilt fram emot samtalen efter teaterföreläsningen på tisdagen och med Tommy Ivarsson på onsdagen. Och så får vi se vad för svar hon lyckas få från socialminister Lena Hallengren... Varmt välkommen Lisa!



Omslagsfoto Ur fotoboken När allt förändrades av **Anna Clarén**

