

## Program for Fragilt X kursus den 30/9 til 2/10 2016.

### **Fredag:**

18:00-20:00 **Velkommen og middag.** (I restauranten på 1 sal.)

20:00-21:00 **Generalforsamling.** (I foredragssalen på 1 sal.)

21:00-22:00 **Dagligdags problemer i familier med Fragilt X.**(I foredragssalen på 1 sal)  
v/ Psyk. Jytte Lunding.

### **Lørdag:**

08:00-10:00 **Morgenmad.** (i restauranten på 1 sal.)

10:00-10:05 **Velkommen og praktisk information.** (I foredragssalen på 1 sal.)  
v/ Eva Bryld, *Formand for Landsforeningen for Fragilt X.*

10:05-11:30 **Kommunikation.** (i foredragssalen på 1 sal.)  
v/ talepædagoger/kommunikationsvejledere Tine Kallestrup og Mette N. Frandsen.  
Tine og Mette vil fortælle om de muligheder der findes indenfor hjælpemidler til kommunikation, samt brugen af dem. F.eks. computerprogrammer, talemaskiner, tegn til tale, piktogrammer og konkrete, evt. andre hjælpemidler.

11.45-13.15 **Sorgen der rammer hele familien.** (i foredragssalen på 1 sal.)  
v/ psyk. Camilla Wulf-Andersen, der er ansat på Center for Fragilt X.  
- Den indledende fortvivlelse eller lettelse over diagnosen.  
- Usikkerhed og håb for fremtiden.  
- De første erkendelser.  
- Skift mellem benægtelse, vrede, give op, sorg og måske en dag accept.  
- Hvordan påvirker det hele familien?  
-Hvad kan man gøre for at støtte sig selv i processen?  
- Hvad kan man gøre som pårørende til familien?

13:15-15.00 **Ude aktiviteter for børn og unge med handicap.**

**Vi spiser frokost ude.** (i gård 5 – tættest på hovedbygningen) v/ Søster Zederkof

**Plan B. ved dårlig vejr. Gode FX lege i hallen.**

*Vi griller så i gård 5 under halvtag og spiser i egne huse og går derefter i hallen.*

15:00-16:00 **Workshops runde 1.**

**Søskende gruppe** v/ psyk. Jytte Lunding.

- hvordan er det at være søskende til et barn med Fragilt X? (i sofarene på 1 sal)

**Merudgifter til børn og voksne – gældende regler ift. §§ 41 og 100.**

- **Interessante principafgørelser og overvejelser i forbindelse med ansøgning og afgørelser.**

v/ Socialformidler Karina Kragerup, der er ansat på Center for Fragilt X.

**MØD LÆGEN** v/ læge Tina Duelund, ansat på Center for Fragilt X.

- **Hvilke forventninger du/I har til at have en læge tilknyttet Center for Fragilt X og en snak om de lægelige udfordringer der kan være hos børn med Fragilt X.**

16.00-17:00 **Workshops runde 2.**

**Fragilt X fuldmutteret pigegruppe** v/Tasse og Eva Bryld.

- **Vi hygger og taler om de ting der kan være svære i hverdagen.** (i sofaerne på sal)

**Aflastning generelt** v/ Socialformidler Karina Kragerup, der er ansat på Center for Fragilt X.

- **skitsering af de forskellige muligheder for børn, voksne og forældre.**

**Specielt for bedsteforældre** v/ Karin Bryld.

- **Karin er mormor til Frederik på 17 år og Tasse på 23 år. Hun sidder klar i sofaen til en snak om hvilke udfordringer der er ved at være bedsteforældre til et barnebarn med fragilt X.**

**MØD LÆGEN** v/ læge Tina Duelund, ansat på Center for Fragilt X.

- **Hvilke forventninger du/I har til at have en læge tilknyttet Center for Fragilt X og en snak om de lægelige udfordringer der kan være hos børn med Fragilt X.**

**Mandehørm – KUN MÆND MÅ DELTAGE.** (i sofaerne på 1 sal)

v/psyk. Jytte Lunding og Frederik Raabye, der er selv er far i en FX familie og gift med en Fragilt X anlægsbærer

**"Et frirum hvor vi mænd kan dele erfaringer om vores hverdage"**

18:00-20:00 **Middag i restauranten på 1 sal.**

*(husk kontanter til lotteri – overskud går til sommerlejr – flotte præmier)*

**Søndag:**

08:00-10:00 **Morgenmad**

10:00-11:00 **Rapport fra pårørendedage/sorggruppe - i København og Kolding.**  
*v/ Eva Bryld samt deltagere.*

11:00-11:30 **Information om Nordisk og Europæisk samarbejde.**  
*v/ Anni Hauerslev og Eva Bryld fra Bestyrelsen.*

11:30-12:00 **Evaluering af kurset.**  
Samt ønsker til emner/arrangementer vi i FX bestyrelsen kan arbejde videre med.

12:00-12:15 **Udlevering af frokostpose i foredragssalen.**

**Tak for i år og God tur hjem**