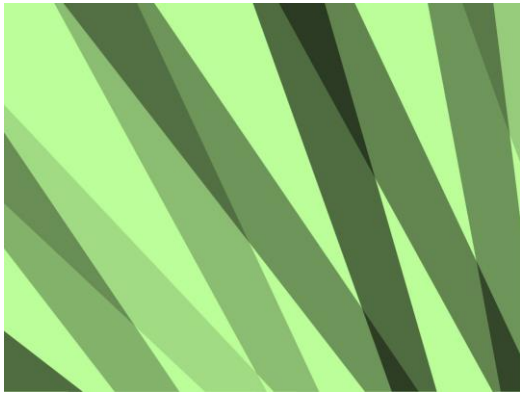




Regionalt fagkurs (Ahus)

Foreldre på vakt ved utfordrende atferd ved sjeldne diagnoser

Torsdag 23. oktober 2025

Program

08.30 – 09.00 Registrering

09.00 – 09.20 «**Et mammahjerte som banker og har blitt banket**»
ved Elisabeth Dammerud Danielsen, mamma fra «Team Pølsa»

09.20 – 10.00 **Velkommen til fagkurs! En innføring i tematikken og dagens program**
ved Heidi Elisabeth Nag, spesialpedagog PhD, Frambu

10.15 – 11.00 **Hva har vi lov til og hva har vi rett på?**
ved Martine L'Orange Melby, atferdsviter, Avdeling voksenhabilitering, Ahus

11.15 – 12.00 **Når familielivet blir ekstremsport**
ved Torun Vatne, psykologspesialist, Frambu

12.00 – 13.00 Lunsj

13.00 – 13.45 **Brukerstemme**
intervju av Maria Hobæk, mor til et barn med Smith-Magenis' syndrom. Intervjues av Ingunn Juel, vernepleier og genetisk veileder, Frambu

14.00 – 14.45 **Hva kan vi gjøre? -flerfaglig tilnærming til sammensatte utfordringer** ved Monica Stolen Dønnum, vernepleier og ph.d. student, Avdeling voksenhabilitering, Ahus

14.45 – 15.00 **Oppsummering og avslutning**

*Vi forbeholder oss retten til endringer
(16.05.25)*

	Elisabeth Dammerud Danielsen er bosatt i Aurskog-Høland kommune sammen med mann og barn. Hun er utdannet adjunkt og har jobbet som kontaktlærer i grunnskolen siden 2001. Hun har også veiledet nyutdannede lærere. Elisabeth har to barn på 13 og 15 år med et sjeldent kromosomavvik. Hun har tidligere bidratt med foredrag og intervju, og er en av mammaene i Team Pølsa.
	Heidi Elisabeth Nag har arbeidet på Frambu som spesialpedagog/rådgiver siden 2005. Hun har skrevet en doktorgrad om Smith-Magenis' syndrom. Heidi er spesielt interessert i anvendt atferdsanalyse, utfordrende atferd, alternativ- og supplerende kommunikasjon og rettigheter i opplæring.
	Martine L'Orange Melby, er atferdsviter med mastergrad innen atferdsanalyse. Hun jobber ved Avdeling voksenhabilitering, Akerhus universitetssykehus og har arbeidet der siden 2016. Martine jobber i hovedsak med utredning og behandling av utfordrende atferd hos mennesker med komplekse og sammensatte lidelser.
	Torun Vatne, psykologspesialist og forsker, Frambu. Torun har jobbet på Frambu siden 2011 og har hatt sitt fokus på familieliv, psykisk helse og søskens utfordringer. De siste årene har Torun arrangert «Foreldre på vakt», et kurs med fokus på foreldres stressbelastning og helse. Hun har også gjennomført en studie av søskens opplevelser av å vokse opp med en bror eller søsken som har atferd som utfordrer.
	Maria Hobæk er hjemmehørende i Nordre Follo kommune. Hun jobber med markedsføring på Langhus og bor sammen med samboer og barn. Maria er mor til et barn med Smith-Magenis' syndrom og har kjent på kroppen hva utfordrende atferd kan gjøre med kropp og sjel, for henne selv og familien hennes. Maria har tidligere fortalt om sine opplevelser i Frambu regi.
	Ingunn Juel er utdannet vernepleier og genetisk veileder. Hun jobber i dag ved Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser. Ingunn foreleser om genetikk, utfordrende atferd og hvordan informere om diagnose. Det er de svært sjeldne kromosom- og genforandringerne, og da spesielt diagnoser med atferd som utfordrer, som hun bruker mest av sin tid på informasjon og veiledning rundt. Ingunn er fagkoordinator for dette kurset.



Monica Stolen Dønnum er vernepleier med master i læring i komplekse systemer og videreutdanning i spesial pedagogikk fra OsloMet. Monica har jobbet for og med mennesker med utviklingshemming i mer enn 20 år, og har erfaring både fra habilitering, psykiatrisk avdeling, skole og kommunale helse- og omsorgstjenester. Hun jobber ved avdeling voksenhabilitering Akershus Universitetssykehus HF, og er ph.d. student ved Universitetet i Oslo, institutt for klinisk medisin.

Målgruppe

Fagpersoner og pårørende rundt barn og unge voksne med en sjelden diagnose og ekstremt utfordrende atferd som medfører stor omsorgsbelastning.

Kursavgift

Deltakelse på koster kr. 500,- og inkluderer lunsj og materiell. For pårørende er deltakelse gratis. Betalingen gjennomføres ved påmelding, dersom ikke annet er beskrevet i kurskalender.

Har du spørsmål?

Ta gjerne kontakt med oss på e-post: fagkurs@frambu.no i god tid før fagkurset. Se også fagkurset i kurskalender på frambu.no for nærmere kontaktdetaljer.