



Å vokse opp... og ha en sjelden diagnose

TRS kompetansesenter
Anne-Mette Bredahl, psykologspesialist
Karina Heldal, psykolog

Å få et barn...

- Forberedt på endringer og omveltninger med nytt barn i familien

Barn er veldig forskjellige, også barna på kurset

- Alder
 - Personlighet / Temperament
 - Enebarn / søsken
 - Vokser opp i By / Bygda
 - +++
-
- Barna på kurset er *lik* andre barn, men også forskjellig
 - De vokser opp med en sjelden diagnose
 - Samme diagnose, men ulikt påvirket
(ingen, få eller flere medisinske utfordringer)

Foreldres bekymringer – nå og for fremtiden

- Hvordan kommer det til å gå med mitt barn?
 - Vil han/hun blir ertet?
 - Blir barnehage/skolestarten vanskelig?
Ungdomsskole, videregående...
 - Hvilke begrensninger vil det være når han/hun skal velge utdanning?
 - Får han/hun problemer med å finne jobb?
 - Hva med kjæreste?... Stifte familie?
-
- Kommer vi foreldre til å kunne støtte og hjelpe barnet godt nok?
 - Hva skal jeg svare mitt barn når han/hun på sikt stiller spørsmål om diagnosen og om hvordan fremtiden blir?



Å mestre livet best mulig, når man er litt annerledes enn andre

- Vokse opp og på noen områder være litt annerledes
 - Vokst opp med diagnosen
 - Kompensere vs. bruke alt man har?
 - Se at noen får til andre ting (rekke opp, løpe fort...)
- Ikke-mestres, mestres og over-mestres
 - Undervurdering? – fokus på hva er det barnet *ikke* klarer? (helsepersonell, barnehage/skole)
 - En utfordrende balansegang for barnet selv, foreldre, søsken, kamerater, skole, i møtet med fagpersoner ...
 - Å kunne lite vs. å kunne **alt**
 - «Man trenger kanskje ikke alltid å bære tyngst når man er kortvokst eller mangler en arm.»
- Gi barna rom for å være frustrert eller lei seg over å være annerledes eller over ikke å få til ting

Mobbing?

- Forskning viser: Barn med fysiske funksjonshemninger ser ikke ut til å være mer utsatt enn andre barn.
- Men de **kan bli** mobbet, som alle andre.
- Viktig å være oppmerksom – og evt. ta tak

Ressurser i forhold til mobbing:

- Tema i barnehagen/skolen om å være forskjellig (NRK filmene “Sånn er jeg og sånn er det”)
- Støtte fra helsesøster, etterhvert også sosiallærer på skolen
- Noen kommunale lavterskel samtaletilbud for barn og unge
- Online ressurser (pr idag):
 - Brukhue.no - Antimobbe-foredrag og veiledere
 - [Kors på halsen. Røde kors](#) – Barn få kontakt med en kvalifisert voksen – telefon, chat
 - [Det er mitt valg.no](http://Det.er.mitt.valg.no) - Fokus på livsmestring

Å styrke barnet – og mestre livet

Etterhvert som barnet vokser opp

- Les bøker for barnet om å være annerledes
- NRK filmene “Sånn er jeg og sånn er det”
- Informer omgivelsene om barnets diagnose, kan føre til mindre usikkerhet og spørsmål fra andre (se presentasjonen om « tilrettelegging i barnehage»)
- Informer i samråd med barnet og søsken (hvem og hvordan)
- Feire «små seire», ikke kun fått det til, men at *de har prøvd*
- Gjøre det samme for søsken (som kanskje kan bli litt glemt)

Å gi trygghet vs. Overbeskytte

- en viktig og vanskelig balansegang

- *Kanskje større risiko for å være overbeskyttende når barnet har en sjelden diagnose? Kanskje med god grunn? Vanskeligere å trekke på egne erfaringer?*
- Trygge på barnehagepersonale og ansatte på skolen?
- Nok informasjon og kunnskap!
- Involverte vs. «overinvolverte» foreldre? (2020)

Å gradvis «gi slipp»

- Gi større oppgaver, ansvar og frihet i takt med at barnet kan mestre det. Følg med på barnets utvikling og utvid gradvis
- Begrens overvåking. La barnet gradvis lære å ta ansvaret for seg selv, og at du/andre kan være nyttige hjelpere
- Vær tilgjengelig, både fysisk og følelsesmessig, slik at du kan hjelpe barnet når noe er utfordrende

Hvordan styrke barnet til å takle utfordringer?

- Bygg kontakten som binder deg og barnet sammen («Båndet», Hedvig Montgomery)
- Båndets tre deler i barnehageårene:
 1. Skap en trygg base og finn trøstekoden
 2. Skap et sted å høre til (tilhørighet)
 3. Aksepter barnets følelser – selv om det kan være vanskelig for oss som foreldre, når vi så gjerne vil trøste og oppmuntre (lytt – vent – før trøst/forslag)
- Gi barnet alderstilpasset kunnskap om sin egen sjeldne tilstand
- Vis at det finnes andre som lever med tilstanden (film, bøker, brukersamlinger, likepersoner?)
- Hjelp barnet å mestre små og store utfordringer i hverdagen

Veien videre med et forandret familieliv...

- Hverdagen blir igjen normal, kanskje på en litt annen måte enn tidligere
- Både foreldre og barn lærer å takle situasjoner og utfordringer
- Alt faller mer på plass, følelsesmessig og praktisk

- Men av og til kan man bli fanget av de følelsene man følte i den første tiden, kanskje særlig i perioder hvor barnets diagnose gir særlige utfordringer (forverring, operasjoner, brudd, kontroller)

- Helt naturlig! Søk hjelp om det blir for tøft å stå i (mestre/overmestre)

Litt å tenke over

- Hva tenker dere rundt det at barnet deres vokser opp med en sjelden diagnose?
- Hva ser dere på som de største utfordringene, nå og i fremtiden?
- Hva er dere mest bekymret for i forhold til barnet?
- Er det noe dere ser særlig frem til?
- Har dette endret seg siden dere ble foreldre til dette barnet?