

Å vokse opp... med en sjelden diagnose

Sjeldensenteret

Anne-Mette Bredahl, psykologspesialist, Ph.d.

Elisabeth Fagereng, psykolog



Kort presentasjon av barnet

- Navn?
- Alder?
- Hva liker barnet ditt aller best?
- Hva er det barnet ditt ikke liker i det hele tatt?
- Hva synes du er det fineste ved barnet ditt?



Innhold

- Vanlige bekymringer
- Balanseganger
- Samtaler om diagnosen
- Å gi informasjon
 - Når andre spør
 - I barnehagen/skolen
- Hvordan styrke barnet til å takle utfordringer?
 - Hvordan møte barnets følelser?

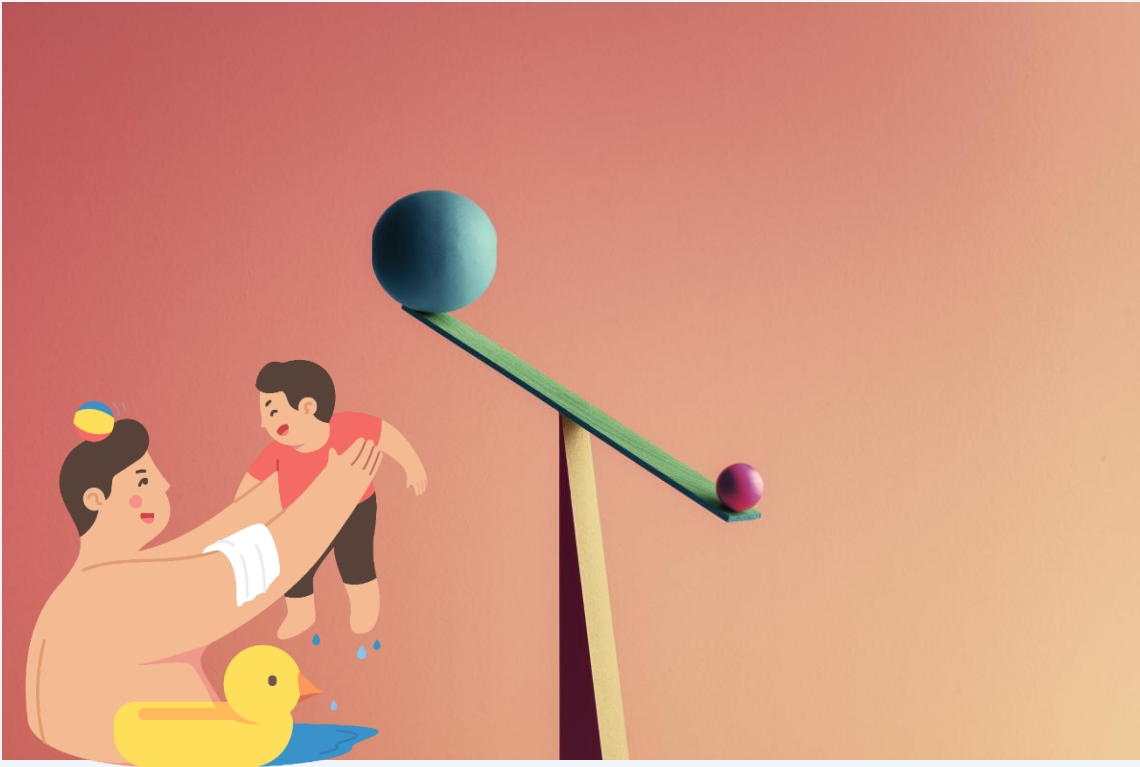


Foreldres bekymringer

- Hvordan kommer det til å gå med barnet mitt?
 - Vil han/hun bli ertet?
 - Vil han/hun få seg venner?
 - 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?

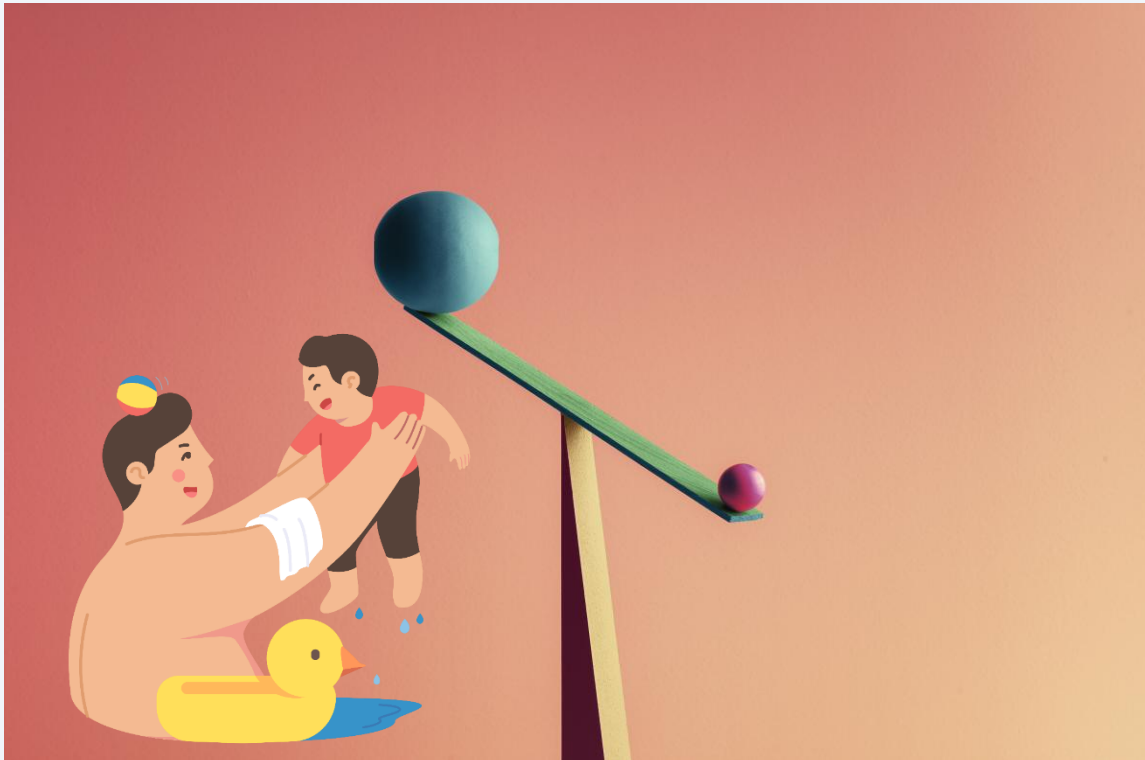


Balanseganger



- Undervurdering? – fokus på hva barnet *ikke* klarer?
- For lite fokus?
- Overmestrende?
- En utfordrende balansegang

Støtte barnet best mulig



- Gi gradvis større oppgaver, ansvar og frihet
- Vær tilgjengelig, både fysisk og følelsesmessig
- Gi rom for å være frustrert eller lei seg over å være annerledes eller over ikke å få til ting

Samtaler om diagnosen

- Viktig at barnet har kunnskap om egen diagnose
- "Bygg på" informasjonen litt og litt
- Barn går ofte «inn og ut» av temaer
- Lek - barnas språk
- Åpen og naturlig samtale gjør at barnet lærer at dette er deres historie

Å gi informasjon: Når andre spør

- Viktig å hjelpe barna til å ha nok informasjon selv
- Rollemodell på hvordan man svarer
- Hjelp barna med å finne «gode svar»
- Hjelp barnet med å fortsette samtalen, eller bytte tema

*«jeg er født slik,
hva med
armene dine, er
de like lange?»*

*«jeg er født slik,
blir du med å
huske?»*



Å gi informasjon: I barnehagen/på skolen

- Barnet er medbestemmende
- Mange måter å være åpen på
- Informasjon i barnehagen/skolen
 - *Hva?* Om diagnosen? Hvor mye skal man si om barnet?
 - Filmer som hjelp? NRK-filmene «Sånn er jeg og sånn er det»
 - *Av hvem?* Barnet? Ansatte? Foreldrene? Helsesykepleier? En blanding?
 - *Hvordan?* foreldrene? Hele gruppen/klassen? Grupper?
 - Tema «Ingen er like»/»alle er forskjellige»?



Hvordan styrke barnet til å takle utfordringer?

- *Selvbylde*

- "Kommer de til å slite med å føle seg annerledes?"
- Grad av vansker Ikke sammenheng med grad av synlighet/fysiske plager
- Hva er det da som påvirker?
 - Sosialt miljø
 - Personlighet
 - Familie/venner
 - Verktøy barnet får eller finner

Ulikt i ulike perioder av livet



Hvordan styrke barnet til å takle utfordringer?

- Prioriter tid sammen, styrk båndet
- Gi barnet alderstilpasset kunnskap om sin egen diagnose
- Vis at det finnes andre som lever med diagnosen
 - Film, bøker, brukersamlinger?



Hvordan styrke barnet til å takle utfordringer?

- *Hvordan møte barnas følelser?*

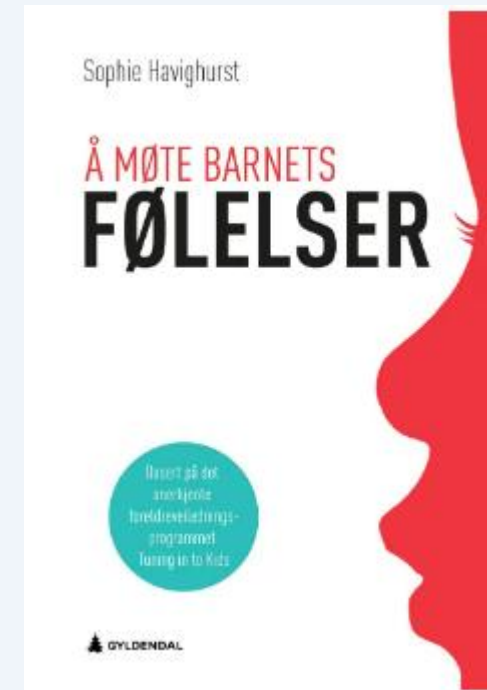
Følelsesveiledning



«Å møte barnets følelser», 2022

Sophie Havighurst

- 5 steg
- Fokus på foreldre: "hva om jeg selv synes dette med følelser er vanskelig?"



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 ekstra utfordringer (operasjoner, kontroller, overganger)
- Helt naturlig! Søk støtte/hjelp om det blir for tøft å stå i



Oppsummering: temaer fra presentasjonen

- Foreldres bekymringer for hvordan det vil gå
- Balanseganger
- Samtaler om diagnosen
- Å gi informasjon
 - Informasjon i skole/barnehage
 - Når andre stiller spørsmål
- Hvordan styrke barnet til å takle utfordringer?
- Hvordan møte barnets følelser?
- Veien videre med et forandret familieliv



Spørsmål til gruppesamtalen

- *Hvilke bekymringer kjenner dere dere mest igjen i akkurat nå?*
- *Hvordan opplever dere balansen mellom å beskytte barnet og å la barnet prøve selv?*
- *Har dere erfaringer med å snakke med barnet – eller med andre – om diagnosen? Hvordan gikk det?*
- *Hva tenker dere er viktig fremover nå?*