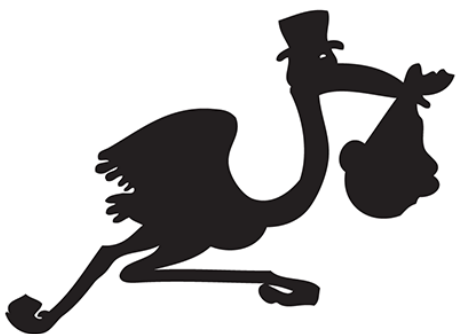




Å få et **BARN** som har dysmeli

Anne-Mette Bredahl, Phd, pspsykologspesialist

Elisabeth Fagereng Psykolog

Sjeldensenteret, enhet Sunnaas

Plan for i dag:

Kort presentasjon av dere og av oss

Opplegg om følelsesmessige utfordringer når man får et barn som har en sjelden diagnose

- Videre felles drøfting av temaet i gruppen her

I morgen blir temaet mer rundt *det å vokse opp med dysmeli*

I dag mest om å **være dere**

I morgen mer fokus på **barna**

Det vi forteller her – blir mellom oss! Ingen referere til andre!

Eksklusiv liten gruppe i dag

Kort presentasjon av dere:

- Navn?
- Hvor i landet kommer du fra?
- Hvem er du forelder til?
- Er dette først barn, eller har du barn fra før?

- Hva liker du å gjøre på fritiden?

Å få et barn som har en dysmeli...

Er først og fremst å få et **BARN**

Dere foreldre er forskjellige:

- Alder
- Personlighet
- Utdanning
- Jobbsituasjon
- Mamma/pappa
- By/land
- Sosialt nettverk rundt
- Barn fra før? Eller førstegangsførelde
- +++

Derfor vil ikke alt det jeg sier passe for akkurat dere, men kanskje noe av det, eller du kan kjenne det igjen på noen av de du har rundt deg.

Å få et barn med en sjelden diagnose...

Dere var forberedt på endringer og omveltninger med nytt barn i familien, men...

- Å få et barn med en sjelden diagnose er oftest noe man ikke har hatt mulighet til å forberede seg på - det er plutselig/uventet
- Noe blir annerledes – barnets diagnose/funksjonshemming kan ta så mye plass – at det kommer litt i veien for ALT det vanlige
- Kan oppleve følelsesmessig å bli litt "vippet av pinnen"
 - Både dere som foreldre
 - Helsepersonell
 - Besteforeldre
 - Venner,
 - kolleger,
 - (søsken?)



Dere er forskjellige!

Hvordan man reagerer avhenger av:

- «nye» / mer erfarne foreldre
- Hvordan man er som person
- Hva man har opplevd tidligere i livet
- Hva man vet på forhånd
- Hvilken støtte man har rundt seg
- Hvordan situasjonen var rundt fødselen
- Hvordan diagnosen ble oppdaget og formidlet
- Hva slags informasjon og oppfølging man fikk i den første tiden
- +++

- Store individuelle forskjeller på
 - Hvordan man reagerer
 - Hvor lang tid man bruker
 - Ofte er man litt "inn" og "ut" av følelsesmessige reaksjoner
- Ingen "riktig" eller "feil" måte å reagere på
- Kan være utfordrende hvis/når personer i samme familie reagerer veldig forskjellig (veldig vanlig)
 - Viktig å ha respekt for hverandre:
 - ikke tro at den andre er hysterisk/overreagerer
 - eller at den andre ikke reagerer i det hele tatt/ikke tar det på alvor.

Mange spørsmål...

- Når noe ikke er helt som forventet, er det noe annet som er galt med barnet mitt også?
 - Hvorfor skjedde dette?
 - Er det noens skyld?
 - Hva er dette egentlig?
 - Hva kommer det til å bety for mitt barn?
 - Hva må/bør/kan jeg som forelder gjøre?
 - Må vi forandre måten vi lever på?
 - Hvordan blir det i framtiden?
-
- Hvordan klarer vi foreldre dette på best mulig måte?



Følelsmessige reaksjoner

Kan oppleve et kaos av ulike følelser!?

lei seg, urettferdig, sint, ensom, frustrert ++

Kan være vanskelig å håndtere, både for en selv og de rundt (egne følelser? trøste? hjelpe)

For noen er det viktig å få snakke om det

Andre går mer inn i seg selv, tenker mye, men orker ikke å snakke

Noen trenger lang tid på å bearbeide

- Andre tar det meste "på strak" arm

Hva tenker dere?

Noe av dette dere kjenner igjen?

Hvordan var og er det å være forelder til et barn som har en sjelden diagnose?

Føles det på samme måte nå, som rett etter at dere fant ut at barnet deres har dysmeli?