

Å vokse opp med en sjelden diagnose

TRS Kompetansesenter for sjeldne diagnoser

Taran Y. Blakstvedt, psykolog

Anne-Mette Bredahl, psykologspesialist



Å få et barn

- Endringer og omveltninger med nytt barn i familien
- Forskjeller mellom barna
 - Personlighet / Temperament
 - Enebarn / søsken
 - Vokser opp i by / bygd
- Likheter
 - Vokser opp med en sjelden diagnose
 - Samme diagnose, men ulikt påvirket
 - f.eks hånd/arm eller fot/bein, begge?
 - Operasjoner, komplikasjoner? Ingen, få, mange?
 - Personlighet



Foreldres bekymringer – nå og for fremtiden

- Hvordan kommer det til å gå med barnet mitt?
- 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?



Balanseganger: Mestring, trygghet og overbeskyttelse

- Undervurdering? – fokus på hva barnet *ikke* klarer?
- Større risiko for å være overbeskyttende når barnet har en sjelden diagnose?
- Overmestrende?
- En utfordrende balansegang
- Gi større oppgaver, ansvar og frihet i takt med at barnet kan mestre det
- Vær tilgjengelig, både fysisk og følelsesmessig, slik at du kan hjelpe barnet når noe er utfordrende
 - Trygghet fremmer utforskning
- Gi rom for å være frustrert eller lei seg over å være annerledes eller over ikke å få til ting



Hvordan styrke barnet til å takle utfordringer?

Man kan ikke kontrollere alt som kan komme til å skje barna i livet, men vi kan gjøre noe med verktøyene de har for å håndtere det som skjer

- Prioriter tid sammen
- Gode rollemodeller
- Gi barnet alderstilpasset kunnskap om sin egen tilstand
- Hjelp barnet med å mestre små og store utfordringer i hverdagen
- Vis at det finnes andre som lever med tilstanden
 - film, bøker, brukersamlinger?



Filmer om dysmeli på Youtube fra TRS



Dysmeli og skolehverdagen

Sett 1,3k ganger • for 5 år siden



TRS Kompetansesenter for sjeldne diagnoser

Det er
gjenn



Dysmeli: En informasjonsfilm til lærere

Sett 5,9k ganger • for 4 år siden



TRS Kompetansesenter for sjeldne diagnoser

Barn med dysmeli forteller om hva de synes er viktig i forhold til skolehverdagen sin.



Mitt liv med dysmeli

Sett 4,9k ganger • for 3 år siden



TRS Kompetansesenter for sjeldne diagnoser

I denne film
dysmeli. Or

Teksting



Dysmeli: Smarte teknikker

Sett 5,3k ganger • for 3 år siden



TRS Kompetansesenter for sjeldne diagnoser

I denne filmen viser tre barn med armdysmeli (venstre arm) hvordan de løser praktiske oppgaver i hverdagen.

Teksting



Hvordan styrke barnet til å takle utfordringer?

- *Hvordan møte barnas følelser?*

Følelsesveiledning

Lytt, koble på,
valider

- Trenger hjelp og veiledning for å regulere seg

Vær i det
sammen, navngi
følelse

- Forstå, komme seg gjennom, heller enn å koble seg fra
- Kan være vanskelig å stå i
- Bli sett, tålt, møtt og forstått, tatt på alvor, får luftet det man synes er vanskelig, får bli kjent med følelsene- også de ubehagelige

Eventuelt forslag,
løsninger,
forklaringer

- Forslag, forklaringer, løsninger og aktiviteter kan være fint å lære, men vent litt!
 - Regulerer ikke nok alene
- Aktivert= ikke mottakelig for læring
- Samme gjelder for voksne!



Hvordan styrke barnet til å takle utfordringer?

- Hvordan møte barnas følelser? Forsettelse

- Følelser som en mulighet for å styrke båndet og for læring
- Gjelder alle følelser
- Hvor ofte?



Å gi informasjon

- Informer omgivelsene om barnets diagnose, kan føre til mindre usikkerhet og spørsmål fra andre
- Etterhvert informer i samråd med barnet
 - *Til hvem?* Barna? Lærere? Andre foreldre?
 - *Hvordan?* Èn og èn? Foreldremøte? Hele klassen? Grupper? Muntlig? Skriftlig?
 - *Hva?* Om å være annerledes? Om diagnosen? Hvor mye skal man si om barnet?
 - *Av hvem?* Barnet? Kontaktlærer? Foreldrene? En blanding?
 - *Når?* Overganger? Hvor tidlig?
 - Varierer etter barnets alder
- Hjelp barnet å håndtere når andre stiller spørsmål eller er nysgjerrig
- Snakk med barnet – hjelp med å finne «gode svar» (øv det evnt. sammen med barnet)
- Hjelp barnet med å finne måter å håndtere utfordringer på (f.eks. flytte fokus; f.eks: «*jeg er født slik, blir du med å huske?*»)



Eksempel på skriftlig informasjon, den svenske dysmeliforeningen (+Nemo):

[Microsoft Word - En liten lapp om Lottens lilla hand.doc \(dysmeli.se\)](#)

Mobbing?

- Forskning viser: Barn med fysiske funksjonshemminger 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

Forebygging

- Klassemiljøet generelt
- Tema i barnehagen/skolen om å være annerledes. Andre barn? (NRK-filmene “Sånn er jeg og sånn er det”)
- Bruk hue: brukhue.no - Antimobbe-foredrag og veiledere



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 (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
- Balanse ganger: Mestring, trygghet, overbeskyttelse
- Hvordan styrke barnet til å takle utfordringer?
- Hvordan møte barnets følelser?
- Å gi informasjon
 - Informasjon i skole/barnehage
 - Når andre stiller spørsmål
- Mobbing?
- Veien videre med et forandret familieliv

