

Til barn og foresatte

Velkommen til kurs om Ektodermale dysplasier (ED), Epidermolysis bullosa (EB) og Iktiose den 21. - 25. november 2016

På familiekurset inviteres barn som går i 1. til 7. klasse med foresatte og søsken. Dette kurset inneholder et nytt tilbud til barn med diagnose og deres søsken. De får tilbud om samtalegrupper om å leve med sin egen eller søskens diagnose, og dele kunnskap de har om diagnosen. Søsken og barn med diagnose deltar i hver sine grupper.

På slutten av uken får hver familie tilbud om en familiesamtale der barna får mulighet til å stille sine foresatte spørsmål. Familiesamtalen vil handle om de temaene barna ønsker å snakke om.

Gruppene blir ledet av psykolog Kristin J. Billaud Feragen, pedagogisk psykolog Elisabeth Daae, psykiatrisk sykepleier Anne Undrum og barnelege Anne Wæhre.

Bakgrunn:

På SSD's familiekurs har det vist seg at samtaler om diagnose, og hvordan det er å leve med denne, kan oppleves utfordrende for både barn med diagnose, søsken og foresatte.

Vår erfaring er at både barnet med diagnose og søsken kan oppleve å få lite informasjon fra foresatte om diagnosen, og de kan oppleve det som vanskelig å stille spørsmål til sine foresatte. Noen barn kan ha lite kunnskap om hva som kan være hensiktsmessige mestringsstrategier dersom andre stirrer eller stiller spørsmål om utseende eller diagnose. Søsken kan også oppleve at barnet med diagnose får mer fokus enn dem i hverdagen. Disse erfaringene er i samsvar med forskning på området.

Søsken er en gruppe som trenger mer oppmerksomhet. Samtidig er gode mestringsstrategier for barnet med diagnose og familien som helhet viktig.

Hvorfor skolebarna?

SSD har valgt å invitere barn i skolealder for at barna skal ha utbytte av å treffe andre barn med huddiagnose og kunne snakke om utfordringer, dele erfaringer og lære av hverandre i trygge omgivelser.

SSD anbefaler å starte samtalen om det å ha en sjelden diagnose i tidlig alder. Vi ønsker å bistå familiene med dette, samtidig som senteret tilegner seg mer erfaring om hva hverdagsutfordringene består i for alle familiemedlemmene.

Gruppesamtaler for barna på familiekurset i uke 47

Rådgivere fra senteret vil i forkant av kurset ringe foresatte for å kartlegge hvilke utfordringer dere er opptatt av. Dette gjøres for at gruppesamtalene skal bli best mulig.

Samtalegruppene for barn med diagnose og deres søsken tilbys fra mandag til onsdag under kurset. Samtalene vil dreie seg om:

- Hva vet barna om egen eller søskens diagnose?
- Hvordan oppleves det å ha en diagnose eller å leve sammen med søsken med diagnose?
- Hvordan løser barna utfordringer i hverdagen?
- Andre ting som barna opplever som viktige

På torsdag vil det bli tilbudt familiesamtale for hver enkelt familie på ettermiddagen, der temaer fra samtalene med barna tas opp.

Foresatte vil bli ringt opp i etterkant av kurset.

SSD anbefaler at dere som er foresatte snakker med barna om temaene for samtalegruppene, for å være forberedt på telefonsamtalen med våre rådgivere.

SSD håper at dette tilbudet virker interessant – og ser frem til å treffe hele familien.

Ta gjerne kontakt dersom dere har spørsmål.

Påmeldingsfrist er onsdag 7. september 2016.

Oslo, 08.08.16

Med vennlig hilsen

Senter for sjeldne diagnoser