

A photograph of two young children, a boy and a girl, holding hands and standing on a paved path. The boy is on the left, wearing a white t-shirt with a red and blue graphic and green plaid shorts. The girl is on the right, wearing a green and white patterned dress. They are both smiling. The background is a sunset or sunrise over a body of water, with a warm orange and yellow glow. The text is overlaid in the center.

FAMILIELIV OG SØSKEN VED WILLIAMS SYNDROM

Johanne Bjørnstad Tonga

Psykolog

Frambu

En typisk
kjernefamilie
eller?

Mor
(morsfigur)

Far
(farsfigur)

Barnet

Søsken

Stemor/
stefar/
bonusfamilie

Beste-
foreldre



FAMILIELIV



Å VÆRE FORELDER

- Mere stress
- Hva påvirker opplevd stress?
- Personligheten til barnet (og søsknene)
- Familiedynamikk
- Hva slags type funksjonsnedsettelse – sjeldenhet og alvorlighet
- Foreldrenes vell-være, mentale helse og holdning
- Sosial støtte rundt familien

(Mulroy, Robertson, Alberti, Leonard & Bower, 2008)



Å VÆRE FORELDER

- **Samliv:** Foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne skiller seg ikke oftere enn andre
- **Logistikk:** Bruker mye tid på å administrere barnets rettigheter i skolen, på fritiden, ordne legeavtaler osv

(Tøssebo & Wendelborg, 2014)



MANGE ULIKE ROLLER

- Omsorgsgiver
- Lærer
- Sykepleier, helsesøster, lege
- Sjøfører
- Vaktmester



Hvordan ta vare på seg selv som foreldre?



OPPGAVE

- Hva gjør du for å ta vare på deg selv som forelder?
- Hvem er dine støttespillere?
- Hem kan hjelpe meg?

FAMILIELIV OG SKOLESTART

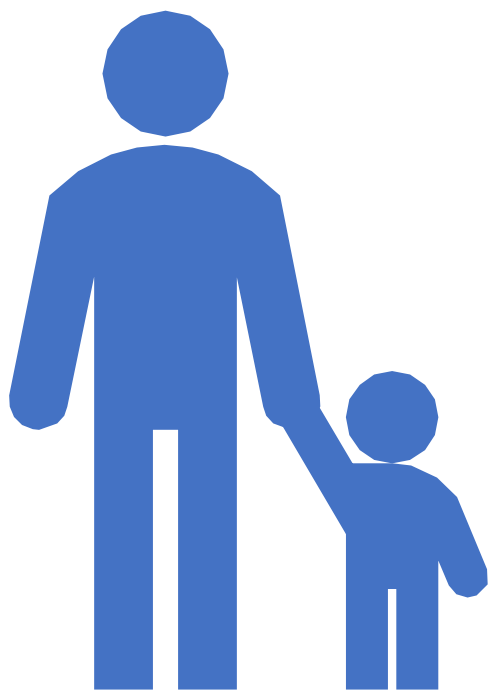




- En felles utfordring kan fungere som limet i familien

(Tøssebo & Wendelborg, 2014)

POSITIVE SIDER



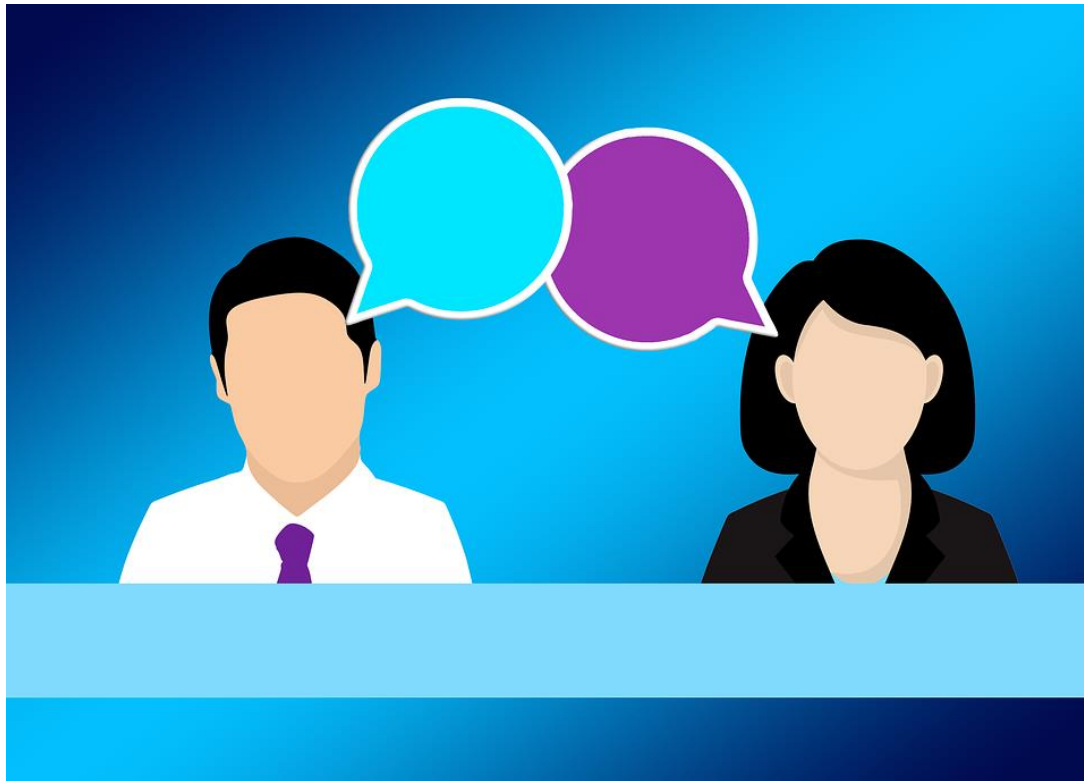
OPPGAVE

- Hva er unikt med din familie?
- Hva er positivt med din familie?
- Hva er limet i familien?



PAR
FORHOLDET

KJÆRLIGHETSPRÅKET

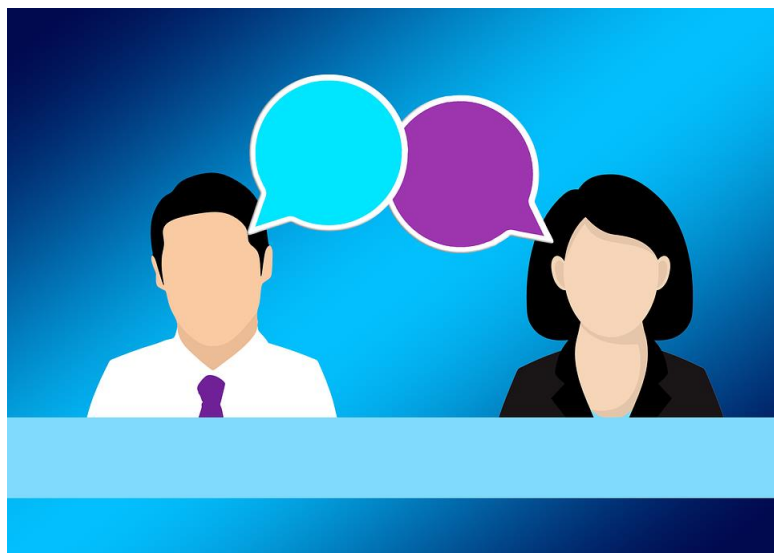
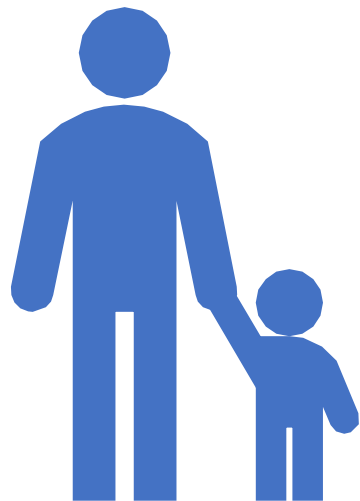


- Vennskap
- hengivenhet,
- beundring,
- ta seg tid til å lytte,
- koble seg på den andre,
- ta partnerens parti,
- inngå kompromisser
- skape en felles plattform.

Gottman & Silver 2017

Å BLI SETT





OPPGAVE

- Hva har dere gjort for å bevare det i parforholdet?
- Hvordan hjelper dere hverandre med å være foreldre?

A woman with long brown hair is carrying a young child on her back. They are in a grassy field with trees in the background. The sun is low in the sky, creating a warm, golden light and lens flare. The child is wearing a striped shirt and light-colored pants. The woman is wearing a dark dress. A dark circular graphic with a double border is in the upper left corner, containing the text 'SØSKEN I FAMILIEN'.

SØSKEN I FAMILIEN



Søsken

- Søsken viser omsorg og empati og tar lett en omsorgsiverrolle.
- «Jeg må alltid sjekke om hun har det bra på skolen, det er jo jeg som kjenner hun best».
- «Jeg har liksom vært litt sånn ekstramamma for broren min».
- «Jeg tenker på han hele tiden, det er som et instinkt».



Søsken

- Oppmerksomhet fra foreldre og familie skjevfordeles.
- «De spør alltid om hvordan det går med han/hun».
- Kan la være å snakke med foreldrene for å beskytte dem.
- Kan ta hensyn til foreldrene.
- «Andre har med venner hjem, for meg er det lettest å dra alene».



Søsken

- Kan være triste og frustrerte selv om de viser omsorg for søsken.
- Ofte vet lite om diagnosen.
- Ofte bruker, men forstår ikke medisinske uttrykk.
- Legger merke til flere symptomer enn mange tror og lager egne forklaringer.
- Får for lite informasjon om diagnosen.

(Vatne et al., 2015; Fjermestad, Haukland, Mossige & Vatne, 2019)



Søsken

- Sett av uforstyrret tid til søsken
- Se dem og vis at det er greit å ha negative følelser
- Forståelse for ambivalente følelser
- Hjelp dem å sette ord på følelsen
- Hjelp dem med forklaringer på diagnosen og at de får nok informasjon



Søsken

- Eksempler:
- Hvorfor er dere på Frambu?
- Hva har dere til felles?
- Hva kan andre legge merke til?
- Hva er det som gjør at noen får en diagnose?
- Er det noe man må gjøre? Er det noe man ikke kan gjøre?
- Kan noen plutselig få det?
- Hvem kan du spørre når du lurer på noe?



Søsken

- Trenger oppmerksomme voksne rundt seg
- Trenger alenetid med omsorgsgivere
- Sørg for at omgivelsene har nok informasjon



- Har dere flere støttespillere? Nettverk?
- Snakker dere med barna om diagnosen? Erfaringer?

Oppgave



- Økt kunnskap om diagnosen og adferden hos søsken gir:
 - Større opplevelse av kontroll
 - Mindre angst
 - Bedre mestringsfølelse
 - Bedre søsken forhold

(Vatne et al., 2015)



Fordeler med å ha søsken

Kan medvirke til å redusere stress hos foreldrene

(Ashworth, Oalikara, Herwegen 2019)



Fordeler med å ha søsken

Forståelsesfulle,
tolerante

Tålmodige

Omsorgsfulle &
empatiske

Modne

Hjelpsomme &
støttende

Setter pris
på eget liv

Søsken





Hvem kan hjelpe?

- Psykiatrisk sykepleier eller psykolog i kommunen (ring selv eller henvisning fra legen)
- Privatpraktiserende psykolog (henvisning fra legen)
- Distriktpsikiatrisk senter (DPS) og barne og ungdomspsykiatrien (BUP) (henvisning fra legen)
- Familievernkontoret «Hva med oss» samlivs kurs? Og «Hva med meg?» (ring selv)
- Mental helse: Gratis døgnåpen telefon. 116 123 (se [mentalhelse.no](https://www.mentalhelse.no))

Hva med oss?

Tema på kurset

Hva med oss?-kursene varer som regel fra fredag kveld til søndag ettermiddag, og tar opp følgende temaer:

- vårt behov for kontakt, tilknytning og en trygg havn
- parforholdet
- følelser og kommunikasjon
- livet med et spesielt barn
- å være nær hverandre
- reparasjoner i samlivet
- hvordan får vi tid og plass til alle i familien?
- dele glede, mening og håp

Påmelding

[Se oversikt over Hva med oss?-kursene og meld deg på](https://bufdir.no/Familie/Hjelp_til_parforholdet_og_familien/Hvam_edoss/For_par/Hva_med_oss/)

[https://bufdir.no/Familie/Hjelp_til_parforholdet_og_familien/Hvam
edoss/For_par/Hva_med_oss/](https://bufdir.no/Familie/Hjelp_til_parforholdet_og_familien/Hvam_edoss/For_par/Hva_med_oss/)



Hva med meg?

Hva med meg? - Kurs for aleneforeldre

Hvis du står alene med ansvar for barn med nedsatt funksjonsevne, kan du oppleve mange av de samme utfordringene som par gjør. Dette gjelder enten du er hovedomsorgsperson eller har en mindre del av den daglige omsorgen.

På flere områder kan belastningene og slitenheten kjennes større, nettopp fordi man er alene om ansvaret. Dette kan gjelde både praktiske gjøremål, bekymringene og alle de sammensatte og kompliserte følelsene som kan svinge fra sorg til glede.

Mange enslige som har gjennomgått et samlivsbrudd, opplever også vanskeligheter når det gjelder foreldresamarbeid. Egne kurs for enslige forsørgere for barn med nedsatt funksjonsevne er derfor et viktig tilbud i Hva med oss?

Tema for kurset:

- Sånn er livet: en liten beretning fra hver deltaker.
- Foreldresamarbeid.
- Kommunikasjon: som nøkkel til samarbeid og forståelse.
- Familie og nettverk: hvordan benytte seg positivt av dem uten å få dårlig samvittighet?
- Følelser er fakta: om de sammensatte følelsene, og betydningen av å dele dem med noen.
- Energi, glede og pågangsmot: hvordan få pusterom nok til seg selv, og overskudd nok til barn?



[bufdir.no](https://www.bufdir.no) > [Familie og samliv](#) > [Kurs](#)

https://www.bufdir.no/Familie/Hjelp_til_parforholdet_og_familien/Hvamedoss/Aleneforeldre/Hva_med_meg/



SPØRSMÅL

jbt@frambu.no



Jan Tøssebro
Christian Wendelborg (red.)

OPPVEKST MED FUNKSJONSHEMMING

Familie, livsløp og
overganger



Forfattere: Anders Midtsundstad
ISBN: 9788245022049
Utgitt: 2019

Referanser

- Ashworth, Palikara & Herwegen (2019). Comparing parental stress of children with neurodevelopmental disorders. The case of Williams syndrome, Down syndrome and autism spectrum disorders.
- Mulroy, Robertson, Aiberti, Leonard & Bower (2008). The impact of having a sibling with an intellectual disability: parental perspectives in two disorders. Journal of intellectual disability research, 52, 216-229.
- Scallan, Senior & Reilley (2011). Williams syndrome: Daily challenges and positive impact the family. Journal of applied research in intellectual disabilities, 24, 181-188.
- Tøssebo & Wendelborg, 2014: Oppvekst med funksjonshemming. Gyldendal Akademiske
- Vatne, Helmen, Bahr, Kanavin & Nyhus (2015). «She came out of mum's tummy the wrong way» (Mis) Conceptions among siblings of children with rare disorders. J Genet Counsel, 247-258.
- https://bufdir.no/Familie/Hjelp_til_parforholdet_og_familien/Hvamedoss/For_par/Hva_med_oss/
- https://www.bufdir.no/Familie/Hjelp_til_parforholdet_og_familien/Hvamedoss/Aleneforeldre/Hva_med_meg/
- Bilder fra: pixabay.com



Godt samspill med barnet

- Vis positive følelser – vis at du er glad i barnet
- Juser deg til barnet og følg barnets initiativ
- Snakk med barnet om ting det er opptatt av
- Gi ros og anerkjennelse for det barnet klarer å gjøre



Godt samspill med barnet

- Hjelp barnet med å samle oppmerksomheten sin slik at dere har en felles opplevelse av det som er rundt dere
- Gi mening til det barnet opplever ved å sette ord på det med følelser og entusiasme
- Utdyp og gi forklaringer til det du opplever sammen med barnet
- Hjelp barnet med å kontrollere seg selv ved å planlegge sammen og ved å sette grenser på en positiv måte