

Casen om Henrik

Høsten 2020



En case er en beskrivelse av en tenkt person. Denne casen omhandler Henrik. Vi møter Henrik i tre epoker i livet. Først som barn, deretter som ungdom, og senere som voksen. Historien om Henrik er oppdiktet, men den er basert på troverdige beskrivelser som gjør historien relevant som utgangspunkt for drøfting av faglige problemstillinger i emnet *VET1002 Psykologi og pedagogikk*.

Casen er skrevet av førsteamanuensis Erik Søndena og førsteamanuensis Jørn Østvik, Institutt for psykisk helse, Fakultet for medisin og helsevitenskap, NTNU.

Henrik som barn

Henrik blir født med Downs syndrom. Han får diagnosen utviklingshemming samtidig med at det blir konstatert at han har Downs syndrom, men graden av utviklingshemming er uklar de første årene. Det blir ikke funnet hjertefeil på Henrik etter fødselen, noe som mange barn med Downs syndrom blir født med.

Henrik vokser opp i et hus på Nardo i Trondheim. I de første leveårene bor han sammen med moren og faren, og søsteren Trine som er ett år eldre enn Henrik. Besteforeldrene (mormor og morfar) bor bare 10 minutter unna med bil.

I løpet av det første leveåret får Henrik og familien oppfølging fra Habiliteringstjenesten for barn ved St. Olavs hospital. Denne oppfølgingen skjer med ulike mellomrom frem til Henrik fyller 18 år. Etter mistanke blant personell ved habiliteringstjenesten om at Henrik har redusert syn blir det gjennomført en synsundersøkelse av en øyelege ved St. Olavs hospital når Henrik er seks måneder gammel. I undersøkelsen konkluderes det med at Henrik har brytningsfeil, han er svaksynt og han skjeler mye på det ene øyet. Han får briller når han er ca 11 måneder gammel.

Under en tverrfaglig undersøkelse hos habiliteringstjenesten blir det avdekket at han har utfordringer med finmotorikk og håndfunksjon. Han har vansker med å gripe gjenstander slik andre barn på hans alder gjør. På dette tidspunktet er Henrik 13 måneder.

Når Henrik er ca 2 år får han en yngre bror, Torstein. På samme tidspunkt begynner han i barnehage. Etter kort tid vurderer personalet i barnehagen at han har et begrenset funksjonelt talespråk. Han forstår ikke alle ordene som en kan forvente at barn i denne alderen forstår, og han har utfordringer med å gjøre seg forstått med talespråk i en del situasjoner. Henrik forstår og bruker mest substantiv og verb, men viser mindre forståelse for og uttrykker færre adjektiv og preposisjoner enn jevnaldrende i barnehagen i de første leveårene. I samarbeid med foreldrene og rådgiver fra Pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT) i kommunen, starter personalet i barnehagen opplæring i *Tegn-til-tale* (håndtegn som brukes sammen med talen for å støtte talespråket) til Henrik. På bakgrunn av en helhetlig vurdering av Henrik sine ressurser og behov får han gjennom en sakkyndig vurdering foretatt av PPT tildelt en assistent i 100 % stilling og en spesialpedagog i 20 % stilling.

Å være foreldre til tre små barn er krevende for moren og faren til Henrik. Foreldrene er ofte slitne. Ikke minst krever oppfølgingen av Henrik mye. Han trenger mye mer oppfølging (trenger lengre tid og mer hjelp) enn jevnaldrende. I tillegg til den daglige oppfølgingen hjemme deltar foreldrene på mange møter med helsepersonell, pedagogisk personale i

barnehagen og PPT. På omtrent samme tid begynner søsteren Trine å være mer regelmessig sammen med besteforeldrene sine. Hun er oftere på dagbesøk, og av og til overnatter hun hos besteforeldrene i helgene. Slik får hun mer tid sammen med voksne som kan gi henne mer oppmerksomhet, samtidig som foreldrene kan følge opp søsknene bedre.

I barnehagen har Henrik noen barn han leker mer sammen med enn andre. Flere av disse kaller han sine venner. Men, når noen spør ham om hvem som er hans venner i barnehagen navngir han også ofte voksne som venner. Tilværelsen i barnehagen preges av og til av konflikter med andre barn. Konfliktene skjer gjerne ved turtaking, når Henrik ønsker å leke med leker andre har, eller når andre barn får mer oppmerksomhet fra voksne enn ham selv. Det kan også oppstå konflikter overfor voksne når han har ønsker som ikke innfris eller kan innfris, når han synes ting tar lang tid, eller når uforutsette endringer i situasjoner inntreffer. Konfliktene krever som regel at de voksne må gripe inn. Av og til blir Henrik sint og kaster gjenstander eller utagerer med slag og spark mot andre barn, men som oftest viser han at han er lei seg ved å gråte eller stikke seg unna.

Kort tid etter at Henrik har fylt fem år mister han faren sin, som dør av hjertestans. Hele familien er i stor sorg over lengre tid, og for Henrik er det vanskelig å tilpasse seg den nye tilværelsen. Han spør ofte etter faren, og han blir ofte lei seg og gråter, og av og til sint. Savnet etter faren er svært tungt for Henrik. Han kan benekte at faren er død og savnet bringer han ofte tilbake i lek og i en egen fantasiverden.

Søsteren Trine er veldig nært knyttet til Henrik. Barna har gått i samme barnehage og Trine har tatt rollen som Henriks beskytter og hjelper. Trine har gått imellom i mange av konfliktene som har oppstått mellom Henrik og andre barn, og hun er veldig opptatt av at broren skal være trygg. Etter hvert som barna blir eldre, beslutter barnehagepersonalet at Trine og Henrik må skilles slik at de ikke blir fullstendig avhengig av hverandre. Dette blir en vanskelig overgang for Henrik, men også viktig ettersom Trine begynner på skolen ett år før Henrik.

I ganske tidlig alder begynner Henrik å vise interesse for fotball. Han får en fotball i gave av besteforeldrene på treårsdagen. Henrik blir raskt glad i ballen og henter den ofte frem når familien får besøk. Da vil han gjerne sparke ball. Bestefar er en av de han liker best å sparke ball med. Etter hvert begynner han å samle på små og store fotballer. Når han er omtrent sju år begynner Henrik å spille på et fotballag for gutter i nærmiljøet. Han elsker å spille fotball, og å være sammen med guttene på laget når de trener eller spiller kamper. I denne perioden får han også et fotballspill på data som han bruker mye tid på. Fordi han er lite sammen med jevnaldrende på fritiden bruker han mye tid på data og å høre på musikk. Han blir ganske flink til å lage små fortellinger med bilder på datamaskinen.

Henrik går i barnehagen frem til skolestart. I seksårsalderen får han et avlastningstilbud i bolig annen hver uke. Dette tilbudet har han frem til han er 14 år. På bakgrunn av sakkyndig vurdering fra PPT blir det gjort et enkeltvedtak som gir Henrik rett til spesialundervisning i barneskolen. Her får han tildelt en assistent i 100 % stilling, og en spesialpedagog i 15 % stilling. Han får en individuelt tilpasset opplæringsplan, der spesielt nivå, tempo, og fremdrift er tilpasset behovene hans. Henrik får deler av opplæringen i den ordinære klassen, mens betydelige deler av opplæringen gis utenfor klassen enten sammen med en voksen eller i en gruppe med andre elever som også får spesialundervisning. Han går i klasse med flere av barna han gikk i barnehage sammen med. Men, han har mye mindre kontakt med de nå enn da de gikk i barnehagen. Henrik har begrenset kontakt med de fleste elevene i den ordinære klassen i friminuttene. På fritiden er han mindre sammen med elever fra klassen etter hvert som han blir eldre.

I niårsalderen får Henrik bli med bestefaren på Lerkendal stadion for å se Rosenborg spille fotballkamp. Dette synes Henrik er morsomt og de begynner å gå regelmessig på fotballkamper. Henrik er også glad i å sykle. Han får sin første sykkel når han er ca tre år, en trehjulssykkel. Til seksårsdagen får han sin første tohjulssykkel. Moren og bestefaren hjelper han med å lære å sykle, og når han er åtte år sykler Henrik uten hjelp.

Henrik som ungdom

På ungdomsskolen har Henrik få venner og han føler seg ofte ensom. Dette gjør han ofte trist. Han ønsker seg flere venner. Han prøver stadig å etablere nye sosiale relasjoner på skolen og på fritiden. Det er et par gutter han tidvis er sammen med på skolen og som han treffer av og til på fritiden. Likevel blir Henrik gående mye alene i friminuttene. Nå får han opplæringen i større grad enn tidligere utenfor den ordinære klassen. I timene er han mest sammen med andre elever som også får spesialundervisning. Likevel er Henrik opptatt av elevene i den ordinære klassen og snakker ofte om disse. Ansatte på skolen sier til mor at Henrik har lite utbytte av undervisningen i den ordinære klassen, og at han derfor må ha et tilbud sammen med en voksen og i skolens spesialavdeling sammen med andre elever som får spesialundervisning. Mor har ytret ønske om at hun ønsker at opplæringen skal være mer inkluderende slik at Henrik kan delta mer i den ordinære klassen. Men, ansatte på skolen svarer gjerne at de mener at opplæringen er best slik den er for Henrik.

Hjemme og på skolen er *tegn-til-tale* fortsatt en viktig måte å uttrykke seg på for Henrik, sammen med talespråket. Når andre bruker *tegn-til-tale* forstår Henrik også lettere det som blir sagt. Men, nytten Henrik har av *tegn-til-tale* er veldig avhengig av ferdighetene til å forstå og bruke håndtegnene blant de han er sammen med. Han har lært å lese og skrive, men på et langt lavere ferdighetsnivå enn medelevene. På skolen er det ofte vanskelig å holde i gang samtaler med andre elever, fordi Henrik har et lite ordforråd som begrenser hva han kan snakke om. Han blir også ofte misforstått, fordi andre elever ikke forstår eller kan bruke håndtegn. Henrik får fortsatt oppfølging fra PPT, som veileder skolen i gjennomføringen av opplæringen hans.

Utover i ungdomsårene styrkes Henriks interesse for fotball. Han og bestefaren fortsetter å gå regelmessig på kamp. Av og til er broren Torstein også med. Etter hvert kommer de i kontakt med noen i Rosenborg som lar de få komme inn på «brakka» til Rosenborg og prate med spillerne. Dette synes Henrik er veldig stas. Når han er i slutten av tenårene begynner han å sykle innom «brakka» på Lerkendal etter skolen for å se om han treffer noen av spillerne og andre han kjenner der.

Henrik er flink til å stelle sykkelen sin, og han vil være med og hjelpe til når sykkelen må repareres. Etter hvert reparerer han det meste på sykkelen selv – bytter slanger, strammer vaiere o.l. Sykkelen til Henrik er alltid ren.

I 14-årsalderen avsluttes tilbudet om avlastning i bolig for Henrik. I stedet får han en støttekontakt. Han heter Geir og er 27 år. Å gå på fotballkamp på Lerkendal er blant aktivitetene Henrik liker best å gjøre sammen med Geir. Hvis han har tid, sykler han til Lerkendal, der han står sammen med andre supportere og ser på mens RBK trener. Supporterlivet gir han mye. Venner, felles opp- og nedturer, besøk på «brakka» og selfies med stjernene. Henrik vil være som alle andre og han ønsker seg en kjæreste.

Etter ungdomsskolen begynner Henrik på studieretning for musikk, drama og dans på videregående skole. Han får skoleplass gjennom inntak etter individuell behandling (kapittel 6 i forskrift til opplæringsloven). Han liker best de praktiske fagene og liker å danse og stå på scenen, men blir mest interessert i det tekniske i opplæringen, som å styre lyd, lys,

scenetepper o.l. Han er fortsatt glad i å høre på musikk, men liker gjerne musikk som er mer populær blant yngre barn. Også på videregående skole blir en vesentlig del av opplæringen til Henrik organisert gjennom undervisning sammen med andre elever som får spesialundervisning. Han er sammen med elevene i den ordinære klassen i praktiske fag og når de har prosjekter som Henrik er med på. Henrik utvikler gode praktiske ferdigheter og får etter hvert tillit blant lærere og medelever til at han mestre oppgavene han får i felles prosjekt.

Henrik som voksen

Etter å ha fullført videregående skole, søker Henrik seg til et år på Peder Morset Folkehøgskole i Selbu. Han søker seg inn på linja for arbeidstrening. Dette er ei linje som gir arbeidsforberedende trening til mange interessante yrker. Han kommer inn og begynner i en klasse med 15 andre ungdommer og skal flytte hjemmefra for første gang.

Året på folkehøgskole blir et vendepunkt i livet til Henrik. Han får nye venner og opplever at han mestrer ting som har betydning for andre. Han lærer ting som har direkte betydning for det voksenlivet han ønsker å leve. Å bo hjemmefra går også veldig mye bedre enn det han hadde tenkt seg.

Han har jevnlig kontakt med en kontaktperson i Trondheim som skal hjelpe han med å finne en leilighet der han kan bo etter at skoleåret er ferdig. Siste delen av tida på folkehøgskolen drar han til Trondheim en gang i uka for å treffe denne kontaktpersonen sammen med støttekontakten (Geir). Geir har vært der for Henrik i oppveksten, men nå når han blir voksen, opphører tilbudet om støttekontakt.

Det blir mer vanskelig å skaffe leilighet enn Henrik hadde tenkt seg, og først i en alder av 23 år får han en leilighet som han kan flytte inn i. Da har han bodd to år hjemme sammen med moren. Heldigvis har han klart å få et tilrettelagt arbeidstilbud på PRIMA i Fossegrenda og der stortrives han. Han har arbeid på mekanisk verksted der han også en dag i uka får utplassering på et sykkelverksted i byen.

Når Henrik endelig kan flytte hjemmefra føler han en stor lettelse, men livet i leilighet og bofellesskap blir ikke like bra som han hadde håpet. Det bor sju andre unge personer med funksjonsnedsettelse i det samme bofellesskapet, men ingen av dem har de samme interessene og ønskene som Henrik. Han føler seg aleine og savner den faste kontakten med familien. Han har en jobb som han trives med, men ellers er livet ganske tomt. Han savner Geir og alle de morsomme tingene som de fant på sammen. Nå blir det mest TV. Tenk om Henrik kunne hatt det like spennende som folka som bor på *Tangerudbakken*?

Henrik venner seg etter hvert til en livssituasjon hvor han tilbringer mye tid for seg selv, mye tid med TV'n og mindre og mindre tid ute blant folk og ute i aktivitet. RBK har nesten blitt et gammelt minne, selv om supportereffektene fortsatt har hedersplass i stua hans. Moren kommer innom en gang i uka, men søsknene ser han bare et par ganger i året.

Arbeidskollegene er de viktigste personene han møter. Personalet i boligen er OK, men de har så mye annet viktig å gjøre enn å prate med Henrik. Gradvis blir den fysiske formen dårlig og i slutten av 20-åra merker han sykdomstegn. Han er overvektig, har smerter i leddene og etter en rutinekontroll hos legen får han beskjed om at han har fått diabetes. Noe må skje....

Nå tar Henriks mor et viktig initiativ. Hun ber først om et møte med primærkontakten. Mor har lenge vært urolig for Henriks livssituasjon. Et mer og mer stillesittende og passivt liv passer seg ikke for en kar i tyveårene. Han har dessuten mistet interessen for ting som betydde så

mye; fotball, jobben, sykling og jenter. I stedet fyller han dagene med tom TV-titting og magen med usunn mat. Primærkontakten foreslår at de bestiller en legetime hvor han, mor og Henrik kan beskrive situasjonen og be fastlegen om å hjelpe Henrik på vei mot en bedre livssituasjon.

Fastlegen beskriver forskjellige løsninger. Opplæring i fra kommunal diabetessykepleier blir søkt i tillegg til regelmessig og tett oppfølging fra sykehuset. En henvisning blir også sendt til habiliteringstjenesten for voksne for utredning av sosial og psykisk helse, samt veiledning til boligpersonale.

Ved siden av at helsetjenestene nå tar grep i forhold til Henrik, oppstår en forandring hos alle hans kontaktpersoner. Matfokuset i boligen blir erstattet med et aktivitetsfokus, på Prima ber de ansatte om å få opplæring om diabetes, og gledelig er det at Geir en dag ringer og inviterer Henrik på RBK-kamp.

Kontakt med fagfolk innen diabetesomsorg viser seg viktig. Henrik forstår nok at han må være nøye med hva han spiser, men han synes det er umulig å beherske seg når potetgull og sjokolade frister overalt. Fedmepoliklinikken på St. Olavs Hospital blir etter hvert bedt om å vurdere saken og dette blir starten på et langt og godt vennskap mellom Henrik og overlege Bård.

På bakgrunn av Henrik sin livsstil og sitt kosthold blir han, moren og primærkontakten enige om at primærkontakten søker kommunen om grunnskoleopplæring i mat og helse. Kommunen gjennomfører en realkompetansevurdering på bakgrunn av opplæringen i grunnskolen og Henrik sine nåværende ferdigheter. I sin vurdering konkluderer kommunen med at Henrik har behov for ytterligere opplæring. PPT utarbeider en sakkyndig vurdering om behovet. Den sakkyndige vurderingen ligger til grunn for at Henrik innvilges tilbud om voksenopplæring i faget mat og helse. Fordi Henrik ikke forventes å ha et tilfredsstillende utbytte av det vanlige opplæringstilbudet for voksne skjer opplæringen i form av spesialundervisning. Dette skal styrke hans forutsetninger for å gjøre gode valg av kosthold og aktivitet i dagliglivet.

Ved habiliteringstjenesten møter Henrik og primærkontakten for utredning. De starter utredning, som følges opp av noen besøk i boligen, på Prima og et avsluttende møte med fastlegen til stede. Utredningen konkluderer med at Henrik har en lett grad av utviklingshemming og depresjon. Habiliteringstjenesten presiserer videre at "livskvaliteten er sterkt preget av sosial deprivasjon". De blir enige om at fastlegen kan følge opp depresjonen medikamentelt samtidig som alle parter (Henrik også) må sette sosial kontakt øverst på lista av viktige gjøremål. Habiliteringstjenesten tilbyr Henrik å få delta på kurset "venner og kjæresten" der unge mennesker med utviklingshemming møtes i grupper og snakker om ting de lurer på og ting de synes er vanskelige.