

Sett og forstått

En ung voksen med behov for alternativ og supplerende kommunikasjon

Denne artikkelen handler om Henning, en funksjonshemmet ung mann som har behov for alternativ og supplerende kommunikasjon. Artikkelforfatterne presenterer hva som skal til for å få til en god kommunikasjon med Henning basert på intervjuer med to av hans kontaktpersoner. Ulike personer og instanser i Hennings nettverk påvirker hverandre gjensidig, og en god kommunikasjon er viktig både for Hennings livskvalitet og for å trygge arbeidssituasjonen til de ansatte.



Else Grøseth, nå pensjonist, har tidligere vært ansatt som rådgiver ved Tambartun kompetansesenter.



Liv Berit Augestad er professor ved Institutt for bevegelsesvitenskap, NTNU, Trondheim.

Henning er en ung mann på 33 år. Smilet ligger som oftest på lur. Han trives med mye, særlig musikk, lørdagsturene på byen, feriereisene utenlands, besøk og å dra til Oppigården på tilrettelagt arbeid. Elvis Presley er hans store idol. En av de store opplevelsene i livet var naturlig nok feiringen av egen 30-årsdag i Memphis Tennessee med besøk i Graceland.

Henning lider av Juvenil Nevronal Ceroid Lipofuscinose (JNCL). Sykdommen er arvelig, fremadskridende og nevrodegenerativ (Augestad & Diderichsen, 2006). Det er beskrevet flere typer av NCL. Felles for de fleste NCL-typer er gradvis tap av syn, språk og kognitive ferdigheter, motoriske vansker, epileptiske anfall og en forkortet livslengde (Augestad, Fosse & Diderichsen, 2008; Tetzchner, 1992). I 2011 var det i Norge 39 personer diagnostisert med NCL. Henning er i dag den eldste.

Livet har gitt Henning og hans familie mange utfor-

dringer. Familien og samspillet med det sosiale nettverket er viktige brikker for funksjonshemmede barn som trenger kjærlighet nærhet, omsorg og pleie (Finset, 1986; Fyrand 1993 og 1995). Familien fikk også et annerledes liv enn de hadde forventet (Lagerheim, 1991). Henning har i dag uføretrygd og bostøtte. De siste årene har han bodd i sin leilighet i Lenaveien i Melhus sentrum. Det er rundt 20 personer som har sitt arbeid på Lenaveien, og tre ansatte er Hennings nærpersoner.

Sykdommens progresjon gjorde han praktisk blind. Deretter begynte han å miste ordene og senere det verbale språket helt. Henning har lært seg å tilpasse sin kommunikasjon og lært seg nye måter å kommunisere på i et kontinuerlig løp de siste 15–20 årene. I tillegg har Henning bevegelsesvansker og redusert hukommelse. Mottakerens evne og vilje til å tolke hva Henning prøver å si blir spesielt viktig, slik at han kan bli forstått og kan kommunisere (Kinge, 2009; Bø, 1989; Dalgård & Sørensen, 1990; Ohnstad, 1998).

Tambartun kompetansesenter har et landsdekkende ansvar for det pedagogiske tilbudet for personer med NCL. Gjennom mange år har Tambartun fulgt barn, ungdom og voksne med NCL. Spesielt når disse personene blir voksne, er det store helsemessige, sosialmedisinske og pedagogiske utfordringer. Et delproblem er knyttet til kommunikasjon og kommunikative ferdigheter.

Livet har gitt Henning og hans familie mange utfordringer.

Bronfenbrenner (1979) beskriver gjennom sin økologiske utviklingsmodell at mennesker og miljø øver en gjensidig påvirkning på hverandre, og at vi ikke lever isolert i forhold til andre grupper og systemer. Denne systemteoretiske modellen (the ecology of human development) ligger som grunnlag for forståelsen av Hennings samspill og kommunikasjon med sine omgivelser i denne artikkelen. Modellen tar utgangspunkt i at mennesker utvikler seg i et dynamisk vekselspill mellom individ og miljø. Bronfenbrenner beskriver dette som mikro-, meso-, ekso- og makrosystemet. Mikrosystemet omfatter spillet mellom barnet og barnets aller nærmeste pårørende. Mesosystemet kan defineres som spillet mellom familie, skole eller boenhet og venner. Eksosystemet omhandler mer den utvidete familien, foreldrenes jobb, foreldrenes venner og for eksempel trykdekontoret. Det siste nivået i systemteorien er mer rettet mot samfunnet, lovverket, kultur, tradisjoner og moralske normer i det landet de bor i. Samlet vil alle de ulike nivåene påvirke et menneskes utvikling.

Hennings utvikling vil være preget av sykdommen og ulike miljøpåvirkninger. For at hans livskvalitet skal bli så god som mulig, er god kommunikasjon viktig.

Målsettingen med denne artikkelen er å analysere hva som kan bidra til at Henning, som er blind og har store vansker med det verbale språket, kan være aktiv i sin kommunikasjon. Hva har de ansatte i Hennings bolig vektlagt for å oppnå en god kommunikasjon?

Metode – intervju

Intervju ble valgt som metode. Spørsmålene var nedtegnet på forhånd. To kvinner i teamet rundt Henning ble valgt som informanter. Bakgrunnen for at de ble valgt, var at begge er kontaktpersoner for Henning, og de har kjent han siden han i 1997 flyttet inn i leiligheten i Lenaveien. Informantene er utdannet henholdsvis vernepleier og vernehjelpere.

Intervjuet ble gjennomført atskilt og av to forskjellige personer. Intervjuene ble tatt opp på lydbånd, skrevet ned og sortert etter tema slik de kom fram i intervjuene.

Etikk Hennings foreldre, Vigdis og Egil Rian, har gitt tillatelse til at bilde, navn og andre opplysninger blir brukt i denne artikkelen. I tillegg har Lenaveien ved leder gitt tillatelse til

at informasjon fra de to ansatte i boligen blir gitt. Arbeidet med artikkelen ble godkjent av Tambartun kompetansesenter for å utvikle og kvalitetssikre tjenester.

Resultater

Personalet mente at gode rammevilkår rundt Henning og deres arbeidssituasjon var avgjørende for god kommunikasjon. Overlappingsmøtene var betydningsfulle for å formidle hvordan døgnet til Henning hadde vært. I tillegg var ansvarsgruppemøtene med primærkontakt, foreldre, fysioterapeut og arbeidsleder også svært viktige. Henning har hatt samme fastlege i 15 år, noe som sikrer kontinuitet og god kjennskap til han og hans situasjon. De ansatte hadde også mulighet til å ta direkte kontakt med nevrologen ved St. Olav Hospital dersom det var nødvendig. Siden Hennings leilighet lå i Melhus sentrum, var det forholdsvis enkelt å besøke andre og delta i aktiviteter.

I teksten som følger, lar vi informantene fortelle med sine egne ord hva de opplever som viktig for å få til en god kommunikasjon med Henning og et godt samarbeid med foreldre og andre fagpersoner rundt han.

Kommunikasjon «Tid er viktig. Vi som arbeider med Henning, kan ikke ha det for travelt. Det er viktig at vi har tid og at programmet ikke er for tett. Vi må blant annet bruke godt med tid til å informere om hva som skal skje. Det er spesielt viktig å utnytte de dagene Henning er godt opplagt.

Jeg føler at det er noe som startet for lenge siden. Mange av oss som arbeider her, har kjent Henning siden den tiden han ennå kunne snakke. Når talen begynte å gå tilbake, mistet han slutten på setningen. Vi hjalp Henning slik at han kunne si setningen på nytt. Vi forsøkte oss fram for å se om vi var på riktig vei. Allerede på den tiden tok personalet fatt i Hennings kommunikasjon slik at han selv kunne fortelle om det han ville. Etter hvert kom det bare enkeltord. Vi forsto hva han sa fordi vi var sammen med ham og visste hva han var opptatt av. En gang satt Henning og sa «lia, lia». Dette hørte en av personalet og spurte meg: «Hva betyr det når Henning sier «lia»? Da kunne jeg fortelle at Henning og jeg hadde sunget sammen. «Høyt oppe i lia der finnes et sted.» Hva Henning hadde vært med på og Hennings kommunikasjon i aktiviteten, ble tema for overlappingsmøtene

Mottakerens evne og vilje til å tolke hva Henning prøver å si blir spesielt viktig.

mellom vaktene. Vi har fra dag én vært opptatt av å se kroppsspråket til Henning. Det er noe som ligger i kulturen, noe vi er vant med å gjøre i forhold til de tre andre som bor i samme bofellesskap. En av dem er døvblind. Etter hvert som Henning mistet talespråket, ble vi mer oppmerksom på kroppsspråket. Snudde Henning hodet bort, sa jeg: «Nå ser jeg at du snur deg bort. Det ser ikke ut som du liker dette»? Det samme gjorde flere av dem som arbeidet med Henning. Vi ble enige om at vi skulle gjøre dette på den samme måten som når vi snakket med de døvblinde naboene. Vi forteller det vi ser. Det mener vi Henning har forstått. Jeg tror han bruker det veldig bevisst. Han avviser med å snu hodet bort. Motsatt så kikker han rett på deg og smiler. «Nå smiler du og det tar jeg som et ja». Samtidig bruker han lyder.

Dette har vi snakket mye om. Hvordan vi opplever det. Vi har lært av hverandre. Dermed tror jeg Henning blir aktiv. Det viser han både med kroppen og mimikken i ansiktet. Henning er en kar vi er blitt så glade i. Det er artig å kommunisere med Henning fordi vi får reaksjoner tilbake. Han er en blid kar. Det er nesten slik at vi lurar på om det er noe galt de dagene han ikke er blid. Vi blir nesten bekymret.»

Observasjon av dagsform «Når Henning er sliten, vil han gjerne sove. Vi synes likevel det er viktig at han får tilbud om aktiviteter. Et eksempel på en slik situasjon var når en av personalet sa: «I dag tror jeg vi får avlyse tilbudet. Det virker som Henning er sliten». I slike situasjoner diskuterer vi med hverandre for å vurdere hva som er best. Denne dagen satt Henning godt nede i stolen med pleddet over seg. Alt tilsa at han bare ville sitte slik og sove. Vi må likevel prøve å gjøre ting interessant og spennende for å påkalle våkenheten hans. Vi må trekke Henning med i samtalen og legge til rette slik at han kan glede seg til aktiviteten. Noen ganger hjelper det å sette på musikk. Spesielt Elvis.»

Våkenhet «Våkenhet er noe vi må vurdere. Har han hatt anfall og er trøtt, så må han bare få sove. Har han hatt en god natts søvn, skulle det ikke være noen spesiell grunn til at Henning skal sitte og sove i stolen. Da prøver vi å finne på noe som gjør han våken. En varm dusj og en god frokost kan gjøre han trøtt. Det tar imidlertid bare noen minutter så er han våken igjen. Da kan han være våken hele dagen.



Om Henning ikke har hatt så mange artige ting å være med på, hadde han kanskje sittet og sovet hele dagen».

En god dag «Når jeg kommer inn til han om morgenen, kan han ofte være våken. Han kan ligge og smile. Jeg forteller hvem jeg er, hva slags dag vi har, hvordan været er.

Vi gjør ting positivt. Vi forteller hvordan tilbudet hans er i dag, og jeg forteller hvem han skal være sammen med. Vi beskriver aktivitetene gjennom dagen, hva vi skal, hvem vi skal være sammen med, hvor vi skal spise lunsj, hva vi skal etter lunsjen. Vi prøver å gjøre alt så positivt som mulig. Når Henning har en god dag, så viser han det med å smile og gni seg i hendene».

Motivasjon «Dette er jo et dilemma da. Om han har lyst til å være med eller ikke. Noen ganger kan han være veldig trøtt og sliten. Da diskuterer vi hva som er riktig å gjøre. Dette er av de tingene jeg synes er vanskeligst. Skal Henning få ligge og sove litt til? Våkner Henning om vi drar ut? Kanskje det er best? Er aktiviteten på huset eller i nærheten, prater vi med Henning. Våkner han, velger vi å gå ut. Hvor stort utbytte han har av å delta, varierer. Det hender han sovner i musikktime. Det ser ikke ut som om han hører musikken. Andre ganger sover han i starten og våkner etter hvert. Da går alt bra og Henning har kjempestort utbytte av timen. Musikk læreren er dyktig til å finne fram til musikk som vekker Henning.

Det oppleves som et etisk dilemma å gå gjennom sentrum når han sitter og sover i stolen. Folk tenker sitt. Når vi kommer fram, blir det likevel en kjempe time. Om Henning ønsker å dra er vanskelig å vite, men når han er våken, så virker han veldig glad i aktivitetene sine. Det ser ut til at han setter stor pris på dem.

Noen ganger kan det se ut til at han slettes ikke vil, kanskje har han smerter? Det kan blant annet være når han skal strekke ut kroppen og stå i ribbeveggen. Det er dager han kryper langt ned i senga eller setter seg godt ned i stolen. Når du prøver da, er det tydelig å se at han ikke orker, og det respekterer vi».

Hvordan registrere glede? «Det ser vi på kroppsspråket. Han kan sitte og «hoppe» i stolen. Han smiler og han prøver å si noe. Før gned han seg i hendene. Det er spesielle fakter som er gjenkjennelige som forteller oss at han er ivrig. Henning er lett å lese. Motsatt er det ingen reaksjoner på det du sier. Uansett hva vi sier, er det ingen respons. Da er Henning trøtt og sliten.

Det er veldig viktig at vi som personale informerer hverandre. I hovedsak bruker vi overlappingsmøtene til å

informere om slike ting. Om morgenen får vi høre hvordan natta har vært. Har ikke Henning sovet, går vi inn til han med en forventning om at han er trøtt og sliten. Det trenger imidlertid ikke å være slik at dagen blir dårlig fordi om Henning ikke har sovet særlig mye i løpet av natta.

Det er ganske greit å se om Henning har det bra. Det er spesielt ansiktsuttrykket og øynene som forteller oss om han har en god eller dårlig dag. Kroppsholdningen forteller oss mye. Ikke bare om han er trøtt, men også om han er lei seg. Da ser han litt annerledes ut. Han blir stille og tankefull. Da spør vi: «Er du lei deg i dag?» Han har et annerledes uttrykk når han føler ubehag. Vi kan se det på øynene til Henning. Når noen av oss er usikre på hva Henning formidler, snakker vi med våre kolleger. Det ser ikke ut til at Henning har det helt bra i dag, hvordan opplever du det? En eller to går inn til Henning for å snakke med han og for å se om de ser og opplever det samme. Det er viktig å finne ut av dette. Vi snakker mye med hverandre».

Forventninger «Når vi sier hvilken dag det er, og at i dag skal du jobbe med «Andeby-modellen», da vet Henning hva aktiviteten går ut på. Detaljene vi skal jobbe med, det må vi finne ut av når vi kommer på arbeid. Det kan ha vært en annen som var sammen med Henning sist han var på jobb. Det jobbes med hus, Donald sitt hus, Mikke Mus eller fetter Anton sitt hus. Vi kan jo bestemme hvem sitt hus vi skal arbeide med.

Når vi er på biblioteket, så prøver vi å finne en spennende bok. Det kan også være musikk. Da vi leste den ene boken for Henning, lo han nesten hele tiden. Vi går inn for å gi Henning forventninger.

Henning har en ukeplan. Ukeplanen beskriver aktivitetene gjennom uka. Vi vil jo så gjerne at Henning skal komme seg ut og treffe folk. Særlig andre unge voksne. De dagene han er trøtt, snakker vi om de artige tingene han holder på med, det han skal fortsette med og hvem han skal være sammen med. Vi frister gjerne med noe: «Når du kommer på jobben i dag, treffer du Berit og Per». Henning viser stor glede over å møte andre ungdommer, og de viser glede over å møte Henning. Dette blir som oftest veldig positive møter.

Når Henning skal på konsert, snakker vi om konserten god tid i forveien, hva som skal skje og hvem han skal være

Vi forsto hva han sa fordi vi var sammen med ham og visste hva han var opptatt av.

sammen med. Vi bygger opp forventningene til konserten. Om det er tippekveld, gjør vi de samme tingene for å skape forventninger. «Snart kommer de for å tippe. Skal tro hvor stor gevinsten blir? Kanskje vinner vi noen kroner slik at vi kan gå ut for å spise pizza». Vi overdriver nok litt».

Samtalen «Det å finne tema som han liker, er ikke så vanskelig. For eksempel så kjenner vi søsteren hans. Vi vet at hun studerte i Tromsø, at hun bor i Oslo og skal gifte seg til sommeren. Dette er ting og begivenheter som er viktige for Henning og som han gleder seg over. Nå skal han til Syden på bursdagen sin. Det er mye å snakke om og som Henning liker å prate om både når det gjelder fram i tid og ting som har skjedd. Amerikaturen snakker vi fremdeles om. Han har ei mateske med bilde av Elvis som han kjøpte i Amerika. Den har han med på jobb. Matesken skaper en del oppmerksomhet fra omgivelsene. Da er samtalen i gang umiddelbart, og Henning blir gjenstand for oppmerksomhet».

Inkludering «Vi forsøker alltid å dra Henning med i samtalen enten det er ved middagsbordet eller når han har besøk. Når vi sitter og spiser middag, kan vi si ting som: «Dette var god mat. Dette er mat du liker. Det ser ut som det smaker». Slik er det også når det er tippelag. Da forteller vi om fotballagene som er på kupongen, hvem som pleier å vinne og hvem som pleier å spille uavgjort. Kanskje er det noen norske spillere som spiller på et av de utenlandske lagene. Da heier vi på de lagene som har norske spillere. Spiller Rosenborg, må det alltid bli hjemmeseier.

Selv om Henning ikke kan svare, prøver vi å dra han inn i samtale. Når noen av ungdommene Henning arbeider sammen med forteller hvor de har vært på ferie, må vi fortelle at Henning også har vært på ferietur. Han har vært i Bergen. Der opplevde han det og det. Henning har også vært i Östersund. Vi kan se at han blir veldig glad når han er med på å formidle sine opplevelser og at han kan fortelle det samme som de andre ungdommene. Eller for eksempel om det kommer en som skal reparere stolen til Henning. Da sier vi ikke bare: «Nå kommer det en reparatør som skal se på stolen din». Nei vi sier: «Nå kommer det en reparatør og skal se på stolen din. Det er en mann som heter Rune. Rune har med verktøykassa si. Så her blir det bråk en stund. Men

du får hjelp til å ordne stolen». Vi snakker aldri over hodet på Henning».

Nettverksarbeid «Vi er bevisst på at Henning skal få treffe ungdommer eller folk på sin egen alder. Treffer vi dem på butikken, så stopper vi og tar oss en prat. Vi prøver å komme oss på klubben og da setter vi oss ved bordet med ungdommene Henning kjenner best. Vi inviterer til bursdager og har de faste tippekveldene. Vi drar på besøk til andre i nabolaget. Det kunne vi vel ha vært enda flinkere til. Det er tydelig at Henning liker dette og at han gleder seg til disse kveldene hvor han lytter til samtale. Vi hjelper Henning så han også kan bidra i samtale. Vi tror han gleder seg til å møte ungdommene. Det er mye prat om kjæresten og mye artig å høre på. De faste kveldene med tipping er helt bevisst. De er lettere å gjennomføre når det er faste kvelder. Mange av ungdommene er veldig flinke. En har kjøpt seg en CD med Elvis og vil ha en Elvis-kveld sammen med Henning».

Tilbakemeldinger fra Henning «Responstiden ble kortere når han ikke lenger greide å finne ord for å gi svar. Det er tydelig at Henning har brukt mye tid på å finne ord når han skulle svare på noe. Det var en a-ha-oplevelse. Hva er det som skjer nå? Han oppfattet ting så fort liksom. Det er så mange ting som har skjedd underveis, og som vi har forstått ut fra erfaring. Vi trodde at responstiden skulle bli lengre, men så skjer det motsatte. En kan se de dagene han er trøtt og vi tenker at han ikke følger med. Er det en eller annen som forteller en vits eller en artig historie, kan vi se at Henning sitter og smiler. Om han er trøtt så betyr ikke det at han ikke følger med. Henning er til stede likevel han.

Responstiden varierer. Når vi spøker, reagerer han med en gang. Noen ganger tar det litt tid. Ofte henger dette sammen med gode og dårlige dager. På gode dager er han veldig oppmerksom og med».

Hvordan fange Hennings oppmerksomhet? «Jeg kjenner ham så godt. Jeg kan si noe tull slik at han begynner å le. Ansiktsuttrykket forteller meg at han er med. Han er lyttende. «Dette vil jeg». På torsdags ettermiddager ringer pappa Egil. Når Henning hører telefonen ringer på kontoret, vender han ansiktet mot døra. Når vi sier at far har ringt, så synes det på

Det er veldig viktig at vi som personale informerer hverandre

ansiktsuttrykket til Henning at han er spent på hva jeg skal si. Skal han på bytur i helgen eller skal han hjem til foreldrene på overnatting? Det er nok mye slik at vi opplever at vi har samme fokus fordi vi kjenner Henning så godt».

Forventninger om våkenhet og oppmerksomhet «Det er viktig å ha positive forventninger og at vi formidler forventningene til Henning. «Dette vet jeg du klarer, jeg vet du er sterk». Han blir så stolt når han klarer det. «Det er fint at du kan dette, for etterpå skal du jo på.....». «Jeg kommer nok til å like lukten av etterbarberingsvannet ditt». Da gjør han en ekstra innsats. Vi er jo også avhengige av å få tilbakemeldinger på oss selv, og at noen har forventninger til oss».

Oppfølging av personalgruppen «Ja, jeg prøver å gjøre en grundig jobb og merker fort om de har en god kjemi med Henning og om de har skjønt poenget med småsnakk og det å fortelle litt om seg selv. Henning får jo informasjon om hva de har drevet med og hvor gamle de er. Dette for å gjøre dem litt interessante og for at Henning skal vite noe om dem. Et eksempel kan være at hun har vært i militæret, drevet med klatring osv.».

Diskusjon

Henning og nettverket rundt han har påvirket hverandre gjensidig over lengre tid. Henning lever ikke isolert til tross for sin sammensatte funksjonshemming. Henning kommuniserer direkte med familien og de ansatte. De kjenner Henning og hans måte å kommunisere på, noe som gir dem en felles arena for forståelse. Familien og de ansatte kommuniserer med offentlige instanser og deltar i beslutningsprosesser som har innvirkning på Hennings liv. Tid til samarbeidsmøter er viktig. Kommunikasjonen foregår både i mikrosystemet, mesosystemet og i eksosystemet. Dette er i samsvar med Bronfenbrenners teoretiske modell.

I denne artikkelen har vi benyttet intervju for å få informasjon om Henning og nettverket hans, og det er både fordeler og ulemper med denne metoden. Et spørsmål er hvem det er som intervjuer, og hvem det er som er informanter? Vi sitter alle med egne holdninger og ulike faglige ståsteder som kan påvirke intervjusituasjonen og tolkninger av nedskrevne intervjuer. Har vi stilt de mest relevante spørsmålene? Har vi

stilt spørsmålene på en slik måte at informantene får formidlet det de ønsker og synes er viktig å formidle? Kjernen mellom informant og intervjuer kan også ha betydning for resultatet. Fordelene med metoden er at det er lettere å besvare spørsmål i muntlig form, misforståelser kan oppklares der og da og med bruk av lydopptaker blir besvarelsen gjengitt korrekt. Intervju gir mer rom for refleksjon og nye innfallsvinkler. Til tross for vår forståelse for kjønnsforskning, har vi ikke vurdert kjønn som et særskilt problemområde i denne artikkelen. Begge informantene var kvinner og artikkelen er skrevet av to kvinner. Dette blir imidlertid ikke diskutert nærmere i denne artikkelen.

Resultatene fra intervjuene viste at nettverket rundt Henning er stabilt. Familien er sterkt knyttet sammen og til stor nytte og glede for Henning. Familiens samarbeid med personalet har bidratt sterkt til at Hennings livskvalitet er blitt optimalisert. Han har sine interesser, særlig innen musikk, og han møter jevnaldrende på samme alder gjennom faste aktiviteter. Ord er viktig for Henning, da hørselen er intakt.

I ukeplanen er alle aktivitetene i løpet av døgnet beskrevet. Det blir lettere å gjennomføre aktivitetene når de står i ukeplanen. I rammefaktorene er det lagt til rette for at Henning har en arbeidsplass med aktiviteter som han har interesse for og at en av personalet kan følge han hele dagen. At en av personalet følger Henning er viktig for å vite hva Henning har gjort og hvordan han har hatt det i ulike situasjoner gjennom dagen. Henning, de ansatte, familien og signifikante andre er oppdaterte og kan gi sine innspill. En vel planlagt uke gir bedre grunnlag for evalueringsprosessen, for å finne ut hva som er gode gjøremål i Hennings dagligliv. En planlagt dag kan påvirke dagsformen, som igjen kan påvirke appetitt og søvnmønster.

Fra Lenaveien er det kort avstand til aktiviteter Henning deltar i. Leilighetens beliggenhet i Melhus gjør det lettere å oppsøke disse aktivitetene. Henning er lokalkjent og husker steder fra tidligere år. Når korttidshukommelsen blir redusert, er det sentralt å jobbe med elementer som han husker. Her synes det som de ansatte har vært særlig dyktige. Resultatene viser at minner gir Henning assosiasjoner til tidligere opplevelser, noe som er viktig å bygge på i det daglige sosialpedagogiske arbeidet.

Hennings personale har en ideologi hvor Henning er i sentrum, og de jobber ikke med Henning, men hos Henning. Dersom de ansatte i tillegg opplever at de gjør en god jobb og blir verdsatt, så bli samholdet bedre og yteevnen større. De to personene som ble intervjuet, gir uttrykk for å trives i jobben sin. Dette er viktig for et godt resultat. De viser høy faglig dyktighet, og de har god kjennskap til Hennings liv. I denne type jobb er det en viss risiko for at de ansatte blir slitne og mister motivasjon. Ved progredierende lidelser kan det være tøft å følge utviklingen, og de ansatte trenger faglig stimulering. Kommunenes økonomi gjør det ofte vanskelig for mange av personalet, da de ofte jobber mye alene. Det kan være en belastning.

Personalet som arbeider med Henning, deres tilstedeværelse, kunnskap og deres måte å planlegge hverdagen på sammen med foreldrene og andre, gjør at hverdagen blir forutsigbar for Henning. De er Hennings talerør og de er flinke til å involvere Henning ved å fortelle til andre om ferier, turer og opplevelser som Henning har hatt. Henning har et engasjert personale. Resultatene viser at de hadde god kontakt med ulike statlige kompetansesenter som veiledning og kompetanseoppbygging (blant annet med Skådalen, Andebu og Tambartun kompetansesentre).

Melhus er en forholdsvis liten kommune utenfor Trondheim. I en mindre kommune er det muligens lettere å beholde et personale over tid. Mange utskiftninger i arbeidsstokken med stadig nye bekjenskaper kan sannsynligvis gjøre det mer komplisert for en person med NCL. Læringspotensialet er begrenset. Det kan være vanskelig å forstå Henning, derfor er det enda mer sentralt at de ansatte ønsker å stå i jobben over en lengre tidsperiode. De to informantene viste begge engasjement og stor vilje til å forstå Henning, og til å anvende alternativ og supplerende kommunikasjon. Dette har vært viktig for Henning.

Henning har hatt samme fastlege, fysioterapeut og de samme nærpersionene i sin bolig i mange år. De faste møtene mellom personalet, foreldrene, lege og fysioterapeut bidrar til trygge rammer. Personalet gir uttrykk for at disse møtene er viktige for å ivareta Hennings behov og at det ikke er nok å formidle skriftlig, men at man også må snakke sammen. At personalet har mulighet til å kontakte spesialisthelsetjenesten på St. Olav Hospital direkte dersom helseproblemer

skulle oppstå, reduserer usikkerheten med hensyn til hva som bør gjøres dersom Henning blir dårlig. Alle disse faktorene bidrar til at det blir forutsigbarhet, stabilitet og tilgjengelighet for alle i nettverket.

At Henning skal bli sett og forstått, krever innsikt og vilje fra nettverket rundt han. Kommunikasjonen er blant annet avhengig av hørselssansen, den taktile sansen og kognitiv funksjon. Ord blir viktige. NCL er nevrologisk degenerativ lidelse og har i dag ingen kurativ helbredelse. Det er viktig at livskvaliteten blir så god som mulig, og at Henning opplever glede i sitt hverdagsliv.

Forfatterne av denne artikkelen vil rette en hjertelig takk til Hennings foreldre og personalet ved Lenaveien for et svært interessant og positivt samarbeid. Takk også til Magnar Storliløkken for deltagelse, planlegging og gjennomføring av intervju.

REFERANSER

- AUGESTAD, L.B. & DIDERIKSEN, J.** (2006). Nevronale ceroide lipofuscinoser. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 126(15), s. 1908–10.
- AUGESTAD, L.B., FOSSE, P. & DIDERIKSEN, J.** (2008). Symptomatisk behandling av pasienter med barndomsformer av nevronal ceroid lipofuscinosose (NCL). *Tidsskrift for Norsk Psykologforening* 45(1) s. 33–38.
- BROFENBRENNER, U.** (1979). *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- BØ, I.** (1989). *Barnet og de andre. Nettverk som pedagogisk og sosial ressurs*. Oslo: Tano.
- DALGARD, O.S. & SØRENSEN, T.** (1990). *Sosialt nettverk og psykisk helse*. Oslo: Tano.
- FINSET, A.** (1986). *Familien og det sosiale nettverket*. Oslo: Cappelens Forlag.
- FYRAND, L.** (1993). *Sosialt nettverk. Teori og praksis*. Oslo: Tano.
- FYRAND, L.** (1995). *Samspill med sosialt nettverk*. Oslo: Universitetsforlaget.
- KINGE, E.** (2009) *Barnesamtaler. Det anerkjennende samværet og samtalens betydning for barn med samspillsvansker*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- LAGERHEIM, B.** (1991). *Et annerledes liv*. Oslo: Grøndahl.
- OHNSTAD, A.** (1998). *Den gode samtalen*. Oslo: Det Norske Samlaget.
- SKAU, G.M.** (1994). *Mellom makt og hjelp*. Oslo: Tano.
- TETZCHNER, S. VON** (1993). *Utviklingen hos mennesker med Spielmeier-Vogt-syndromet med spesiell vekt på språklige og kognitive funksjoner*. Psykologisk institutt, Universitetet i Oslo/Tambartun kompetansesenter.