

Hva er utviklingshemning?

Definisjon og begrepsbruk

Jarle Eknes

jarle.eknes@gmail.com

Diagnoser kan bidra positivt for den det gjelder, men det kan også bidra til en stigmatisering som gjør at vi behandler folk på en mindre verdig måte, og ser begrensninger heller enn muligheter. Vi bør ha et reflektert forhold til hva diagnoser egentlig er. Uten å kjenne til begrensninger og problemer ved denne typen kategorisering, vil ulempene kunne bli betydelig større enn fordelene.

Begrepet utviklingshemning refererer til nedsatt intellektuell funksjonsevne som man enten er født med eller som har oppstått tidlig i livet. Diagnosen bygger på atferds- og funksjonsbeskrivelser. Det er ikke et enkelt symptom eller væremåte som er avgjørende eller karakteristisk for tilstanden, og årsakene til utviklingshemning er mange.

Utviklingshemningen er oftest et resultat av en diffus hjerneskade, og frontallappene er alltid rammet (Lorentzen, 2008). Konsekvensen av hjerneskaden vil særlig ramme oppmerksomheten, hukommelsen og psykomotorisk tempo, noe som samlet gir svikt i generell læreevne.

I moderne norsk språkbruk sier og skrivervi normalt *utviklingshemning*, og ikke *psykisk utviklingshemning*. Det er likevel sistnevnte som er korrekt diagnostisk betegnelse, og som oppgis i medisinske journaler og juridiske sammenhenger hvor presisjonsnivået er viktig. I de fleste sammenhenger bør vi likevel bare bruke begrepet utviklingshemning.

Diagnostiske kriterier

I Norge benyttes i dag diagnosesystemet ICD-10. For å fastsette diagnosen psykisk utviklingshemning krever ICD-10-systemet at følgende kriterier er oppfylt:

- Signifikant subnormal intelligens, tilsvarende IQ 70 eller lavere
- Debut før fylte 18 år
- Vesentlige avvik innen adaptive ferdigheter i dagliglivets funksjon

Det betyr at intelligens under 70 IQ poeng ikke er et tilstrekkelig kriterium. Hvis det ikke er vesentlige vansker med adaptive

ferdigheter i dagliglivet, skal diagnosen ikke settes. Diagnosen skal heller ikke settes hvis vanskene har oppstått utenfor utviklingsperioden, i dette tilfellet definert som de første 18 leveårene.

Begrepet *adaptive ferdigheter* handler om tilpasninger til gjeldende kulturers standarder innen kommunikasjon, selvhjelpenhet, boferdigheter, sosiale og mellommenneskelige evner, bruk av offentlige tjenester, selvregulering, funksjonelle akademiske evner, arbeid, fritid, helse og sikkerhet. Tilpasning er et relativt begrep. Vi må alltid vurdere individuelle forutsetninger og samfunnets krav når vi diagnostiserer (Lorentzen, 2008). Det er også verdt å merke seg at tilpasningsvanskene lettere kan forbedres enn intelligens. Med god tilrettelegging og opplæring vil tilpasningsproblemene kunne bli mindre etter hvert, og i en del tilfeller vil man ikke lenger tilfredsstille kriteriene for diagnosen.

Miljøets krav er av stor betydning. I Norge går alle barn på skolen, og både som elev og som barn i en omskiftelig verden utsettes man daglig for nye utfordringer. Her blir de adaptive ferdighetene stadig satt på prøve. Så snart man har lært seg en ting, må man lære seg nye ting. Som voksen trenger ikke livet være så fullt av læringsutfordringer. Man kan for eksempel ha arbeid og fritidsaktiviteter som stort sett gir de samme utfordringene dag etter dag, og dermed god anledning til å mestre dem godt. Derfor er det i praksis flere barn enn voksne som tilfredsstiller kriteriene for diagnosen. Enklere hverdag trigger tilpasningsutfordringene mindre.



Billedtekst

Tilsvarende vil en som tilfredsstillter kriteriene for lett utviklingshemning i Norge ikke nødvendigvis tilfredsstillte de samme kriteriene hvis han eller hun levde i et annet mindre industrialisert land, hvor hverdagen kan være jevnere, mer oversiktlig og mindre krevende når det gjelder tilpasning i hverdagsferdigheter.

Inndeling

Noe av det som er problematisk med diagnosen, er at den omfatter en mangeartet gruppe. De individuelle forskjellene innad i gruppen er betydelig større enn i gruppen personer uten utviklingshemning. Det har bidratt til at mange som har en lettere grad av utviklingshemning ikke

aksepterer å få denne diagnosen, fordi de assosierer diagnosen til personer som har adskillig større kognitive vansker enn dem selv.

Ved diagnostisering i ICD 10 graderer man utviklingshemningen i lett (85 %), moderat (10 %), alvorlig (3-4 %) og dyp grad (1-2 %). Tallene refererer til prosentandel av alle med diagnosen utviklingshemning.

Forekomst

De fleste med utviklingshemning har lett utviklingshemning, men over halvparten av de som tilfredsstillter kriteriene for lett grad at utviklingshemning i Norge blir aldri diagnostisert. Dette handler blant

annet om en tradisjon hvor man utviser en forsiktighet ved diagnostisering som innebærer en potensielt stigmatiserende diagnose. Andre land har andre tradisjoner, og kan rapportere om langt høyere forekomst i befolkningen, men generelt har tallene for beregnet forekomst gått ned fra det statistisk beregnede 2-3 % i industriland (når man vurderer IQ) til mellom 1 % (Grøsvik, 2008) og 1,5 % (Bufdir, 2013). Det vil si et sted mellom 60.000 og 75.000 personer i Norge. I tilknytning til inntektssystemet for kommunene innhenter Helsedirektoratet informasjon om antall personer med utviklingshemning registrert i kommunene, som mottar tjenester. Dette tallet har lagt stabilt på ca 21.000 på landsbasis, noe som utgjør ca 0,42 % av befolkningen (Bufdir, 2013).

En del vil også kunne ha signifikante adaptive vansker hvis de bodde i vesten, som de ikke nødvendigvis har i enklere og mer oversiktlige miljø i en del områder i sør.

Forekomsten i land i sør er ikke like kjent. I og med at etablerte IQ tester *ikke* er kulturuavhengig, vil det være vanskelig å benytte samme tester som vi vanligvis bruker i blant annet Europa og Nord Amerika. En del vil også kunne ha signifikante adaptive vansker hvis de bodde i vesten, som de ikke nødvendigvis har i enklere og mer oversiktlige miljø i en del områder i sør. Og kan dermed tilfredsstille de samlede kriteriene for

utviklingshemning ett sted, men ikke gjør det et annet sted. Samtidig er det viktig å nevne at en del årsaker relatert til matmangel og feilernæring som nesten ikke lenger eksisterer i vestlige land, fortsatt er et stort problem i enkelte land i sør. Sikringskost tilsatt jern og jodd kan beskytte millioner av barn mot sykdom og utviklingshemning. Eksponering for bly og kvikksølv kan føre til at kvinner får barn med utviklingshemning. Det store antall hjemmefødsler bidrar også til økt forekomst. Ved kompliserte fødsler kan barnet få surstoffmangel og utvikle hjerneskade, og ubehandlede sykdommer kan føre til at barn som ikke har utviklingshemning fra fødselen likevel utvikler dette i løpet av barne- eller ungdomstiden. Samlet sett regner man med at forekomsten i fattige land i sør er betydelig høyere enn i rike, industrialiserte land (Grøholt, Sommerschild, & Garløv, 2011).

Kategorisering

Diagnoser som skal fange opp menneskers tanker, følelser, væremåte og evner er konstruerte. De er ikke sanne og endelige.

Diagnoser som skal fange opp menneskers tanker, følelser, væremåte og evner er konstruerte. De er ikke sanne og endelige. Det handler om hva en gruppe eksperter med autoritet til å definere diagnoser til en hver tid mener at er hensiktsmessig. Derfor forandrer både betegnelsene og innholdet seg over tid.



Billedtekst

Det handler om hva en gruppe eksperter med autoritet til å definere diagnoser til en hver tid mener at er hensiktsmessig. Derfor forandrer både betegnelsene og innholdet seg over tid.

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) har vært svært sentrale når det gjelder klassifisering av personer med utviklingshemning. Foreningen ble stiftet i 1876. Deres første manual ble publisert i 1921. I en lengre periode etter at testing kom på moten, ble utviklingshemning i USA utført primært på bakgrunn av intelligensmålinger. Først var grensen satt til 70 IQ poeng. Da vil statistisk 2,27 % av befolkningen innfri kriteriene for utviklingshemning. I manualen som AAIDD utga i 1959 (da var organisasjonens forkortelse AAMD) hadde man bestemt seg for å endre denne grensen til IQ 85. Dermed

omfattet diagnosen nesten 15 % av befolkningen, gitt at man bare fokuserte på IQ. I og med at man samtidig innførte krav om at også adaptive ferdigheter måtte være nedsatt, ble dette innledningsvis ikke sett på et problem av dem som stod bak de nye kriteriene. Men IQ-grense på 85 opplevde mange andre raskt som uhensiktsmessig, og som en utvanning av begrepet mental retardasjon. I deres reviderte manual i 1973 gikk de tilbake til en IQ grense på 70, og tydeliggjorde mer enn i forrige versjon at det i tillegg til IQ under 70 var nødvendig å identifisere at adaptiv atferd var påvirket for å kunne sette diagnosen (Grossman, 1983). Deres manualer har hatt stor betydning for utviklingen av kriteriene som har blitt satt i de mer kjente diagnosesystemene ICD og DSM.

Et av de tidlige forsøkene på diagnostisering og psykometrisk vurdering ble gjort

i USA i 1914. Bakgrunnen var at imigrasjonsmyndighetene fikk kritikk for at de på den tiden slapp inn for mange som hadde psykisk eller kognitiv svikt. Testen Knox Cube ble utviklet for å måle oppmerksomhet og arbeidshukommelse, med formål om å sile immigranter (Lorentzen, 2008). Kategoriseringens hensikter har ofte hatt tvilsomme sider. Og i blant brutale inhumane motiver. I 1944 hadde 30 stater i USA steriliseringslover som tillot sterilisering av personer som falt inn under begrepet imbecil (Harbour & Maulik, 2010).

Testing for kategoriseringsformål vokste frem på begynnelsen av 1900 tallet, og bidro til at flere med lettere utviklingshemning ble identifisert. Det førte også til en større grad av institusjonalisering. Mange ville nok fått det bedre om de hadde forblitt udiagnostisert. I andre sammenhenger har diagnosen bidratt til å utløse rettigheter og gitt dem muligheter de ellers ikke ville fått. Når man introduserer begreper og kategoriseringer for denne gruppen i land som fra før av ikke har slike tradisjoner, skal vi være bevisst på både fordeler og ulemper kategoriseringen kan innebære.

Det førte også til en større grad av institusjonalisering. Mange ville nok fått det bedre om de hadde forblitt udiagnostisert. I andre sammenhenger har diagnosen bidratt til å utløse rettigheter og gitt dem muligheter de ellers ikke ville fått.

Historisk begrepsbruk

Behovet for å sette folk i bås er like gammel som menneskeheten selv, og begreper om de som i dag klassifiseres som utviklingshemmet har blitt brukt lenge før det var etablert klare diagnosekriterier.

De første beskrivelsene av personer med utviklingshemning vi kjenner til er fra Theben i Hellas fra 1552 f.Kr. (Harbour & Maulik, 2010), beskrevet på papyrusruller. Hvordan man har behandlet disse og hva man har brukt av ord for å karakterisere gruppen har variert i de forskjellige landene opp gjennom historien. I enkelte land hvor helsetjenester og utdannings-systemer er dårlig utbygd bruker man ikke begreper som spesifikt skiller mellom folk som har utviklingshemning, schizofreni eller andre vansker som kan knyttes til lærevansker eller påfallende væremåter.

Mange forskjellige betegnelser har blitt brukt tidligere om denne gruppen. Blant annet åndssvak, evneveik, imbecil, idiot, sinker, oligofren og mental retardasjon. Begrepene evneveik og åndssvak ble først byttet ut i 1966, da fellesbetegnelsen psykisk utviklingshemning ble innført (Fjermeros, 2011).

Betegnelsene som ble brukt tidligere blir i dag sett på som nedsettende. Noen har vært negativt ladet fra første stund, men det har også vært slik at de etter en tids bruk har blitt ekstra belastet.

Dagens begrepsbruk

Den diagnostiske betegnelsen i dag er «Psykisk utviklingshemning». Ordet psyke kommer fra gresk og referer til sjel. Sjel er et flertydig begrep som særlig brukes i religiøse og filosofiske tradisjoner. Det er

urimelig å si at mennesker med det som i dag kalles utviklingshemning har mindre av dette. Sjelen er ikke hemmet.

I den grad *psykisk* utviklingshemning antyder at fenomenet er en psykisk lidelse, blir det like feil. Psyken er ikke hemmet. Følelseslivet er heller ikke hemmet.

Tid for å skifte begrep

Begrepet psykisk utviklingshemning er villedende, og det er grunn til å forlate dette begrepet. Psyken er som sagt ikke hemmet, men det er derimot kognitive prosesser. Ordet kognitiv utviklingshemning ville dermed vært bedre. Eller lærehemning, siden læringsevne er nedsatt. Dette ville lagt seg tett opptil begrepet man bruker i England; learning disability. Men også der blir det sannsynligvis navneskifte. Det har sammenheng med en langvarig prosess for å revidere den amerikanske diagnosemanualen DSM. Den brukes klinisk i USA, og ellers i

Begrepet psykisk utviklingshemning er villedende, og det er grunn til å forlate dette begrepet. Psyken er som sagt ikke hemmet, men det er derimot kognitive prosesser. Ordet kognitiv utviklingshemning ville dermed vært bedre. Eller lærehemning, siden læringsevne er nedsatt.

forskningssammenheng i hele verden. I forrige versjon (DSM-4) var diagnosebetegnelsen mental retardation. Nå har den nyeste versjonen kommet; DSM 5. Betegnelsen er nå endret til Intellectual disability (Intellectual developmental disorder). I Norge bruker vi ikke DSM, men ICD-systemet til Verdens helseorganisasjon. Men de legger seg tett opp til DSM-systemet. I deres revisjon, ICD 11, skal det sannsynligvis også hete intellectual disability. Det er planlagt at denne skal lanseres i 2017.

Når den vedtas brukt i Norge, må også vi skifte navn. Betegnelsen Psykisk utviklingshemning går fra da inn i historiebøkene. Det er ikke vedtatt hva den norske betegnelsen blir. Kanskje blir det intellektuell funksjonsnedsettelse? For eksempel forkortet til IFN? Mange vil sikkert foretrekke andre benevnelser, men vi skal være forsiktig med å fjerne oss for mye fra de internasjonale betegnelsene, for å unngå forvirring i begrepsbruk.

Det blir uansett befriende med en ny betegnelse. Men når så langt kommer, må vi ha en bevissthet rundt begrepene som gjør at ikke betegnelsen raskt blir negativt ladet igjen. ●●●



Billedtekst



Billedtekst

Referanser

- Bufdir (2013). Slik har jeg det i dag. Rapport om levekår for mennesker med utviklingshemning. Rapport 1-2013.
- Harbour, C.K. og Maulik, P.K. (2010). History of Intellectual Disability. I: J.H. Stone, M. Blouin, (red.). International Encyclopedia of Rehabilitation. <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/143/>
- Fjermeros, H. (2011). Trekk fra utviklingshemmedes historie. Elæringskurs, Helsekompetanse. <http://helsekompetanse.no/andres-hjem/16689>
- Grossman, H. J. (1983). Classification in mental retardation. Washington DC: American Association on Mental Deficiency. <https://law.resource.org/pub/us/cfr/ibr/001/aamd.classification.1973.pdf>
- Grøholt, B., Sommerschild, H., & Garløv, I. (2011). Lærebok i barnepsykiatri. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Grøssvik, K. (2008). Diagnostisering av utviklingshemning hos barn. I J. Eknes m.fl. Utredning og diagnostisering. Utviklingshemning, psykiske lidelser og atferdsvansker. Universitetsforlaget.
- Lorenzen, Eirin (2008). Psykisk utviklingshemning –hvordan stilles diagnosen? Tidsskrift for Norsk legeforening, 128: 201-2 <http://tidsskriftet.no/article/1644750>