

Diagnostisering av utviklingshemming – en alvorlig sak

Veerle Garrels, førsteamanuensis i spesialpedagogikk
Institutt for Yrkesfaglærerutdanning OsloMet – Storbyuniversitetet

Jarle Eknes, spesialist i klinisk psykologi/habilitering,
daglig leder i Stiftelsen SOR; Samordningsrådet for mennesker
med utviklingshemming

Å få en diagnose gjør alltid noe med oss, på godt og vondt. Både når det gjelder hvordan vi ser på oss selv og hvordan andre vurderer oss. Diagnosen utviklingshemming kan sikre rettigheter og riktig hjelp, men kan også stenge viktige dører for samfunnsdeltakelse. Problemsidene ved diagnosen handler blant annet om samfunnets stigmatisering og den lave sosiale verdsettingen av personer med utviklingshemming.



Veerle Garrels

NRK-journalist Helene Sandvig skrev nylig om en ung kvinne, Stine, som fikk diagnosen «lett utviklingshemming» som 12-åring. Men som vi blir fortalt, var det flere som tvilte på om denne diagnosen kunne stemme. Ved en ny utredning, i en alder av 24, viser det seg at Stine ikke lenger oppfyller kriteriene for diagnosen. Lettelsen over å slippe merkelappen er enorm.

Vi kan godt forstå denne følelsen, og vi deler Stines glede over å kunne leve det livet som hun ønsker seg. Men hva med alle som får denne diagnosen, og som lever livet med den? En diagnose som lett utviklingshemming kan fungere som et sikkerhetsnett for dem som trenger økonomisk støtte og tilrettelegging for

å mestre hverdagen. Diagnosen er ikke nødvendigvis negativ for dem, og en kan ha en positiv identitet og et godt selvbilde med utviklingshemming. Diagnosen oppleves ulikt av ulike personer, og noen synes det er skamfullt å ha denne diagnosen. Vi skal heller ikke legge skjul på at mange dører kan bli stengt for dem som mottar en slik diagnose. Barn og unge med utviklingshemming får som regel sitt skoletilbud i en spesialklasse, og dette er ofte starten på et liv i periferien av samfunnet. For personer med utviklingshemming er det heller ikke alltid gitt at de får lov til å bo hvor og med hvem de vil, og de kan slite med å få tilgang til arbeidsmarkedet. Deltakelsen i samfunnet kan bli begrenset.

Grensetilfeller og usikkerhet i utredningsprosessen

Det er dermed knyttet alvor til diagnostiseringsprosessen. En riktig diagnose kan sikre personen nødvendig hjelp i hverdagen, og den kan gi en etterlengtet forklaring for hvorfor bestemte situasjoner oppleves som vanskelige. En feilstilt diagnose kan i verste fall legge drømmer om et selvstendig liv i grus. Pålitelig diagnostisering er avgjørende. Men vi kan ikke ta en blodprøve for å avgjøre hvem som har utviklingshemming og hvem som ikke har det. Vi kan kartlegge intelligens, og vi kan kartlegge hverdagsfungering. Dette gir oss en del informasjon om vedkommende kvalifiserer for diagnosen utviklingshemming eller ikke.

Men diagnostiseringen er ikke alltid like enkel. All kategorisering av mennesker er en grov forenkling av en kompleks virkelighet. Grensetilfeller finnes, og det kan være vanskelig å si nøyaktig hvor grensen går mellom typisk utvikling og utviklingshemming. Intelligenstester er ikke 100% pålitelige, og resultatet kan avhenge av flere faktorer, som dagsform og psykologens evne til å skape en trygg testsituasjon. Kartlegging av hverdagsfungering skjer som regel via intervju av nærpersoner, og den har dermed et subjektivt element i seg.

Tilrettelegging kan være avgjørende

Men det finnes muligens en enda større utfordring i utredningen av utviklingshemming. Om du har dårlig syn, så kalles du ikke for synshemmet dersom synet lar seg korrigere ved hjelp av briller. Om du har vansker med kognisjon og hverdags-

fungering, så risikerer du å få diagnosen utviklingshemming. Hvorvidt utfordringene lar seg korrigere ved hjelp av individuell tilrettelegging og støtte, blir sjelden eller aldri tatt med i utredningsprosessen.

Dette er ikke i tråd med Verdens Helseorganisasjon sin relasjonelle forståelse av funksjonshemming. I denne forståelsen betraktes utviklingshemming nemlig som en mer eller mindre dynamisk tilstand. Dette betyr at utviklingshemming ikke tolkes som en egenskap som er festet til individet, men som et gap mellom individets forutsetninger og omgivelsenes krav. Et miljø som evner å minimere dette gapet vil bidra til at færre opplever funksjonsvansker, og færre vil ha behov for diagnosen utviklingshemming.

Mange med lett utviklingshemming vil kunne få et bedre funksjonsnivå dersom omgivelsene legges bedre til rette. Passende tilrettelegging eller mangel på den vil kunne være avgjørende for om noen «trenger» diagnosen utviklingshemming eller ikke. Verdens Helseorganisasjon påpeker at personer med lett utviklingshemming som regel vil være i stand til å ha praktiske jobber og de fleste vil oppnå full selvstendighet når det gjelder egenomsorg. Betydningen av et tilpasset miljø kan være avgjørende på disse områdene.

Diskriminering og stigmatisering

Samtidig må vi undre oss over hvorfor nettopp diagnosen utviklingshemming oppleves som så veldig belastende. Er det de kognitive utfordringene som gjør at diagnosen utviklingshemming av mange betraktes som uønsket eller nedverdiggende? I så fall kan vi spørre oss selv: Av alle

mennesker som vi liker og verdsetter, liker vi dem og verdsetter vi dem på grunn av deres intelligens? Eller er det andre egenskaper som vi vurderer som mer verdifulle?

Det er sannsynligvis ikke utfordringene med kognisjon eller hverdagsfungering som gjør at diagnosen utviklingshemming ses på som negativ. Derimot bør vi nok granske stigmatiseringen og den lave sosiale verdsettingen av personer med utviklingshemming i samfunnet. Personer med utviklingshemming utgjør muligens den gruppen i samfunnet som oftest opplever åpenlys diskriminering uten at vi reagerer på dette.

Samfunnet bruker mange ressurser på å utvikle gode skoletilbud, men alt for ofte faller vi tilbake på segregerte løsninger der barn og unge med utviklingshemming ikke får være sammen med andre barn med typisk utvikling. Skolen kan se ut til å fungere som en «fast track» til et voksen-

liv på siden av fellesskapet, og det anslås at færre enn tre prosent av voksne med utviklingshemming i yrkesaktiv alder er i ordinært arbeid. Dette står i sterk kontrast til det som Verdens Helseorganisasjon sier om hva personer med utviklingshemming kan klare. Samfunnet reagerer heller ikke nevneverdig på at det igjen bygges større, institusjonslignende bofellesskap for personer med utviklingshemming. Hvorfor fortsetter vi å akseptere at noen ikke får lov til å være med?

For de som får diagnosen er det avgjørende at de møter et mer inkluderende samfunn enn det vi har i dag. Det er trolig få som ikke ønsker gode levekår for personer med utviklingshemming. Men hvorfor har vi ikke da kommet lenger? Er det vår måte å forstå utviklingshemming på som må endres? Eller bør vi granske vår vilje til å virkelig inkludere personer med utviklingshemming i samfunnet?

Foto: Nathan Anderson, Unsplash

