

Kronikk

Når individet begrenses til og blir sin diagnose¹

Nanna Natalia Jørgensen

Diagnostikkens eksistens er vel og bra med tanke på å forhåpentligvis få rett behandling, til rett tid og med et forhåpentligvis gunstig utfall – eller i alle fall utsikter til bedring. Det er imidlertid ikke alltid diagnosesetting har helsegevinst for øye. Vi snakker ikke her om dårlige prognoser for en tilstand, men når en diagnose blir inngangsporten for et individs rett til hjelpeapparatet – bistand, sykmelding, tiltak, terapi, medisiner, oppfølging og ytelser – dersom individet befinner seg i en gråsone av hva som er årsakene for dets symptomer. Dette var tilfelle til min venninnes sønn, Theo, som jeg er gudmor til – nesten som klippet ut av Olaug Nilssens (2017) roman, «Tung tids tale».

Theo utviklet seg tilsynelatende som en helt «normal» (normalitet er relativt) gutt til hans språk fortsatte å utebli i en alder av 2 år. Det viste seg at han hadde hatt tette øreganger og i all hovedsak hørt lite av sin omverden, selv om han hadde interagert med, observert, tatt og følt på den. En meget alvorlig glipp fra helsevesenet sin side med alvorlige konsekvenser for et barns funksjonelle og sosiale utvikling. Senere konstaterte fagfolk at han hadde det som i dag har blitt en paraplybetegnelse for en gruppe utviklingsforstyrrelser med utpreget funksjonsnedsettelse: autismespektrumforstyrrelser.

Autismespektrumforstyrrelser omfatter bl.a. autisme, Asperger og Retts syndrom – for å nevne noen. Theo kunne ikke entydig plasseres innenfor noen av disse, da han åpenbart ikke hadde de typiske kognitive, psykiske, fysiske og sosiale funksjonsnedsettene til noen av diagnosene. Likevel, i samråd med – eller rettere sagt etter overbevisning av – foreldrene, ble han gitt diagnosen «atypisk autisme». Sli ville han

kunne bli tilbudt utredning av spiss-spesialister og få tilbud om spesialpedagog i barnehagen og videre spesialundervisning i skolen for å få dekket spesialisthjelp til å utvikle sitt språk og sosiale evner. Dette kan forbindes til Kittelsaa og Tøssebro (2014) betegnelse av «de krevende tilgangsprosessene» som foreldre ofte opplever. En diagnose kan mao være inngangsdøren til hjelpeapparatets tjenester, har man bare kommet igjennom køen til og nåløyet av anerkjente utredningsprosedyrer eller diagnostiseringsprosesser. Mens en diagnose, rent etymologisk sett, er ment å gi kunnskap om årsakene til symptomer og stadfeste eller erkjenne tilstedeværelsen av en lidelse.

Etter denne dagen, ble Theo omtalt som «den autistiske gutten» og foreldrene hans som «mammaen/pappaen til den autistiske gutten» i ulike helsesettinger og utdanningssammenhenger. Theo ble begrenset til og definert av sin diagnose han «fordelaktig» hadde blitt tildelt – og ble også behandlet deretter. Kristina, hans mor, er den

dag i dag, rask med å rette opp slike oppsummerende uttalelser ved å si at «Theo er ikke autistisk, han har bare visse autistiske trekk» for at alle som er i kontakt med gutten hennes skal se ham for personen han er og ikke den tilskrevne diagnosen. Foreldrene har også vært tydelige på at Theo skal gå på «vanlig» skole, på den samme som hans eldre bror, og få spesialistundervisning fremfor å gå på såkalt «spesialskele» for å mest mulig «normalisere» hans tilstand.

Grunnen til det er at en diagnose kan utelukke noen fra en kategori mennesker, putte noen i en bås, skille mellom helse og uhelse, klassifisere normalitet og avvik, og ha store konsekvenser – både for enkeltindividet og samfunnet, juridisk, økonomisk, sosialt og psykologisk (Ekeland 2014). Faren bl.a. med å tilskrive og omtale noen som en diagnose, er at man ikke ser personen bak diagnosen, dennes historie eller levde liv – foruten symptomene. Konsekvensen kan og blir ofte den at personen bak diagnosen til slutt identifiserer seg med og blir værende i diagnosen fordi omkringstående personer definerer og behandler personen deretter, ut ifra sosialt oppfattede eller strukturelt definerte begrensninger en slik person ansees å ha – uten å motivere eller tro at individet kan nå sine såkalt høyere proksimale utviklingssoner (Vygotsky 1978).

Dette ble likevel Theo sitt tilfelle; han ble riktignok av og til tatt ut til spesialundervisning og ikke sendt på spesialskele, men likevel satt i en *gruppe* med andre spesialisttrengende barn med enda alvorligere funksjonsnedsettelse (og individuelle behov), uten at *hans* individuelle behov ble sett, hørt eller pleiet i form av stimulerende aktiviteter til enhver tid tilpasset og utfordrende *hans* nivå (til tross for foreldrenes tidvise anmodninger). Ikke nok med det, bar gruppen preg av stadige utskiftninger

av *hjelpeassistenter, vikarierende* for det som skulle være 1-1 utdannede *spesialpedagoger*. Hvis det er noe *grunnleggende* autismespektrumforstyrrede individer (per definisjon) først og fremst trenger, er det fremfor alt *stabile* trygghetspersoner: «tiltak må være planlagte, godt forberedte, kontinuerlige og helhetlige (...)». Små endringer i livssituasjonen kan ha store konsekvenser for livskvaliteten» (Autismeforeningen 2017). NOVA-rapporten (2016), avslører at foreldre til barn med funksjonsnedsettelse opplever hjelpetjenestene som fragmenterte, at informasjonen de får eller tilgang til tjenestene de har krav på er tilfeldig, og at hjelpens kvalitet varierer og er sterkt avhengig av enkeltpersoner i tjenestene – eller dem selv, særlig mødre, slik som Kristina.

Denne konkrete, men åpenbart ikke unike skolesituasjonen for Theo (skal vi tro alle folkemunne historier) er tydeligvis et resultat av begrensede ressurser i kommunenes utdanningssektorer. På samme tid, finnes det nedskrevne tydelige strukturelle føringer for samhandling mellom ulike sektorer og aktører, som skal sikre individets rett til behandling og oppfølging, samtidig som føringene skal bevare individets autonomi. Autonomi som i å anerkjenne individets evne til handling – eller besittelse av makt til å handle (Petersen 2003). Og i diagnosesammenheng, kan både individ og pårørende føle seg maktesløse for strukturelle begrensninger eller overkjøringer.

Lov(nad)en om den såkalte individuelle planen (IP) med en kommuneoppnevnt koordinator når brukere/barnet benytter to eller flere helse- og omsorgstjenester (Helsedirektoratet 2017) forblir ofte bare en rett og ikke praksis, hvor foreldrene blir koordinatorene som løper dør-i-mellom alle institusjoner som PPT, Statped, BUP og Barnehabiliteringstjenesten. Til tross

for klare politiske, juridiske, økonomiske og strukturelle rammevilkår som skal ligge til grunn for f.eks. en skoleinstitusjons handlingsrom, opprettholdes ofte eksisterende dominerende diskurser og amputerte eller improviserte praksiser (Reeves et al. 2011). «Spørsmålet om god samhandling eller ikke, dreier seg om respekt for pasientens integritet og behov, om kvaliteten på tjenestene, og i verste fall om forsvarligheten av tjenestene» (Samhandlingsreformen 2008-09)... Det som burde være et profesjonelt tverrprofesjonelt samarbeid (TPS) av en bro mellom en systemverden (hvordan institusjoner regulerer individer med sin politikk) og livsverden (barns/foreldres behov for sosial og funksjonell integrasjon som privatpersoner) raser derfor altfor ofte sammen. Har Norge virkelig ikke råd til å prestere mer for sine hjelpetrengende?

Selv om en diagnose kan gi såkalte rettheter, fraskrive et menneske ansvar for hvordan det er/har blitt, eller la det «hvile i en diagnose» for å unnsnippe evt samfunnspress eller forventninger til det, kan en tilskreven diagnose, betegnelse eller merkelapp også utestenge «den merkede» fra det «ordinære» felleskapet og muligheter andre har eller blir tilbudt. Spørsmålet er så hvem som besitter makten til å bestemme hvilken «bås» folk skal tilhøre eller hvordan de skal omtales, avhengig av hvor psykisk- eller kroppsliggjort deres lidelse eller diagnose er. «For at en diagnose skal eksistere, må den forhandles frem» (Lian og Bondevik 2013: 332): den forhandles, formes, fremheves, utfordres og rangeres av ulike aktører og hvor faglige, politiske, teknologiske, kulturelle og økonomiske faktorer spiller inn. Den endelige definisjonsmakten er altså tillagt spesialistene. Dette monopolet sier noe om deres makt og autoritet.

Dette innebærer altså at de utøvende profesjoner har et regjerende grep om våre liv og kropp (Farsethås 2009) og makt til å definere hvem vi er diagnosemessig – en merkelapp som kan (for)følge oss livet ut. Til tross for slik maktbruk, må vi ikke glemme at en diagnose ikke nødvendigvis er riktig eller evigvarende, eller kan tilbakekalles pga feildagnostisering (som ikke alltid er en likefrem sak pga «profesjonsproteksjon»), og at ens identitet er i stadig forhandling og utvikling med ens relasjoner og sosiale omgivelser over tid (Giddens 1991) – eller i alle fall de man har eller får tilgang til.

Man skal derfor være veldig varsom med bås- og diagnosesetting. Vårt norske diagnosesystem, ICD (International classification of diseases, injuries and cause of death), tilrådet av WHO, er tilnærmet APA (American Psychological Association) sitt DSM (Diagnostic and statistical manual of mental disorders) diagnosesystem. DSM-III diagnosesystemet har vært rådende i den vestlige verden siden 80-tallet. Det har siden da kommet ytterligere versjoner av DSM. Med nye versjoner/utbedringer, kommer det som regel også barnesykdommer/svakheter og kritikker. Den sannsynligvis mest slående kritikken kommer fra tidligere DSM IV-redaktør, Allan Frances, selv. Han anklager diagnosesystemet for å ha ført med seg en utbredt medikalisering og bidratt til «tre falske epidemier», nemlig ADHD, autisme og bipolar lidelse hos barn (Frances 2013). Dette setter dermed autisme, eller hvordan vi definerer eller (over)diagnostiserer et individ, og særlig barn, i et helt nytt lys. Noe som *sosialt sett* virker patologisk trenger dessuten ikke nødvendigvis å være *biologisk unormalt*, men istedet et resultat av miljøfaktorer.

«Jeg har skoliose», «hun har Tourettes syndrom», «han har MS»; «du er depri-

mert», «hun er bipolar», «han er autistisk». Det virker som om vi i vårt språk *er* våre psykologiske lidelser, mens vi bare *har* eller bærer på våre fysiske eller nevrologiske sykdommer. Det kan likevel være en vesensforskjell hvordan vi beskuer, betrakter og behandler et individ, og hvordan det opplever seg selv i konteksten av en diagnose og sitt videre livsløp. Med en diagnose risikerer et individ å miste sin allerede etablerte identitet innenfor et fellesskap/samfunn med flytende/utskiftende identiteter, preget av den kommersielle og raskt omskiftende tiden vi lever i (Bauman 2000). Spørsmålet om identitet blir viktig når man står i fare for å bli utvisket eller miste seg selv (Bauman 2004). Så la oss tenke over dette neste gang vi taler om en venn, pasient eller fremmed, slik at vi ikke begrenser og definerer vedkommende ut ifra en ren strukturell diagnose som ikke har noe med deres «persona» som sådan å gjøre – selv om lidelsen eller symptomene kan *påvirke* deres psykiske eller fysiske funksjonalitet. Om vi prøver igjen:

Theo er en livsglad gutt – av og til utålmodig og utagerende, eller skrikende og hylende, som de fleste andre barn. Han er opptatt av biler, som sin eldre bror, liker å leke på lekeplassen med de andre barna, og er en «klemmer». Han sjeler litt, men ser likevel bra og er istand til å peke ut og beskrive ting med de ordene han kan – selv noen på spansk (da han er tospråklig). Han skulle gjerne kunnet flere, men pga sine tette øreganger har han gått glipp av grunnleggende hørselsinntrykk og læring. For at han skulle få tilgang til spesialistopplæring, diagnos-

tiserte spesialistene ham innenfor det som lå hans symptomer nærmest: autismespektrumet. Han *har* per definisjon *ikke* autisme, men *muligens* hva man *anser* som autistiske trekk. Foreldrene håper han en dag vil oppnå sine *personlig* fullverdige språkferdigheter uten å klassifiseres som autistisk pga sin *nåværende* nedsatte talefunksjon.

Nå ser vi ikke lidelsen eller diagnosen for bare symptomene, som skogen for bare trær, men Theo – mer for det individet han *er*, og ikke trekkene han evt *har*.

Så istedet for å fokusere på diagnose-setting, bør diagnostiserings- eller rettere sagt utredningsprosessen være en samhandlende prosess mellom individ, pårørende og aktører, hvor utredning bidrar til å konkretisere symptomer og kartlegge hva som hjelper i ulike situasjoner ifølge Eke-land (2016: 83): «om å skape mening, fordi mening er å mestre – det gir også motivasjon og retning til å handle». Like viktig er det å oppdage individets u/dekkede behov og tilgjengelige ressurser (personlige, psykologiske, fysiske, sosiale, kulturelle, materielle) som kan være med på å gi styrket mestringsfølelse, personlig vekst og utvikling hos det gjeldende individet. Det ville i så fall være i tråd med brukermedvirkning og erfaringsbasert kunnskap i praksis, som er slik i vinden nå for tiden, og som det bør gis mer rom til fremfor å avgrense og lukke individer inn i diagnoser basert på allmenne skåringskriterier og ikke individuelle forskjeller – vi så fint påkaller men ikke alltid tar hensyn til.

Note

¹ En kortere versjon av denne kronikken har tidligere vært trykket i *Utdanning* 11/2018: 69–51, og trykkes med tillatelse i sin helhet her.

Referanser

- Autismeforeningen. 2017. Autismespekteret – En kort innføring. Lastet ned 05.01.17 fra: <https://autismeforeningen.no/autismespekteret/>.
- Bauman, Z. 2000. *Liquid Modernity*. Cambridge: Cambridge Polity Press.
- Bauman, Z. 2004. *Identity: Conversations with Benedetto Vecchi*. Cambridge: Cambridge Polity Press.
- Ekeland, T.-J. 2014. Psykiatridiagnoser – En kunnskapskritikk. *Tidsskrift for Norsk psykologforening* 51(9): 715-722.
- Ekeland, T.-J. 2016. Diagnoser som kunnskap. I: E. Skjeldal, red. *Levd Liv – Antologi i anledning 10-års-jubileet for Nasjonalt Senter for Erfaringskompetanse innen Psykisk Helse*: 67-83. Skien: Nasjonalt Senter for Erfaringskompetanse innen Psykisk Helse.
- Farsethås, H.C. 2009. Disiplin, biopolitikk og regjering. Foucaults maktanalyser. *Agora: Journal for metafysisk spekulasjon* 2-3(27): 225-247.
- Frances, A. 2013. *Saving Normal*. New York: William Morrow/Harper Collins.
- Giddens, A. 1991. *Modernity and Self-Identity. Self and Society in the Late Modern Age*. Cambridge: Cambridge Polity Press.
- Helsedirektoratet. 2017. Om individuell plan og koordinator - formål og rettigheter. Lastet ned 05.01.17 fra: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator/seksjon?Tittel=om-individuell-plan-og-8179>.
- Kittelsaa, A. og Tøssebro, J. 2014. Foreldrenes erfaringer med hjelpeapparatet. I: J. Tøssebro og C. Wendelborg, red. *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger*: 153-179. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lian, O.S. og Bondevik, H. 2013. Diagnosenes sosiologi: medisinske forståelser av utmattede kvinner – før og nå. *Sosiologisk tidsskrift* 4(21): 329-352.
- Nilssen, O. 2017. *Tung Tids Tale*. Oslo: Samlaget.
- NOVA-rapporten 2016. Tjenestetilbudet til familier som har barn med funksjonsnedsettelse (Rapport nr. 7). Høgskolen i Oslo og Akershus: Velferdsforskningsinstituttet NOVA. Lastet ned 06.01.18 fra: <http://www.hioa.no/Om-HiOA/Senter-for-velferds-og-arbeidslivsforskning/NOVA/Publikasjoner/Rapporter/2016/Tjenestetilbudet-til-familier-som-har-barn-med-funksjonsnedsettelse>.
- Petersen, A. 2003. Governmentality, critical Scholarship, and the medical humanities. *Journal of Medical Humanities* 24(14): 187-201.
- Reeves, S., Lewin, S., Espin, S. og Zwarenstein, M. 2011. *Interprofessional Teamwork for Health and Social Care*. Chichester: John Wiley & Sons Ltd.
- Samhandlingsreformen 2008-09. Samhandlingsreformen – Rett behandling – på rett sted – til rett tid (St.meld. nr. 47). Lastet ned 06.01.18 fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/st-meld-nr-47-2008-2009/-id567201/sec4>.
- Vygotsky, L. S. 1978. *Mind in Society – The Development of the Higher Psychological Processes*. Cambridge, Massachusetts & London: The MIT Press.

Nanna Natalia Jørgensen er doktorgradsstipendiat ved Høgskulen i Volda og har arbeidssted ved USN Vestfold. Hun er MPhil i Human Development fra Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, NTNU og cand.mag. i psykologi fra Universitetet i Oslo. Hun forsker interdisiplinært og er dedikert pilegrimsvandring som helsefremmende middel, men også interessert i interrelasjonelle og transkulturelle aspekter. Aktuelle publikasjoner: N. Jørgensen: Pilegrimsvandring som friluftsterapi. I: Tellnes, G., red. *Friluftsliv, kystkultur og vakre løsninger: Hvordan styrke de unges helse, miljø og livskvalitet*

[Na-Ku-Hel-forlaget 2018]; N. Jørgensen. Pilgrimage walking as green prescription self-therapy. I: McIntosh, I.S. og Harman, L.D., red. *The Many Voices of Pilgrimage and Reconciliation* (CAB International, 2017).

Nanna Natalia Jørgensen, Avd. for Samfunnsfag og Historie, Inst. for Sosialfag, Høgskolen i Volda, P.b.500, NO-6101 Volda, Norge. Email: nanna_natalia@hotmail.com

Utgiver: Norsk senter for barneforskning ved Institutt for pedagogikk og livslang læring, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, NTNU.



Dette er en artikkel med åpen tilgang (open access). Alle artikler i *Barn* publiseres i overensstemmelse med Creative Commons-lisensen CC BY 4.0. Det betyr at alle fritt kan lese, laste ned, kopiere, skrive ut, søke i eller lenke til den fullstendige og ferdig bearbeidede teksten.