

Ser ikke utviklingshemning

Felicia Lie

Fagutvalget for habiliteringspsykologi

Sidsel Romhus

Fagutvalget for habiliteringspsykologi

Kristine Stadskleiv

Fagutvalget for habiliteringspsykologi

Det er avgjørende at psykologer henter inn habiliteringsfaglig kunnskap i arbeidet med mennesker med psykisk utviklingshemninger. Mangel på slik kunnskap kan lede til både alvorlige menneskerettighetsbrudd og tapte utviklingsmuligheter for pasientene.

Psykologisk behandling skal bidra til en positiv forskjell. For at behandlingen og tiltakene skal treffe, må vi ha kunnskap om personen og dennes vansker. I tillegg trenger vi kunnskap om de miljøene personen er en del av.

Utredning og oppfølging av personer med utviklingshemning blir ofte feilaktig ansett for å være et ansvar for habiliteringstjenesten alene, men personer med utviklingshemning har behov for oppfølging fra en rekke andre deler av hjelpeapparatet. Det betyr at mange psykologer i sitt arbeid vil møte mennesker der kunnskap om habilitering kan være nyttig eller helt nødvendig. Vi finner også en rekke personer som følges opp i psykisk helsevern, barnevern, skolevesen, helsevesen, kommunene, fengslene eller rusomsorgen, som fyller kriteriene for en utviklingshemningsdiagnose. Mange har aldri fått riktig utredning. Tiltak som iverksettes, kan da bli lite meningsfulle, og i verste fall påfører tiltakene mer lidelse.

Vi vil her se på følgene manglende psykologfaglig kunnskap om habiliteringsfeltets pasientgrupper kan få, både for pasientene selv og for deres pårørende. Den praksisen vi forteller om, illustrerer betydningen av tilrettelagt behandling, konsekvensene av mangelfull utredning og hvilke følger manglende habiliteringsfaglig kunnskap i barnevernsarbeid kan få.

Fra praksis kjenner vi til barn som har fått diagnosen alvorlig utviklingshemning basert på klinisk skjønn, mens utredningsresultatene viste at barnet burde hatt diagnosen lett utviklingshemning

Fleksibel og kreativ behandling

Utviklingshemning – eller forstyrrelser av intellektuell utvikling, som det nå heter i ICD- 11 (Verdens helseorganisasjon, 2018) – er en tilstand der psykologfaglig kunnskap og kompetanse er nødvendig både for å utrede, forstå og hjelpe personen. Psykologer har også en viktig oppgave når det gjelder oppfølging av pårørende. Personer med betydelig nedsatt evnenivå har en klart forhøyet risiko for psykiske vansker (Halvorsen et al., 2014). Likevel får de sjelden tilbud om oppfølging fra psykisk helsevern. En grunn til dette kan være at det oppleves som ressurskrevende å gjøre de tilpasningene til den enkeltes behov og forutsetninger som trengs for at oppfølgingen skal være virksom. Flere av de pasientene med utviklingshemninger vi møter, vil ikke dra nytte av vanlig samtaleterapi, men

kan ha nytte av kognitive behandlingstilnærminger om de forenkles, visualiseres og konkretiseres (Vereenoghe & Langdon, 2013). I andre tilfeller må behandling skje gjennom veiledning av nærpå personer som pårørende, lærere, barnehagepersonell eller miljøarbeidere, og ved at miljøet rundt personen tilrettelegges. Behandling og tiltak for personer med utviklingshemning er derfor et felt som krever både erfaring og kreativitet. Samtidig vil tiltak som egner seg for disse pasientene, også kunne anvendes på andre grupper. Som når personer med uro, oppmerksomhetsvansker eller atferdsvansker ikke har nytte av samtaleterapi, men snarere trenger praktisk tilrettelegging og bistand i det daglige. Eller for personer i autismespekteret som ikke har utviklingshemning, men trenger veiledning i hvordan man mestrer den praktiske hverdagen. Nytteverdien av tverrfaglig samarbeid og veiledning av en tredjepart strekker seg også langt utover habiliteringstjenesten.

Ikke anta. Undersøk!

Psykologer flest mener selvsagt at det bør foreligge en grundig utredning før diagnosen utviklingshemning stilles, og behandlere blir med rette opprørt når diagnoser stilles uten forsvarlig utredning. Klinisk praksis forteller dessverre at denne holdningen ikke omfatter mennesker med alvorlige tale- og bevegelsesvansker. Her synes holdningen snarere å være at det ikke er nødvendig (eller mulig) med en utredning, og at det nærmest er opplagt at det foreligger en utviklingshemning når det samtidig foreligger alvorlige tale- og bevegelsesvansker. Dette er imidlertid ikke opplagt, noe som rammer for eksempel personer med cerebral parese (CP) (Pakula, Braun & Yeargin-Allsopp, 2009). Det er rett nok riktig at personer med CP har forhøyet risiko for kognitive vansker, og at det er en korrelasjon mellom omfanget av motoriske vansker og omfanget av kognitive vansker. Men dette er langt fra ensbetydende med at alle personer med omfattende bevegelsesvansker også har omfattende kognitive vansker. Nordiske epidemiologiske studier viser at 79 prosent av barna med de mest alvorlige bevegelsesvanskene har en IQ under 70, noe som nødvendigvis må bety at 21 prosent har en IQ over 70 (Stadskleiv, 2017). Det innebærer at dersom man ikke utreder, så risikerer hvert femte barn med en alvorlig bevegelsesvanske å få diagnosen utviklingshemmet selv om de ikke oppfyller de diagnostiske kriteriene.

Uten utredninger står vi i fare for å gjøre mange barn urett. Tall fra det norske CP-registeret viser at kognisjon kun var utredet hos 29 prosent av barna, mens vurdering av kognitivt funksjonsnivå var basert på klinisk skjønn i hele 54 prosent av tilfellene (Andersen et al., 2008). Og det er som oftest barna med de største motoriske vanskene som ikke blir undersøkt: En studie viste at 97 prosent av de gående barna ble undersøkt med tanke på ikke-språklig kognisjon, mens bare 32 prosent av de barna som var avhengig av rullestol, ble utredet for det samme (Smits et al., 2011). Også i klinisk praksis er dette en utfordring. Vi har selv lest journalnotater der det står at det ikke lar seg gjøre å utrede kognisjon når barnet ikke har tale. Denne misoppfatningen har dessverre fått spre seg. Virkeligheten er at det er mulig å utrede både kognisjon og språkforståelse gitt at utredningen tilrettelegges (Kurmanaviciute & Stadskleiv, 2017).

Mangelfull utredning kan få alvorlige følger for barnet vi skal hjelpe. Fra praksis kjenner vi til barn som har fått diagnosen alvorlig utviklingshemning basert på klinisk skjønn, mens utredningsresultatene viste at barnet burde hatt diagnosen lett utviklingshemning. Følgene for tiltaksplanleggingen er store: Mens det for barn med alvorlig utviklingshemning ofte er fokus på grunnleggende ord- og begrepsinnlæring, vil man eksempelvis jobbe med lese- og skrivetrening om barnet har en lett utviklingshemning.

Det er behov for habiliteringspsykologisk kompetanse langt utover habiliteringstjenesten. Men til tross for det store behovet for slik kompetanse glimrer psykologene med sitt fravær

Manglende habiliteringskunnskap i barneverntjenesten

I barneverntjenesten er habiliteringsfaglig kunnskap viktig hvis vi skal gjøre et godt arbeid i møte med berørte familier. Dessverre ser vi at ansatte i barnevernet i mange tilfeller møter barn med spesielle behov med krav og forventninger som tar utgangspunkt i hvordan barn typisk utvikler seg. Dette blir selvsagt feil, og kan få alvorlige konsekvenser for de berørte. Velferdsforskningsinstituttet NOVA har med midler fra Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet gitt ut rapporten «Ansvarsfordeling til barns beste? Barn og unge med funksjonsnedsettelse i barnevernet» (Gundersen, Farstad, & Solberg, 2011). Her kartlegges erfaringene til tidligere barnevernsbarn, fosterforeldre og barnevernsansatte, og rapporten peker på at det blant annet er behov for økt kunnskap og kompetanse i barnevernet om barn med funksjonsnedsettelse. Når barnevernet skal vurdere omsorgssituasjon og behov for tiltak, skal også barnets fungering og behov kartlegges. Avvikende utvikling er blant kriteriene for at barnevernet setter inn tiltak eller overtar omsorgen for barnet. Av den grunn er det viktig at kartlegging kan avklare om avvikende utvikling kan knyttes til nevrobiologiske funksjonsvansker hos barnet, og/eller om disse avvikene er reaksjoner på omsorgssvikt. Informasjonen en slik kartlegging gir, vil stå helt sentralt når omsorgssituasjonen skal vurderes, og i arbeidet med å sette inn riktig hjelpetiltak, inkludert arbeidet med å finne riktig omsorgsbasis ved omsorgsovertakelse.

Barn med funksjonsvansker kan vise en annen tilknytningsadferd enn typisk utviklede barn. Vår erfaring er at støtteapparatet ofte ikke forstår at relasjonen mellom foreldre og barn med en funksjonsvanske kan bli annerledes enn om barnet hadde hatt en typisk utvikling. Vi anbefaler derfor at barnevernet og andre hjelpeinstanser enten øker egen habiliteringskompetanse, eller at de utvikler rutiner som sikrer at slik fagkunnskap trekkes inn tidlig i utredningen.

En fortelling¹ fra praksisfeltet illustrerer: En barneverntjeneste hadde lenge vært bekymret for et barn med en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse. Mor var alene om omsorgen og hadde en krevende jobb. Barnet krevde mye hjelp og oppfølging i det daglige, og mors tid strakk ikke til. Hun hadde ved gjentatte anledninger tatt kontakt med støtteapparatet med ønske om avlastning. Etter samtaler med mor konkluderte vi med at mor hadde realistiske forventninger til barnets progresjon og utvikling, som at fritidsaktiviteter både måtte planlegges og tilrettelegges på en god måte hvis barnet skulle ha mulighet til å delta i aktivitetene. Barneverntjenesten opererte imidlertid med et annet sett av forventninger til barnet, og hadde et mindre realistisk forhold til hva barnet faktisk var i stand til. Barnevernet var blant annet bekymret for at barnet ikke deltok på fritidsaktiviteter og bursdagsfeiringer med klassen. De pekte videre på at mor hadde mottatt massive hjelpetiltak over mange år uten at det hadde ført til bedring eller endring i situasjonen. Hjelpetiltakene hadde bestått av veiledning fra helsesøster og Parent Management Training – Oregon (PMTO; Forgatch & Patterson, 2010), samt noe avlastning i ferier. Vår vurdering var at barneverntjenesten tok utgangspunkt i en «tiltaksbank» som i liten grad matchet behovet til mor og barn. Det medførte at mor opplevde at barnevernet ikke viste fleksibilitet og kreativitet overfor de individuelle behovene og den situasjon som familien sto i. Barneverntjenesten konkluderte med at det de vurderte som massive tiltak, ikke hadde

¹[1] Eksemplene er basert på mennesker vi har møtt, men er omarbeidet og anonymisert.

ønsket effekt, men denne konklusjonen er problematisk når tiltakene som ble satt inn, ikke var spesielt rettet mot barn med en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse.

I habiliteringsfeltet understrekes det at ansatte i hjelpeapparatet må vise varsomhet når de tolker samspillet mellom barn med spesielle behov og foreldrene, og at ansatte må vise evne til fleksibilitet og kreative tilpasninger av tiltak. Vi har sett hvordan foreldre til barn med spesielle behov kommer i en vanskelig situasjon når de takker nei til de generelle hjelpetiltakene kommunen tilbyr i mangel av mer skreddersydde tiltak. Som når foreldrene til et 13 år gammelt barn med autisme ikke ønsket å fortsette med foreldreveiledning i form av programmet Circle of Security – Parenting (COS-P; Cooper, Hoffmann & Powell, 2009), en veiledning de mente ikke samsvarte med deres store hjelpebehov og konkrete utfordringer i hverdagen. Da foreldrene ønsket å avslutte veiledningen, økte bekymringen hos barneverntjenesten, og foreldrene ble beskrevet som lite samarbeidsvillige.

Det er relativt vanlig å bruke det typiske utviklingsforløpet som modell for stimulering og tiltak rettet mot barn som ikke utvikler seg slik som forventet. I sakene vi har beskrevet, er det over flere år både iverksatt tiltak, gitt veiledning og oppfølging. Men forventningene til måloppnåelse tok utgangspunkt i et typisk utviklingsforløp. Hvis barneverntjenesten hadde hentet inn habiliteringsfaglig kompetanse, ville det økt sannsynligheten for en dypere forståelse av familienes behov og dermed gitt muligheter for å sette inn tiltak som traff bedre.

Når en forelder har utviklingshemning

Et annet viktig tema i barnevernsfeltet handler om hvorvidt foreldrene er i stand til å nyttiggjøre seg veiledningen de får, og om støtteapparatet som gir veiledningen, klarer å fange opp essensen i foreldrenes vansker. Som moren som var i tilrettelagt arbeid og hadde en familie rundt seg som ga henne god støtte. Hun hadde dessuten lært seg gode dagliglivsferdigheter, samarbeidet godt med støtteapparatet og ønsket seg veiledning på hvordan å være mor. Barneverntjenesten ga konkret og tilpasset veiledning, noe moren hadde utbytte av. Hun lærte seg å lese barnets behov i situasjoner der barnet ga tydelige signaler, og der situasjonen var godt kjent. I situasjoner der barnet var utydelig i sine signaler, hadde mor derimot vansker med å møte barnets behov. Etter hvert ble det tydelig at veiledningen ikke hadde den ønskede effekten overfor barnet, men samtidig var det vanskelig for barneverntjenesten å konkretisere hva dette faktisk handlet om. Nedsatt evnenivå innebærer ikke nødvendigvis begrensninger i det å lære hverdagsferdigheter med bestemte handlingsmønstre. Derimot innebærer det begrensninger i selvstendig planlegging og nødvendig justering av egen atferd. Det vil derfor være grunn til å stille spørsmål ved om innlærte ferdigheter med bestemte handlingsmønstre vil kunne brukes fleksibelt når situasjonen krever det. Det å skulle ta vare på et barn krever at man må kunne sette seg inn i barnets indre verden og emosjonelle behov, kunne forholde seg til endringer på en fleksibel måte og gjøre kontinuerlige vurderinger og justering av egen atferd.

Norge har ratifisert FNs konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne, der retten til familie, ekteskap og barn beskrives (artikkel 23). Samtidig er vi også forpliktet til å følge FNs barnekonvensjon, som skal ivareta barnets beste. I Norge fødes rundt 100 barn årlig av personer med en utviklingshemning (Tøssebro, Midjo, Paulsen, & Berg, 2014). Deres studie av familier der en eller begge foreldrene hadde utviklingshemning eller store kognitive vansker, viste at vi mangler kunnskap om hvordan hjelpeapparatet skal møte denne gruppen og gi best mulig oppfølging.

Habiliteringskunnskap angår psykologer

Utviklingshemning, autismespekterforstyrrelser, syndromer og andre «habiliteringstilstander» omfatter svært mange personer vi møter i vår kliniske virksomhet, og i mange tilfeller møter vi disse personene i helt andre deler av hjelpeapparatet enn i habiliteringstjenesten. Uansett hvor vi møter dem, vil de aller fleste ha et uttalt behov for bistand og tilrettelegging. Det betyr at det er behov for habiliteringspsykologisk kompetanse langt utover habiliteringstjenesten. Men til tross for det store behovet for slik kompetanse glimrer psykologene med sitt fravær. Når ikke god diagnostisk praksis følges, får det alvorlige konsekvenser for de berørte. Og når kunnskapen vi har, ikke anvendes i møtet med barn, unge og voksne som trenger en habiliteringspsykologisk tilnærming, svekkes tilliten til profesjonen. Vi trenger derfor psykologer som engasjerer seg, slik at pasientene får tiltak og behandling som faktisk bidrar til en positiv forandring.

Referanser

- Andersen, G.L., Irgens, L.M., Haagaas, I., Skranes, J.S., Meberg, A.E., & Vik, T. (2008). Cerebral palsy in Norway: Prevalence, subtypes and severity. *European Journal of Paediatric Neurology*, 12, 4–13. doi:10.1016/j.ejpn.2007.05.001
- Cooper, G., Hoffman, K., & Powell, B. (2009). Circle of Security Parenting: A relationship based parenting program. *Facilitator DVD Manual*, 5.
- Forgatch, M.S., & Patterson, G.R. (2010). Parent Management Training – Oregon Model: An intervention for antisocial behavior in children and adolescents. I J.R. Weisz & A.E. Kazdin (red.), *Evidence-based psychotherapies for children and adolescents* (ss. 159 - 177). New York, US: Guilford Press.
- Gundersen, T., Farstad G.R. & Solberg, A. (2011). *Ansvarsfordeling til barns beste? Barn og unge med funksjonsnedsettelse i barnevernet*. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Halvorsen, M., Mathiassen, B., Sundby, J., Myrbakk, E., Brøndbo, P.H., Steinsvik, O.O., & Martinussen, M. (2014). Psykisk helse hos barn og unge med lavt evnenivå. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 51, 210 - 215.
- Kurmanaviciute, R., & Stadskleiv, K. (2017). Assessment of verbal comprehension and non-verbal reasoning when standard response mode is challenging: A comparison of different response modes and an exploration of their clinical usefulness. *Cogent Psychology*, 4, 1275416. doi: 10.1080/23311908.2016.1275416
- Pakula, A.T., Braun, K.V.N., & Yeargin-Allsopp, M. (2009). Cerebral palsy: classification and epidemiology. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 20, 425–452. doi:10.1016/j.pmr.2009.06.001
- Smits, D.W., Ketelaar, M., Gorter, J.W., van Schie, P.E., Becher, J.G., Lindeman, E., & Jongmans, M.J. (2011). Development of non-verbal intellectual capacity in school-age children with cerebral palsy. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55, 550–562. doi:10.1111/j.1365 - 2788.2011.01409.x
- Stadskleiv, K. (2017). The relationship between language, expressive abilities and executive functioning in children with speech and motor impairment (Doctoral dissertation). University of Oslo, Faculty of Social Sciences. ISSN 1564 - 3991/ No. 655.
- Tøssebro, J., Midjo, T., Paulsen, V., & Berg, B. (2014). *Foreldre med kognitive vansker i møte med barnevernet*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning.

- Verdens helseorganisasjon (2018). ICD-11 for mortality and morbidity statistics. Hentet fra <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>
- Vereenoghe, L., & Langdon, P.E. (2013). Psychological therapies for people with intellectual disabilities: A systematic review and meta-analysis. *Research in developmental disabilities, 34*, 4085 - 4102. doi: 10.1016/j.ridd.2013.08.030