

Psykologisk patruljevakt mellom normalitet og avvik



Førekomsten av autisme er utvilsamt aukande. Eg undrar på om denne auken kan vere uttrykk for ei innsnevring av normalitetsomgrepet.

TEKST:

Anita Helgeland

ILLUSTRASJON:

Hilde Thomsen

PUBLISERT 4. januar 2021

EMNER

Diagnostisering

Habilitering

autisme

Ei murrander kjensle er komen til overflata; ei oppleving av at grenseoppgangane mellom det ein kallar normal fungering, og det ein ser på som avvik, gradvis vert forskyvde. Gjennom halvanna tiår med klinisk psykologarbeid i ulike delar av spesialisthelsetenesta for barn og unge er inntrykket mitt at terskelen inn til diagnoseland er i ferd med å slitast ned, og at me som vaktar inngangen dit, bidreg til å gjere porten stadig vidare. I habiliteringstenesta, der eg arbeider no, er det nevroutviklingsforstyrningane – og særleg autismspekterdiagnosane – som oftast valdar hovudbry. Det hender eg kjenner ein bismak når eg tek ein diagnose i munnen, og det er ikkje alltid den er etande.

Overvekta av autismespekterdiagnosane verkar velgrunna. Likevel møter eg barn med autismespekterdiagnosar som for få år sidan nok ville passert for litt «spesielle». Hovudalibiet for diagnosane ser ut til å vere skårar over grenseverdiane på eitt eller fleire «gullstandard» kartleggingsinstrument. Barna har kanskje interesser som ikkje er heilt gjengse, er lite konforme, kreative, rigide, utrygge, har konsentrasjonsvanskar, generelle lærevanskar eller skeivheiter i evneprofilen. Men avvik i kontaktfunksjonar eller kommunikasjon er ikkje alltid openberre.

«Diagnosar er då også framleis formuleringar om funksjonssvikt og avvik frå ei tenkt norm»

Som nyutdanna psykolog fekk eg i oppgåve å vurdere (under kyndig rettleiing, må vite) eit barn opp mot ei mogleg autismespekterforstyrning. Barnet gleid ikkje heilt smidig inn i miljøet i heimbygda, og gjekk sine egne vegar. Det hadde likevel vener, og lét eigentleg til å vere rimeleg nøgd med tilværet. Eg vurderte barnet opp og i mente, men kunne ikkje finne noko feil på det. Eg hella beint fram i retning av å vere imponert over barnet sine kreative evner. Eg konkluderte med at me hadde med ei kunstnarspire å gjere, og sette diagnosemanualen fint tilbake i hylla.

Då barnet som vaksen vart tilvist til ei anna avdeling der eg arbeidde då, stod det likevel ein autismespekterdiagnose på det som no var blitt til ei heil liste over vanskar og diagnosar. Personen sine unike ressursar var ikkje nemnde med eitt ord. Tankane gjekk til ei rekke kreative per sonar frå historia. Ville dei eigentleg vore tente med å bli sett med eit slikt blikk?

Førekomsten av autisme er utvilsamt aukande. Eg undrar på om denne auken kan vere uttrykk for ei innsnevring av normalitetsomgrepet. – Og om det er haldepunkt for det; har det implikasjonar for oss klinikarar i feltet?

Autistisk ekspansjon

I fleire tiår etter Leo Kanner si første skildring av sær eigenheitene til dei autistiske barna i 1943 vart tilstanden rekna for å vere sjeldan, med ein prevalens på rundt 0,02–0,05 prosent (Wing & Potter, 2002). Sidan den tid ser autisme ut til å ha blitt stadig vanlegare. For at dei opprinnelege tala skal likne dei som vert rapporterte i Europa, Asia og USA i dag, må me flytte komma opptil to plassar mot høgre (0,2 til 2,5 prosent, Augystyn et al., 2020). Tal innhenta i Noreg i perioden 2008–2011, tilsa ein prevalens på 0,6 prosent i aldersgruppa 6–12 år for diagnosen barneautisme (F84). 0,9 prosent av norske barn hadde fått diagnosen innan dei var 12 år (Surén et al., 2013) –rundt tretti gonger fleire enn den «opprinnelege» prevalensen. Tal frå perioden 2008–2016 viste ein framleis aukande førekomst blant norske barn – mest markert for gutar, og for jenter i alderen 15–17 år (Reneflot et al., 2018). Auken i førekomst er elles betydeleg større i den

såkalla «høgtfungerande» gruppa enn i gruppa med komorbide lærevanskar (Chacrabarti & Fombonne, 2005; Idring et al., 2015; Reneflot et al, 2018).

Sjølve autismeomgrepet har også blitt romslegare med tida. I dei to første utgåvene av det amerikanske diagnosesystemet vart tilstanden klassifisert som ein type barne-schizofreni (Kanner, 1949). Først ved utgjevinga av DSM-III i 1980 vart autisme sett på som ein eigen kategori. Kriteria for diagnosen infantil autisme var betydeleg snevrare enn no. Eitt kriterium var debut før fylte 30 månader.

«Dess meir krava i samfunnet aukar, dess meir tilgjengelege vert diagnosemanualane på skriveborda våre»

Sidan ICD-10 og DSM-IV kom på 1990-talet, har det som starta som ein parentes, blitt utvida til eit spekter. Spekteret inkluderer både fleire diagnosar og eit større mangfald av symptom. Fellesnemnarane er gjennomgripande avvik i gjensidig sosial interaksjon og kommunikasjon, og eit avgrensa og stereotypt repertoar av interesser og aktiviteter.

Forklaringsmodellar

Ein forskar mykje på årsaker både til autisme og til auka førekomsttal. Dei stigande tala er ikkje nødvendigvis uttrykk for at sjølve fenomenet er vanlegare. Dei kan og vere uttrykk for at fleire blir diagnostiserte og får oppfølging; at auka medvit rundt diagnosane bidreg til å redusere mørketal. Ein oppdagar også tilstandane tidlegare enn før. Utviding av diagnosekriteria i seg sjølv verkar også betydeleg inn på førekomsttala.

Andre forhold som kan spele inn, er mellom anna trendar over tid når det gjeld kva for diagnosar som vert føretrekte. Nokon hevdar at ein no oftare ser ut til å velje autismespekter-diagnosar til fordel for lærevanske-og utviklingshemmings-diagnosar (t.d. Shattuck, 2006). Rapporterte tal blir også påverka av tilgang til helsetenester eller utdanningstilbod, vilje til å søke hjelp, kompetanse ved ulike utredningsinstitusjonar samt metodologiske forhold som til dømes skilnader i inklusjonskriterium mellom ulike studiar.

Hansen, Schendel og Parner (2015) meiner at fleire av tilfella vert rapporterte no enn tidlegare. Ein studie som undersøkte utviklinga av autismespekter-diagnosar i Sverige over ein tiårsperiode (Lundström et al., 2015), kom fram til at mengda barn med fenotypen var stabilt, samstundes som talet på registrerte diagnosar auka dramatisk. Ein har også sett endringar over tid når det gjeld i kva for grad ein person må utvise symptom for å oppfylle kriteria for diagnosane (Arvidsson et al, 2018). Ser me ikkje lenger skogen for berre autisme?

Nokon meiner at dette ikkje tilstrekkeleg forklarar auken i talet på autismespekterdiagnosar, og at det sannsynlegvis også går føre seg ein viss reell auke av fenotypen. Ein har leitt etter faktorar som kan ligge under ein reell auke, og funne samanhengar

mellom autisme og mellom anna foreldra sin alder, metabolske tilstandar hos mor og eksponering for luftureining. Bidraga til aukande førekomsttal frå miljømessige og biologiske faktorar ser likevel ut til å vere beskjedne (Gardener, Spiegelman & Buka, 2011).

Auken i talet på autismediagnosar kan også ha forklaringar som ligg på eit meir samfunnsmessig plan. Kan endringar i synet vårt på normaliteten spele inn?

Normalitet

Normaliteten er uløyselig bunden til motsetnaden sin: avviket. Sosiologen og samfunnsforskarer Per Solvang (2006) seier at «norma liteten har vært sett på som en størrelse som i sitt innerste vesen ikke gir seg til kjenne. Hvis den gir seg til kjenne, er det fordi vi står overfor det motsatte, det unormale» (s. 182). Då Kanner identifiserte autisten, var det fordi han stod ut frå bakgrunnen. Han var ikkje som dei andre. Om det unormale er det som skil seg ut frå bakgrunnen, er konteksten sentral. Normaliteten er relativ til denne. Kvar grensene går for det som vert rekna som «normalt» og ikkje, avheng av tid og rom – av historia og av kulturen.

Andre perspektiv på normaliteten

Émile Durkheim (1858/1917) – ein av grunnleggjarane av sosiologien – skreiv om normoppløysning som trugsmål mot fellesskapen. Likevekta må skapast aktivt, meinte han. Eit velfungerande samfunn er kjenneteikna av at menneske er avhengige av og solidariske med kvarandre. Dei inngår forpliktingar og kontraktar på grunnlag av felles verdiar og normer. Både ytre grenser som lover og sosiale sanksjonar, og internaliserte normer, verdiar og roller er viktige for at samfunnet skal fungere.

Alternativt kan ein sjå på det unormale som ei norm i seg sjølv. I nokre kunstnar- og intellektuelle miljø er det vanleg å tenke at ein bør utfordre det beståande, og at kvar og ein bør framheve sin eigenart. Det såkalla aspice-miljøet hevdar ei liknande oppfatning; uavhengig tenking og unike særtrekk – nevrodiversitet – er norma og idealet. Ein skal vere «seg sjølv» – også når dette avvik frå oppfatningar om kva som er vanleg. Norma er at folk er ulike, og at personar med nevroutviklingsforstyringar ikkje er avvikarar frå normalen, men heller vanlege menneske, med unike særtrekk.

Lennard J. Davis – professor og forskar på funksjonshemmings-feltet (2013) – skriv at omgrepet mangfald («diversity») allereie har fått den same tydinga som normalitet hadde tidlegare. Han meiner omgrepet kan bidra til å ordne og gruppere, slik normalitetsomgrepet gjorde før, men ekskluderer det medisinske domenet («disability») frå denne generaliseringa. Då skjønar me at det framleis er eit langt stykke igjen til at ho faktisk er gyldig.

Oppfatningar om normalitet og avvik er levande tilstades i medvitet til både lek og lærd også i dag. Diagnosar er då også framleis formuleringar om funksjonssvikt og avvik frå ei tenkt norm. Filosof, historikar og antropolog Henry Jacques Stiker (1999) meiner at

den vestlege kulturen er konkurranseorientert, og framleis strever med å tolerere ulikskap.

Nye tider, nye krav

Ein fellesnemnar for kva som har blitt definert som psykisk sjukdom opp gjennom historia, er at individ som har fått slike merkelappar på seg, ikkje har vore i stand til å innfri krav som samfunnet har stilt til dei (Madsen, 2017). Diagnostiske kriterium krev at ein vurderer individet sine eigenskapar ut frå forventingar, til dømes til grad av sjølvstende og til sosial fungering. Når individet fungerer dårleg i samfunnet det lever i, vert det definert som sjukt. Om samfunnet då stiller strengare krav enn tidlegare, er det ein naturleg konsekvens at fleire vil falle gjennom.

Dess meir krava i samfunnet aukar, dess meir tilgjengelege vert diagnosemanualane på skriveborda våre. Dei danske psykologane Klaus Nielsen og Carsten René Jørgensen (2015) skriv om korleis auka førekomst av nevroutviklingsforstyringar kan representere ei lite føre

målstenleg og «kulturelt blind» individualisering av problem som i høg grad også er sosiale/kulturelle. Problema oppstår i møtet mellom individet si åtferd og samfunnsmessige forventingar. Einskildindividet si åtferd vert sett som kriterium for det ein tenker er ei biologisk lidning. Konteksten åtferda førekjem i, som organisering av institusjonen, økonomiske ressursar, personalet sine kvalifikasjonar og det psykososiale miljøet vert ofte oversett.

Innsnevring

Sjølv tenker eg no at den auka førekomsten av autismespekterdiagnosar kan vere eit uttrykk for ei innsnevring av normalitetsomgrepet. Sjølve fenomenet autisme ser ikkje ut til å auke i så stor grad som førekomsttala kan få oss til tru. Utvida diagnosekriterium bidreg betydeleg. Det at ein over tid har utvida kriteria for diagnosen, kan i seg sjølv vere uttrykk for at normaliteten smalnar inn. Det ser samstundes ut til at det skjer noko med vurderinga vår av kvar grensene går, slik at det stadig skal mindre til for å få ein diagnose i autismespekteret. Det er nærliggande å tenke at ei slik utvikling kan vere symptomatisk for eit samfunn som har stadig lettare for å sjå på ulike eigenskapar hos menneske som avvikande.

Når skulesystem og arbeidsliv i utgangspunktet ikkje rommar det mangfaldet som individa representerer, er det lett å få auge på dei som ikkje oppfyller krava. Me peikar ut desse personane, og dokumenterer behov som går ut over det «normale». Me utset ei stor gruppe menneske for omfattande utgreiingar, som gjerne kulminerer i diagnosar, som igjen utløyser rettar, midlar og hjelp. Tiltak skal så bidra til at individa vert romma i systema og innlemma i samfunnet, trass skavankane ein no har påvist.

Fleire hevdar at «falske epidemiar» ligg bak den stadige auken i talet på menneske som vert diagnostiserte med psykiske lidingar – inkludert autismespekterdiagnosane (Frances, 2013). Uttrykket inneber at auken i førekomst av ei rekke psykiske lidingar

ikkje er reell, men representerer overdiagnostisering av tilstandar som ligg innanfor normalvariasjonen. Psykolog og filosof Ole Jacob Madsen (2017) påpeiker eit problem som oppstår når ein bruker uttrykket «falske epidemiar». Ein legg til grunn «at det er mulig å komme fram til de rette nivåene for ulike psykiske lidelser i befolkningen», men det ligg jo i definisjonen av omgrepet at dette ikkje lèt seg gjere.

Diagnostisering av avvik frå normaliteten treng ikkje vere uttrykk for overgrep frå ei overmakt – anten makta vert utøvd frå statleg hald, frå behandlarar som er tildela definisjonsmakt, eller frå ein legemiddelindustri med tvilsame motiv. Menneske som opplever å kome til kort, arbeider også ofte sjølv for å bli sette og trudde, for å finne meningsfulle forklaringar på at dei ikkje strekk til, og for å få behandling eller hjelp som kan dyktiggjere dei til å igjen bli inkluderte i eit samfunn dei kjenner seg på utsida av. Det å få ein diagnose utløyser også rettar som mange er avhengige av for å kunne fungere og for å kunne leve gode liv.

Slik er det ofte med Asperger-diagnosen, som i større grad har blitt omfamna og assosiert med positive eigenskapar enn den tidlegare autisme-diagnosen. Mange identifiserer seg sterkt med diagnosen, som både kan gi forklaringar på utfordringar og anerkjenning av ressursar.

Ein veg vidare

Moralen i visa er at me som diagnostiserer, har eit ansvar når det gjeld forvaltning av normalitetsomgrepet. For å kunne ta hand om dette på ein god måte må me vere medvitne om kva for tenking og verdiar som ligg til grunn for praksisen vår.

Autismespekterdiagnosane utfordrar oss i særleg grad når det gjeld toleransen for det å skilje seg ut. Me står i fare for å diagnostisere annleisheit i seg sjølv, og ikkje berre dei utfordringane denne inneber.

Madsen (2017) rår oss til å tenke pragmatisk, og å vurdere om diagnostiske kategoriar er føremålstenlege for dei som vert diagnostiserte og/eller for omgjevnadene deira. Om me tek dette til følge, ser me at diagnosar er nyttige for mange, slik samfunnet vårt no er organisert. Men det finst også mange som, trass utfordringar, nok vil ha det betre utan diagnosar enn med. Særleg når me står overfor grensetilfelle, må me som utreier ha tunga beint i munnen. Mykje avheng av auga som ser.

Me må også ha den langsiktige samfunnsutviklinga i sidesynet. Psykologar har ei viktig rolle når det gjeld å patruljere grensene for normalitet og avvik. Tar me lett på denne oppgåva, risikerer me å bidra til ei gradvis forskyving og innsnevring av normalitetsomgrepet, noko som neppe gagnar verken individ eller samfunnet som heilskap.

Når diagnosen først er gjeven, må hjelparen også ta stilling til korleis han skal stille seg til det han har vurdert som eit avvik.

Ein kan velje å styre mot eit mål om å nærme seg det såkalla normale, ein kan velje å framelske unike særtrekk, eller å kombinere desse måla på ulike område.

- APA (1952). *Diagnostic and statistical manual: Mental disorders*. American Psychiatric Association.
- APA (1968). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (2. utg.)*. American Psychiatric Association.
- APA (1980). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (3. utg.)*. American Psychiatric Association.
- APA (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4. utg.)*. American Psychiatric Association.
- APA (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5. utg.)*. American Psychiatric Association.
- Arvidsson, O., Gillberg, C., Lichtenstein, P., & Lundström, S. (2018). Secular changes in the symptom level of clinically diagnosed autism. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied diciplines*, 59(7), 744–751.
- Augustyn, M.D., Patterson, M.C., Bridgemohan, C., & Torchia, M.M. (2020). Autism spectrum disorder: Terminology, epidemiology, and pathogenesis. *UpToDate*. May 04.
- Chacrabarti, S., & Fombonne, E. (2005). Pervasive developmental disorders in preschool children: Confirmation of high prevalence. *The american journal of psychiatry*, 162, 1133–1141.
- Davis, L.J. (2013). *The end of normal. Identity in a biocultural era*. University of Michigan Press.
- Durkheim, E. (1991). *Selv mordet. En sosiologisk undersøkelse*. Gyldendal.
- Frances, A. (2013). Saving normal: An insider's revolt against out-of-control psychiatric diagnosis, DSM-5, big pharma and the medicalization of ordinary life. *Psychotherapy in Australia*, 19(3), 14–18.
- Gardener, H., Spiegelman, D., & Buka, S.L. (2011). Perinatal and neonatal risk factors for autism. A comprehensive metaanalysis. *Pediatrics*, 128, 344–355.
- Hansen, S.N., Schendel, D.E., & Parner, E.T. (2015). Explaining the increase in the prevalence of autism spectrum disorders: the proportion attributable to changes in reporting practices. *JAMA Pediatrics*, 169, 56–62.
- Idring, S., Lundberg, M., Sturm, H., Dalman, C., Gumpert, Cl., Rai, D., Lee, B.K., & Magnusson, C. (2015). Changes in prevalence of autism spectrum disorders in 2001–2011: Findings from the Stockholm Youth Cohort. *Journal of autism and developmental disorders*, 45(6), 1766–1773.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217–250.
- Kanner L. (1949). Problems of nosology and psychodynamics in early childhood autism. *American journal of orthopsychiatry*, 19(3), 416–426.
- Lundström, S., Reichenberg, A., Anckarsäter, H., Lichtenstein, P., & Gillberg, C. (2015). Autism phenotype versus registered diagnosis in Swedish children: prevalence trends over 10 years in general population samples. *The BMJ*, 350, h1961.
- Madsen, O.J (2017). *Medikaliseringsbegrepet kolonisering av forskerverden*. I H. Bondevik, O.J. Madsen, & K.N. Solbrække (red.), *Snart er vi alle pasienter*.

Medikalisering i Norden, s. 25–62. Spartacus.

- Nielsen, K. & Jørgensen, C.R. (2015). Patologisering av uro? I S. Brinkmann (red.), Det diagnostiserte livet. Økende sykeliggjøring i samfunnet. Fagbokforlaget.
- Parens, E. (2013). On good and bad forms of medicalization. *Bioethics*, 27, 28–35.
- Reneflot, A., Aarø, L.E., Aase, H., Reichborn-Kjennerud, T., Tambs, K., & Øverland, S. (2018). Psykisk helse i Norge. Folkehelseinstituttet.
- Shattuck, P.T. (2006). The contribution of diagnostic substitution to the growing administrative prevalence of autism in US special education. *Pediatrics*, 117, 1028–1037.
- Solvang, P. (2006). Problematisering, utdefinering eller omfavnelse? Om normaliteten. I T. Hylland Eriksen og J.-K. Breivik (red.), *Normalitet*, s. 167–185. Universitetsforlaget.
- Stiker H.-J. (1999). *A history of disability*. University of Michigan Press.
- Summerfield, D. (2004). Cross-cultural perspectives on the medicalization of human suffering. I G.M. Rosen (red.), *Posttraumatic stress disorder: Issues and controversies*. John Wiley.
- Surén, P., Bakken, I.J. Lie, K.K., Schjølberg, S., Aase, H., Reichborn-Kjennerud, T., Magnus, P., Øyen, A.S., Svendsen, B.K., Aasberg, K.M., Andersen, G.L., & Stoltenberg, C. (2013). Fylkesvise forskjeller i registrert forekomst av autisme, AD/ HD, epilepsi og cerebral parese i Norge, *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 133, 1929–1934.
- WHO (1978). *Manual of the international statistical classification of diseases, injuries and causes of death* (9. utg.). World Health Organization.
- WHO (1990). *International classification of diseases, 10th revision*. World Health Organization.
- WHO (2018). *International classification of diseases, 11th revision*. World Health Organization. <https://icd.who.int>
- Wing, L., & Potter, D. (2002). The epidemiology of autistic spectrum disorders: Is the prevalence rising? *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 8, 151–161.

Teksten sto på trykk første gang i Tidsskrift for Norsk psykologforening, Vol 58, nummer 1, 2021, side 48-53

TEKST:

Anita Helgeland, Psykologspesialist i klinisk nevropsykologi/ klinisk habiliteringspsykologi

ILLUSTRASJON:

Hilde Thomsen, Illustratør