



GÖTEBORGS UNIVERSITET
INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE

Inget varar för evigt

Om diagnostiseringen av lindrig utvecklingsstörning
utifrån teorier om social konstruktion.

Socionomprogrammet
C-uppsats
Jenny Ahlqvist
Handledare; Tore Brännberg

Innehållsförteckning

1. Inledning

1.1. Intresseområden.....s.1.

1.2. Studiens disposition.....s.2.

2. Syfte och frågeställning

2.1. Syftet med studien.....s.4.

2.2. Frågeställningar.....s.4.

3. Metod

3.1. Förförståelse och bakgrundskunskaper.....s.6.

3.2. Urvalsförfarande och avgränsningar.....s.8.

3.3. Etiska överväganden.....s.11.

3.4. Metodval.....s.13.

3.5. Framställning av resultatet.....s.16.

3.6. Metodens och resultatets reliabilitet och validitet.....s.17.

3.7. Svårigheter och styrkor avseende metodvalet,
samt förbättringsområden.....s.18.

3.8. Analys.....s.18.

3.9. Materialanalys, litteratursökning och källkritik.....s.20.

4. Tidigare Forskning

4.1. Funktionshinder och handikapp;

om Tidemans forskning.....s.23.

4.2. Strider under hjärnåldern; om Beckmans litteratur.....s.24.

4.3. Hjärnspöken; om Kärfyves analysers.25.

5. Teoretisk referensram

5.1. Val av teoretisk utgångspunkt.....s.26.

5.2. Vad är en social konstruktion?.....s.26.

5.3. "Normal" eller "abnormal" – vem avgör?.....s.29.

5.4. Lindrig utvecklingsstörning.....s.31.

5.5. Lindrig utvecklingsstörning enligt DSM-IV.....s.32.

5.6. Lindrig utvecklingsstörning enligt ICD 10.....s.33.

5.7. Metoder för diagnostisering av

lindrig utvecklingsstörning.....s.34

5.8. Betungande eller betryggande

- om diagnosens betydelse.....s.36.

5.9. Varför en diagnos? – diagnosen som nyckeln till

samhällets resurser.....s.39.

6. Resultat

6.1. Introduktion.....s.42.

6.2. Den första kontakten.....s.42.

6.3. Insamling av data och utredningsfasen.....	s.44.
6.4. Metoder.....	s.49.
6.5. Bedömningar, tolkningar och fastställande av diagnos.....	s.54.
6.6. Vad händer sedan?.....	s.57.

7. Analys

7.1. Introduktion.....	s.62.
7.2. Analys utifrån preferenssystemet.....	s.62.
7.2.1. Strategimotiv.....	s.62.
7.2.2. Sakmotiv.....	s.63.
7.3. Analys utifrån det kognitiva systemet.....	s.66.
7.4. Analys utifrån beslutsreglerna.....	s.66.
7.5. Analys utifrån urvalsreglerna.....	s.68.
7.6. Konklusion.....	s.69.

Källförteckning	s.73-74
------------------------------	---------

Bilagor;

Intervjuguide och ämnesmatriser.....	s.75-77.
--------------------------------------	----------

Abstract

Titel; Inget varar för evigt – Om diagnostisering av lindrig utvecklingsstörning utifrån teorier om social konstruktion

Författare; Jenny Ahlqvist

Nyckelord; diagnostisering, social konstruktion, lindrig utvecklingsstörning, resurser

Syftet med denna studie är att genom kvalitativa intervjuer och empiri undersöka om diagnosen lindrig utvecklingsstörning utställs på vetenskapliga grunder, eller om den i vissa fall utställs av andra skäl. Med andra skäl menas, exempelvis, för att få tillgång till olika resurser i samhället, så som insatser enligt LSS (Lag om stöd och service för vissa funktionshindrade), särskola eller tillgång till habiliteringsverksamhet. Med andra skäl kan också menas att det under utredning av eventuell diagnos förekommit bristfällig information och tidsbrist vilket påverkat resultatet.

Den frågeställning som studien ämnar att besvara är;

- ✦ Utställs diagnosen lindrig utvecklingsstörning på vetenskapliga grunder och är diagnosen tillförlitlig och varaktig?

Studien utgår ifrån teorier om sociala konstruktioner. Dessa används för att framställa tankar kring diagnostisering i allmänhet och diagnosen lindrig utvecklingsstörning i synnerhet. Teorier om sociala konstruktioner används här för att belysa och diskutera kring diagnosens uppkomst i syfte att uppnå specifika mål inom ramen för samhällets krav och resursfördelningssystem. I denna uppsats framkommer att en diagnos inte alltid kan beskrivas som vare sig vetenskapligt förankrad, varaktig eller tillförlitlig på grund av en mängd faktorer. I resultatet och analysen framkommer, utifrån intervjuer med informanterna, att testinstrumenten och normeringarna inte alltid är tillförlitliga. Här framkommer också att utredaren ibland utställer diagnosen trots att underlaget inte är tillräckligt för att fastslå ett sådant antagande. Här redogörs också för vilka motiv en utredande psykolog agerar efter utifrån samhällets resursfördelningssystem och utifrån rådande normer. En viktig slutsats som dras är att diagnosen inte kan utställas med säkerhet i alla situationer och att det, som ovan nämnts, finns ett antal faktorer som försvagar diagnosens trovärdighet.

1. Inledning

1.1 Intresseområde

Fall där individer har feldiagnostiserats har florerat allt mer frekvent i media. Det handlar ofta om barn eller unga vuxna som tillskrivits en diagnos vilken har följts av en inskrivning i särskola eller annan åtgärd, men där det senare visat sig att diagnosen inte varit tillförlitlig och varaktig till den grad som utredande psykolog låtit hävda, varav individen senare avskrivits diagnosen. Några exempel på detta följer nedan.

När Alexander var 11 år skulle han utredas för eventuell dyslexi men blev istället diagnostiserad med lindrig utvecklingsstörning. Efter fem timmar umgänge med Alexander fastslog psykologen diagnosen och skrev ett utlåtande på en knapp sida. Diagnosen byggde på ett gängse intelligenstest WISC-III¹, vilket formellt är det enda som krävs för att skilja särskolebarn från andra barn. Alexander skrevs in särskola och någon utredning om eventuell dyslexi genomfördes aldrig då diagnosen ansågs självklar. Då Alexander gjorde anmärkningsvärt stora framsteg med studierna inom denna skolform ombad särskolan att en ny utredning skulle utföras. Alexander var då 13 år. Denna gång följdes Alexander av ett team i närmare ett halvår och grundliga tester utfördes. Väl utredd framkom att Alexander var normalbegåvad, men hade betydande läs- och skrivsvårigheter.

Källa; www.aftonbladet.se, 11 april 2008

Två tvillingar hade sedan årskurs fem varit inskrivna i särskola vid Vellinge kommun och gick på i skola i Vellinge och Trelleborg. När en av dem senare sökte till ett särskolegymnasium i en annan kommun gjordes en utredning som visade att de båda i själva verket var normalbegåvade och inte alls borde gå i särskola. Enligt kommunens egna yttranden till Skolverket föregicks placeringen av både psykologiska och pedagogiska utredningar och tester. Men någon dokumentation som visar utredningens innehåll och omfattning tycks inte existera.

Källa; www.sydsvenskan.se, 31 augusti 2007

¹ WISC IV är Wechsler Intelligence Scale for Children, eller WISC. Mer information ges i avsnitt

Vad beror dessa felbedömningar på? Är det människans vilja att kategorisera som driver diagnostiseringsprocessen över gränsen och forcerar etiketter på alla barn eller ungdomar som inte riktigt hänger med, utan att egentligen ha erforderligt underlag för det,? Eller är det rentav diagnosen som är bristfällig eller diffus utan några rigida gränser varav resultatet aldrig är bestående och tillförlitligt utan måste ses som en "färskvara"? Är det metoderna som är otillräckliga? Eller är metoderna i allra högsta grad adekvata men det saknas kompetens hos utredarna? Kan det finnas andra bakomliggande alternativa svar till frågan varför feldiagnostiseringar sker?

Denna studie fokuserar främst på lindrig utvecklingsstörning eftersom detta är en diagnos som gränsar till det som bedöms vara lågbegåvat, eller normalt. Det handlar om väldigt små marginaler för att få etiketten utvecklingsstörning från att bara vara lågbegåvad. Det har dock stor betydelse om diagnosen utställs, både ur resursperspektiv och för den enskildes identitet. Om en diagnos senare avskrivs uppstår frågor om den ens var korrekt från början, eller om det låg andra bakomliggande motiv till utställandet av diagnosen. Holtay (2007) menar exempelvis att diagnosen kan vara en entrébiljett till resurser och behandling. Diagnostiseringen har i detta sammanhang uppstått som svaret på kravet; "ingen behandling utan diagnos". Detta är, enligt Holtay, ett tecken på att vi idag lever i en starkt medikaliserad kultur där den formella diagnosen och begreppsdefinitionen är nyckeln till deltagande i samhället och dess resurser.

Fokuseringen i denna studie ligger på diagnosens befintlighet utifrån perspektivet om att det är en social konstruktion, på vilka grunder som diagnosen lindrig utvecklingsstörning utställs samt på vilka motiveringar som kan föranleda diagnostiseringen. Genom kvalitativa intervjuer och empiri syftar studien till att undersöka om diagnosen lindrig utvecklingsstörning utställs på vetenskapliga grunder eller om den i vissa fall ställs av andra skäl, så som till exempel Holtay antyder, på grund av dolda motiv.

1.2. Studiens disposition.

I det nästkommande kapitlet beskrivs uppsatsen syfte och frågeställningar. I kapitel tre redogörs och diskuteras kring val av metod, framställning av resultat och analys, urvalsförfaranden och avgränsningar. Här framställs vidare vilka etiska överväganden som gjorts samt vilken

förförståelse och vilka bakgrundskunskaper som finns. I kapitel fyra presenteras tidigare relevant forskning inom det område som uppsatsen behandlar. Därefter följer kapitel fem där uppsatsen teoretiska referensram tar form. Här presenteras den sociala konstruktionen som teoretisk utgångspunkt. Här framställs även fakta gällande diagnosen lindrig utvecklingsstörning i förhållande till den teoretiska utgångspunkten. Vidare presenteras fristående fakta avseende diagnostisering, diagnosen lindrig utvecklingsstörning samt om diagnosens betydelse. I de avslutande kapitlen följer, i tur och ordning, resultat med information återgiven i ämnesblock, analys genomförd utifrån perspektiv om motiv, samt slutligen en sammanfattande konklusion.

2. Syfte och frågeställningar

2.1. Syftet med studien.

Syftet med denna uppsats är att *genom kvalitativa intervjuer och empiri undersöka om diagnosen lindrig utvecklingsstörning ställs på vetenskapliga grunder eller om den i vissa fall utställs av andra skäl*. Med andra skäl menas, exempelvis, för att få tillgång till olika resurser i samhället, så som insatser enligt LSS (Lag om stöd och service för vissa funktionshindrade), inskrivning i särskola eller tillgång till habiliteringsverksamhet. Med andra skäl kan också menas att det under utredning av eventuell diagnos förekommit bristfällig information och tidsbrist vilket påverkat resultatet. Dessa faktorer kan påverka reliabiliteten på så sätt att om en annan utredare gör samma bedömning under andra förhållanden skulle resultatet kunna bli ett annat.

2.2. Frågeställningar.

Huvudfrågeställning ser ut som följer:

- ✦ *Utställs diagnosen lindrig utvecklingsstörning på vetenskapliga grunder och är diagnosen tillförlitlig och varaktig?*

För att kunna besvara huvudfrågeställningen användes följande underfrågeställningar:

- ✦ *Vilka metoder och mätverktyg används för att ställa diagnosen?*
- ✦ *Vilken problematik kan uppstå under diagnostiseringen och hur hanterar utredande psykologer svårigheterna för att få till stånd en tillförlitlig diagnos?*

- ✦ *Vilken information måste finnas tillgänglig under utredningen?*
- ✦ *Finns ett bakomliggande syfte med att tillskriva enskilda individer diagnosen som kan förklaras utanför ramen för de vetenskapliga metoderna, och vilka syften kan det i så fall röra sig om?*

3. Metod

3.1. Förförståelse och bakgrundskunskaper

Mitt syfte med denna uppsats är att, som tidigare framkommit, genom kvalitativa intervjuer och empiri undersöka om diagnosen lindrig utvecklingsstörning ställs på vetenskapliga grunder eller om den i vissa fall utställs av andra skäl.

Idén till föremålet för denna studie har inte uppstått slumpmässigt. Den har växt fram genom att jag tidigare kommit i kontakt med problematiken. Jag har under en tid arbetat inom en verksamhet där en formell diagnos är en nödvändighet för att en enskild skall kunna få tillgång till de resurser som verksamheten tillhandahåller. I flera fall har dock diagnosen i sig ifrågasatts då den förändrats, eller rentav avskrivits, trots att tillståndet tidigare bedömts vara av livslång karaktär. Ofta har oklarheterna uppstått just gällande diagnosen lindrig utvecklingsstörning. I de fall en så betydande, permanent och stigmatiserande diagnos har avskrivits har denna plötsliga förändring väckt frågor hos mig. Hur kan en enskild ena dagen ha en utvecklingsstörning, ett sämre intellekt och stora svårigheter i sin dagliga livsföring, och andra dagen inte? Borde inte en diagnos så som utvecklingsstörning vara permanent, livslång och otvivelaktig? Måste resultatet inte vara absolut fastställt och bortom all tvivel och möjlighet till avfärdande innan man tillskriver en enskild en diagnos av det slaget, en diagnos som inte bara talar om hur vi fungerar utan som även talar om hur samhället skall se på och behandla oss? Jag frågar mig hur detta är möjligt. Kan det handla om tidsbrist, slarv eller en ofullständig utredning. Kan det rentav handla om viljan att subjektivt tillskriva en individ en diagnos eftersom man vet att samhällets stöd annars är begränsat?

I och med att jag påträffat den ovan beskrivna problematiken vid ett flertal tillfällen har jag naturligtvis en förförståelse som det är viktigt att läsare av denna studie är medvetna om. Detta eftersom denna innebär att jag har något av en hypotes och en uppfattning om varför dessa osäkerheter i diagnostiseringen uppstår. Nämligen för att det förekommer en uppfattning om att, som jag benämner det, diagnosen är nyckeln till samhällets resurser. Ett exempelvis på detta är då en enskild tillskrivs diagnosen lindrig utvecklingsstörning istället för utvecklingsförsening eftersom

utredaren vet att personen annars inte kommer att få tillgång till de extra resurser som samhället har att erbjuda människor med intellektuella funktionshinder, så som insatser enligt LSS, habilitering och särskola. Meningen är egentligen att samhället skall tillhandahålla resurser för de som är i behov av dem, oavsett om de är tillskrivna resursberättigande diagnoser eller inte. Den uppfattning som jag fått genom erfarenhet är att dock att denna princip, lagstadgad eller ej, inte är gällande i praktiken. Den extra hjälp som exempelvis enligt skollagen skall utgå till resurssvaga finns inte alltid plats för inom ramen för den befintliga budgeten. Men genom att en person tillskrivs en diagnos som berättigar till särskola får skolan beviljat extra resurser för att tillgodose personen behov. Därför, menar jag, är den formella diagnosen viktig i ett samhälls- och resursperspektiv och hamnar i förgrunden, framför det miljöperspektiv som egentligen skall ligga till grund för vilka människor som har ett handikapp och är i behov av samhällets resurser. Min hypotes innehåller också en tanke om att metoderna idag inte är tillräckliga för att faktiskt avgränsa diagnosen med precision. Varför jag väljer att redovisa denna så kallade hypotes här, och inte i min problemformulering, är därför att jag inte avser att pröva min subjektiva uppfattning. Jag vill endast redogöra för mina aningar, min tro, om varför problematiken uppstår. Studiens syfte är ju att undersöka professionellas upplevelser av problematiken kring diagnossättningen för att undersöka om diagnosen lindrig utvecklingsstörning har en vetenskaplig grund och är tillförlitlig, och inte att finna en giltighet och relevans i mina egna erfarenheter. Jag har dock under hela studiens gång och i all kontakt med mina informanter burit med mig att min förförståelse kan påverka mitt sätt att hantera intervjuerna, mitt gensvar till informanterna under intervjuerna och mitt sätt att presentera mitt resultat i denna studie. Kort sagt har jag en subjektiv uppfattning om varför problematiken avseende denna, enligt min förförståelse, "luddiga" diagnos uppstår, men jag skall försöka belysa problematiken på ett objektiva sätt utifrån informanternas erfarenheter och inte mina egna.

3.2. Urvalsförfarande och avgränsningar

Urvalet av informanter till denna studie inleddes med att bestämma vilken population som studien skulle riktas till. Detta eftersom studien är tänkt att i viss mån verka exemplifierande och uppnå en form av extern validitet. Med detta menas inte att studien skall vara representativ för hela populationen utan att den kan lyfta fram vissa allmängiltiga aspekter som säger något också om övriga liknande fall inom populationen.

Det första steget i studien var att fastställa populationen. I detta fall bestämdes populationen vara legitimerade psykologer som hade neuropsykiatriska utredningar/ bedömningar av begåvningsmässiga funktionshinder som en del av sitt verksamhetsområde. Varför fokuseringen kom att hamna på just denna grupp var då det genom min arbetslivserfarenhet inom handläggning av insatser enligt LSS (Lag om stöd och service för vissa funktionshindrade) framkommit att dessa är huvudansvariga för utredningar avsedda att fastställa intelligens och att mäta adaptiva förmågor för att avgöra om det föreligger ett intellektuellt funktionshinder. Det rör sig så väl om privatpraktiserande psykologer som hyrs in till utredningshem som om psykologer anställda vid kommunen eller landstinget som arbetar i team med inriktning mot skola och särskolan. På grund av denna erfarenhet finns dock även vetskapen om att en psykolog vanligen inte fastställer en diagnos självständigt. Läkare undersöker ofta den enskilde för att se det inte finns en somatisk orsak till ett visst beteende, så som att en personlighetsförändring kan vara ett resultat av en hjärntumör. Här har emellertid en viss avgränsning gjorts och denna studie innefattar därav inga läkare, trots att dessa deltar i processen av fastställande av diagnos. Detta har två orsaker. Dels fokuserar denna studie inte på somatisk medicinkunskap utan ämnar istället belysa processen, metoderna och svårigheterna vid fastställandet av diagnosen lindrig utvecklingsstörning, och denna del i diagnostiseringen utförs ju som redan nämnt av legitimerade psykologer. Dels fann jag, vid ett tidigt försök att få kontakt med psykologer och läkare vid en större utredningsenhet, att denna målgrupp var ovillig att låta studenter eller externa forskare få insyn i verksamheten. Detta framstod inte som ett O-hanterbart problem vid utförandet av denna studie. Detta eftersom kontakt redan hade etablerats med flera andra psykologer. Det anses dock vara en förlust av betydelsefulla informanter eftersom kunskapen inom denna profession är kvalificerad och värdefull. Det begrundades över vad denna ovilja att sprida sin vetenskap och kunskap berodde på. Under studiens gång har dock denna professions ovilja att samarbeta med universitetet och dess studenter förklarats för mig. Diskussionen avseende om dessa

orsaker lämnas dock därhän då detta skulle avslöja mer om studiens informanter än vad som utlovats dem, vilket skulle vara skadligt ur ett forskningsetiskt perspektiv.

Även andra avgränsningar har gjorts när det gäller urvalet. Trots att habiliteringen och särskolan nämns inom ramen för studien så innefattar denna ingen direkt kontakt med lärare eller andra kontakter inom skolverksamhet eller habilitering. Valet att avgränsa studien och utesluta denna population har varit medveten och utgått från praktiska skäl. Det hade helt enkelt inte varit möjligt att etablera dessa kontakter och genomföra fler intervjuer inom den tid som förfogas studien. Detta innebär visserligen att viktig information angående fenomenet, som skulle kunna ge en helt annat perspektiv på problematiken, inte behandlas i denna studie. Studien har dock aldrig hävdats vara heltäckande och innefatta alla professioner som stöter på problemet, utan urvalet har medvetet endast bestått av legitimerade psykologer som har diagnostisering av lindrig utvecklingsstörning inom sitt område. Det anses viktigt att läsare är medvetna om att det endast är detta perspektiv som studien utgår ifrån och att man får bilda sin uppfattning om problematiken utifrån detta. Inte heller professioner så som handläggare, ansvariga för insatser enligt LSS, har intervjuats. Orsaken till detta är densamma som varför studien avgränsades gentemot resursansvariga vid skol- och habiliteringsverksamheten. Avgränsningen till dessa andra professioner, om än bekanta med problematiken, gjordes också då det ansågs finnas en risk med att ställa dessa professioners upplevelser emot varandra. Det bedömdes att studien skulle bli för inriktad på strukturen av organisationerna och hur dess samverkan fungerar, och således förlora en del av sin fokus på huvudfrågeställningen.

Det andra steget i mitt urval blev att bestämma vilka konkreta fall, vilka analysenheter, som skulle analyseras och här finns enligt Esaiasson/ Giljam/ Oscarsson/ Wägnerud (2006:175ff) tre alternativ att välja emellan. Det första är att undersöka samtliga fall, det andra är att göra ett slumpmässigt urval och det tredje är att göra ett strategiskt urval av ett mindre antal fall. Vilket man väljer beror på studiens och frågeställningens art. Det första av dessa alternativ uteslutits omedelbart vad gäller denna studie eftersom det inte bedömts vara nödvändigt för att få fram ett relevant resultat i avseende att exemplifiera. Detta alternativ utesluts också då det inte finns möjlighet till en så omfattande studie inom ramen för den givna studietiden. Frågan är också om det ens skulle gå att genomföra med tanke på den tidigare nämnda konflikten mellan psykologer, läkare, universitet studenter och den externa forskningsvärlden.

Studien bygger inte heller på ett slumpmässigt urval eftersom informanterna har valts utifrån sitt verksamhetsområde och utifrån sin egen vilja att delta. Det kan egentligen inte ens hävdas att de valts överhuvudtaget, utan att de istället har valt studien.

Då återstår endast det strategiska urvalet. Esaiasson/Gilljam/Oscarsson/Wängerd (ibid) menar att det slumpmässiga urvalet är överlägset ur generaliseringssynpunkt, men att forskare ändå ofta väljer det strategiska urvalet utifrån en arbetssynpunkt, alltså utav resursmässiga och tidsmässiga skäl, liksom har gjorts även i denna studie. Larsson/ Lilja/ Mannheimer (2005:40) menar att det inte är nödvändigt att välja informanter slumpmässigt för att en studie ändå skall kunna vara relevant för populationen i sin helhet, det viktigaste är att komma i kontakt med informanter som är villiga att berätta om sin situation och om hur de ser på ett problem. Svenning (2003:110) menar att det inte finns någon anledning att använda sig av slumpmässiga urval när det gäller kvalitativa studier som denna eftersom kvalitativa studier används för att exemplifiera snarare än att generalisera så som de kvantitativa undersökningarna. Han menar att slumpmässiga urval därför främst är relevanta vid kvantitativa studier och att det alltid handlar om ett selektivt och strategiskt urval då det gäller kvalitativa studier. För att motverka att studien, på grund av det strategiska urvalet, skulle förlora en del av sin reliabilitet valdes medvetet informanter ifrån olika delar av västra Sverige. Tanken med detta var att om det visade sig att förhållandena och tankarna kring diagnostiseringen var liknande för samtliga informanter, oberoende av vart de var verksamma och vilken eventuell psykologisk inriktning eller kultur som råder regionalt eller lokalt där de arbetar, så skulle chanserna öka för att en ytterligare studie med samma syfte och metoder visa på samma resultat. Därmed ökar också reliabiliteten (Svenning, 2003:67).

Den inledande kontakten för att skapa en urvalsenhet och finna informanter till studien togs genom mail. Via olika nätverkssidor för psykologsällskap på Internet kunde psykologer som var verksamma inom diagnosättning av olika begåvningsmässiga och psykiska funktionshinder finnas. Ett fyrtiotal mail skickades ut till psykologer med dessa kvalifikationer. Valet av vilka som skulle få mailet skickat till sig utgick utifrån den profil som de lagt upp på nätverket och som beskrev vart de var verksamma samt deras intresse inom olika verksamhetsområden.

I mailet som skickades ut till de tänkta informanterna angavs att det var en socionomstuderande som skulle genomföra en studie med syftet att ta reda på om diagnosen lindrig utvecklingsstörning/lindrig mental retardation är utställt på vetenskapliga grunder eller om den i vissa fall utställs av andra skäl. Här uttrycktes vidare en önskan om att få träffas för en intervju på

max 1,5 timma för att diskutera ämnet kring en matris som skulle skickas ut i förväg. Under detta intervjutillfälle skulle även intervjufrågor ställas utifrån en intervjuguide omfattande totalt 12 frågor och påståenden. Mailet innehöll även forskningsetiska åtaganden så som uppgifter om att studien var anonym samt att informanterna när som helst kunde dra sig ur studien om de önskade. Av de fyrtio utskickade mailen erhöles svar från cirka hälften. Flera tillfrågade avböjde då de hade svårigheter att hinna med studien. Åtta personer återkom dock med ett intresse att delta och det är också dessa informanternas uppgifter som ligger till grund för resultatet i denna studie. Det är alltså detta som reflekteras till då det påstås att informanterna valde studien och inte tvärtom. En negativ aspekt gällande urvalet är att det endast är psykologer som är villiga att diskutera svårigheter med diagnostiseringen som har anmält sig att delta frivilligt. Med anledning av detta kan det ha uppstått ett tacksningsfel i studien. Tacksningsfel består i att de psykologer som inte är av uppfattningen att det föreligger svårigheter vid diagnostiseringen inte heller har valt att delta vilket minskar studiens mångsidighet (Svenning, 2003:103). Detta anses alltså kunna ha påverkat studiens resultat och reliabilitet, men samtidigt kan detta motverkas genom att läsaren av studien är medveten om dess tacksningsfel. Här hänvisas till det som angavs tidigare i detta kapitel, nämligen att studien inte skall vara representativ för hela populationen utan att den kan lyfta fram vissa allmängiltiga aspekter som säger något också om övriga liknande fall inom populationen.

3.3. Etiska överväganden

En självklar utgångspunkt för forskningsetiska överväganden är enligt Esiasson/ Gilljam/ Oscarsson/ Wängnerud (2006:441ff) det så kallade individskyddskravet, nämligen att individer inte får utsättas för psykisk eller fysiska skada, förödmjukelse eller kränkning. Detta grundkrav kan konkretiseras i fyra allmänna huvudkrav, informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet. Dessa krav har efterlevts så långt som möjligt i denna studie, även om kraven först och främst är tänkta att vara vägvisande. De har dock inte efterlevts för att det anses föreligga en risk för kränkning, förödmjukelse eller skada utifrån hur studien framställer informanterna, utan för att informanterna skall kunna lämna så uppriktig och ärlig information som möjligt utan att utlämnandet av uppgifter skapar en oro för den enskilde gentemot kollegor och andra medarbetare. Så skulle

exempelvis kunna bli fallet om denne träder fram med en obekväm sanning, så som kritik riktad mot den egna professionen eller dess metoder.

Studien är genomgående konfidentiell och anonym. Inga namn, arbetsplatser eller tjänstetitlar uppges. Det uppges inte heller vilka orter som informanterna är verksamma i eftersom det då kan finnas en risk för att det går att härleda informationen till vilken informant som deltagit.

Konfidentialiteten och anonymiteten är gällande även inbördes mellan informanterna även om dessa i vissa fall visat sig vara bekanta. Det framkom under datainsamlingen att två informanter, förutom de två informanter som medverkade under en och samma intervju, var medvetna om varandras medverkan. Av etiska skäl bestämdes det då att den information som de två informanterna ville utbyta med varandra endast skulle utlämnas sinsemellan, genom ett ömsesidigt avtal. Den skulle inte kunna utkrävas av studiens utförare.

Vid den första kontakten med informanterna uppgavs att eventuella informanter kunde vända sig till studiens utförare för vidare frågor innan de gjorde valet att delta. De kunde även, som tidigare nämnt, när som helst avbryta sin medverkan. Dock betonades varken vinster för forskningen eller vilka risker som studien kunde medföra för informanterna, även om detta rekommenderas av Esiasson/ Gilljam/ Oscarsson/ Wängnerud (2006:443). Det ansågs helt enkelt inte nödvändigt med tanke på forskningens art, omfattning och den grad av konfidentialitet som redan utlovats.

Kravet på informerat samtycke bedöms vara uppfyllt även om det ej dokumenterats skriftligen. Detta eftersom informanterna var tvungna att själva ge respons på det inledande informationsmailet om de önskade delta i studien. Informanterna har således haft möjlighet att se över sin egen situation, vad syftet med studien är samt vilken tid de kunnat avvara för studien innan de accepterade erbjudandet om medverkan och har således inte utsatts för någon otillbörlig påverkan (Larsson/Lilja/Mannheimer, 2005:119).

Nyttjandekravet som innebär att uppgifter om enskilda personer endast får användas för forskningsändamål har även detta efterlevts. Denna studie har inget externt syfte, så som att informationen exempelvis skulle kunna säljas vidare till marknadsundersökare, varav en vidare diskussion avseende detta krav anses onödig (Esiasson/ Gilljam/ Oscarsson/ Wängnerud, 2006:446).

De etiska övervägandena, och då framförallt kravet på konfidentialitet, har varit nödvändig för att genomföra denna studie. Detta eftersom det annars med största sannolikhet skulle vara svårt att få någon att delta och tala fritt utan att frukta eventuella efterföljande konsekvenser från, exempelvis, arbetsgivare eller köpare av tjänsten, så som skolverksamheten. De forskningsetiska kraven har därav

uppfattats som främjande för studien snarare än begränsande. Kanske hade de kunnat bli begränsande i förhållande till forskningskravet, alltså att tillgänglig kunskap måste kunna utvecklas och fördjupas och metoder förbättras, ifall studien var av mer omfattande och känslig karaktär.

Slutligen kan nämnas att alla informanter har meddelats att de kommer att få tillgång till en kopia av studien så att de kan återkomma med synpunkter, kritik och ge uttryck för sitt gillande eller ogillande av slutprodukten. Det anses vara av relevans att informanterna får möjlighet till detta för att den forskningsetiska processen skall anses vara fullföljd. Så som rekommenderas har alltså gjorts ett försök att bibehålla det forskningsetiska perspektivet under hela forskningsprocessen, så väl som under tematiserings- och planeringsstadiet, som under intervjuerna, analysen, och sammanställningen av studien (Kvale, 1997:105)

3.4. Metodval

Då denna studie är av ideografisk och kvalitativ karaktär har intervju valts som den genomgående metoden för denna studie. Metoden valdes utifrån det praktiska synsättet, alltså utifrån en inledande frågeställning om vad som skall undersökas och vilken metod av datainsamling som då kan vara lämplig (Lantz, 1993:23, 36ff). Metoden bedömdes som adekvat utifrån syftet att undersöka informanternas erfarenheter avseende diagnostiseringen av lindrig utvecklingsstörning, deras reflektioner, känslor, förhoppningar och värderingar kring ämnet samt hur de uppfattar problematiken på ett professionellt och personligt plan. Då en intervjus syfte är att erhålla just beskrivningar av en informants livsvärld i avsikt att tolka de beskrivna fenomenens mening upplevdes denna metod som ett självklart val (Kvale 1997:13).

Intervjuerna har varit uppdelade i två olika former. Den ena och inledande intervjuformen var en öppen intervju (Lantz, 1993:21) i form av en ostrukturerad, till halvstrukturerad, diskussion kring en ämnesmatris bestående i två fiktiva historier (se Bilaga nr 1.). Enligt Esiasson/Gilljam/Oscarsson/Wägnerud (2005:279) ger samtalsintervjuundersökningar goda möjligheter att registrera svar som är oväntade och detta var ju också tanken med ämnesmatrisen.

De fiktiva historierna var inspirerade av egenupplevda fall och bifogades de åtta informanterna ca en vecka innan respektive intervjutillfällen för att informanterna skulle kunna förbereda sig, få

möjlighet till att reflektera över problematiken och få samla sina egna tankar och erfarenheter i förväg. På så sätt ämnades att skapa en atmosfär som skulle främja själva intervjun.

Vid intervjutillfället inleddes sessionen, förutom av en presentation av intervjuaren och en upprepning av forskningsetiken, av en öppen fråga;

“Vilka reflektioner har du/Ni haft kring dessa fiktiva historier och hur tror du/Ni att denna feldiagnostisering kunnat ske?”

Därefter fick informanterna återge sina reflektioner över förloppen som presenterades i ämnesmatrisen och sina upplevelser av fenomenet. Intervjun framskred genom att olika följdfrågor gällande ämnet ställdes utifrån det som respondenten fann meningsfullt att prata om och belysa. Om intervjun styrdes ifrån det huvudsakliga ämnet återfördes respondentens fokus till problematiken som studien är avsedd att belysa genom en medvetet valt följdfråga (ofta hämtad direkt ifrån intervjuguiden).

Den andra och efterföljande formen av intervju var halvstrukturerad (Lantz, 1993:21f) och bestod i en formell intervjuguide bestående av tolv öppna frågor (se Bilaga nr 2.). Denna intervjuguide var avsedd för att komplettera den öppna intervjun och täcka in information som den öppna formen eventuellt inte behandlade. Frågorna i intervjuguiden var numrerade och ställdes alltid i samma efterföljande ordning, med undantag för de frågor som redan hade behandlats i den öppna intervjun. Då en fråga tidigare behandlats i den öppna intervjun, men hanteringen av denna i samtalet inte bedömdes som tillfredsställande gjordes en återkoppling till föregående diskussion genom att upprepa frågan genom intervjuguiden. Den halvstrukturerade intervjun bedömdes också vara en bra metod i avseende att svaren kunde struktureras upp utefter frågorna och underlätta en jämförelse sinsemellan. Förutsättningarna för en senare kvalitativ analys förbättrades således.

Den första intervjun som utfördes bedömdes vara något av en provintervju för att se hur de valda intervjuformerna och frågorna fungerade i praktiken och i relation till respondenten. Efter den första intervju gjordes endast ändringar i intervjuguiden gällande formalia för att frågorna lättare skulle förstås. I övrigt bibehöll både ämnesmatrisen och intervjuguiden sin ursprungliga utformning. Lantz (1993:9) menar att prøvintervjuer skall utföras och bearbetas redan innan själva datainsamlingen påbörjas, under intervjuernas planeringsfas, för att klargöra om intervjun ger möjlighet att dra de slutsatser som intervjuaren önskar innan. Att intervjuformerna och intervjuguiden som använts som

metod i studien inte prövades innan själva datainsamlingen anses dock inte ha påverkat intervjuresultatets kvalitet. Detta eftersom den information som inkommit från informanterna är likartad vilket tyder på att ämnesmatrisen och frågorna varit lätta att förstå och tolkats på samma eller liknande sätt. Dessutom har omfattande information inkommit om den frågeställning som intervjuerna avser att beröra.

En av intervjuerna fick utföras över telefon på grund av sjukdom. Det bedömdes att det var viktigare att utföra intervjun på avtalad tid, för att visa respekt för informanternas professionella intressen och arbeten, än att utföra intervjun öga mot öga. I och med att flera tidigare intervjuer hade genomförts genom direktkontakt bedömdes inte heller att studien, genom denna avvikelse, förlorade stora delar av innehållet eller reliabiliteten. Det som främst gick förlorat var möjligheten till observationer och då dessa inte ges något större utrymme i denna studies resultat bedöms denna informationsförlust som mer eller mindre obetydlig.

Vid en av intervjuerna deltog två informanter samtidigt utefter egen önskan. Detta mynnade ut i en intressant diskussion mellan informanterna under intervjuns gång men att fler personer deltog vid samma tillfälle gjorde det samtidigt svårare att fånga upp all adekvat information.

Intervjuerna tog plats där informanterna själv valde. Detta för att de skulle känna sig så bekväma som möjligt i situationen. I fem fall tog intervjuerna plats på informanternas arbete, i ett fall tog intervjun plats på ett café och i ett fall utfördes, som redan nämnt, intervjun över telefon. Risken med att informanten fick välja plats var att miljön kunde påverka intervjun och atmosfären, till exempel att ljud från miljön överröstade informanten, men ingen särskild åtgärd vidtogs mot detta. Detta visade sig i efterhand inte vara ett problem då samtliga informanter hade begrundat möjligheten till att tala fritt utan störningar från omgivningen. Det värsta scenariot hade dock kunnat bli att få avbryta intervjun och fullfölja den vid ett annat tillfälle eller att få förflytta sig till en annan plats mitt under intervjun. I vilket fall hade detta sannerligen kommit att påverka atmosfären kring samtalet.

De hjälpmedel som användes under intervjuerna var endast papper och penna vilket var ett medvetet val. Diktafon hade provats i planeringsfasen av studien och då i ett samtal som inte hade någon relation till studien. Det visade sig då att denna teknik var känslig för störande ljud, känslig för avstånd och att metoden också var otroligt tidskrävande när det gällde transkriberingen. Att endast använda sig av penna och papper innebar naturligtvis ett informationsbortfall på så sätt att det inte alltid hanns med att uppta hela beskrivningar av ett fenomen utan dokumentationen var hänvisad till att ske genom koncentrerade förkortade anteckningar. Efter varje intervjutillfälle skedde dock en

renskrivning och sammanställning av anteckningarna för att bevara den inkomna informationen i ett så ursprungligt skick som möjligt. Att så många intervjuer utfördes anses dock ha uppvägt informationsbortfallet till stor del då liknande information inkommit vid flera tillfällen och intervjuresultaten på detta sätt kompletterat varandra. Vad gäller användandet av diktafon gjordes även en avvägning avseende i vilken mån diktafonen kunde störa intervjun och det fria samtalet på så sätt att informanterna kunde påverkas av dess befintlighet. Det fanns en misstanke om att diktafonens vara kunde resultera i att viss information eventuellt inte skulle komma att utlämnas, så som exempelvis kritik mot den egna yrkeskårens metoder och förfarande. Misstanke fanns också om att information kunde komma att omformuleras, tonas ned eller till och med tas tillbaka. Även om studien i sig är konfidentiell och forskningsetiska krav har vidtagits är den information som spelats in på band dokumenterad och definitiv, det går inte att hävda att den aldrig framkommit. På så sätt ansågs användandet av diktafon som en risk för informanterna och för studien. Att inte använda diktafon innebar naturligtvis en förlust av visst material så som pauser, tvekan och skratt. Dessa beskrivningar hade kunnat vara av visst värde i sammanställningen av resultatet för att återskapa en känsla för situationen och låta läsaren föreställa sig bildligen hur informanten framställt information i frågande stund. Då ingen särskild vikt har lagts vid observationer bedöms det dock att inte heller denna typ av transkribering är direkt nödvändig för att studiens resultat skall kunna framställas på ett adekvat sätt och låta sig analyseras eller tolkas till vissa slutsatser.

I studien återges till viss del direkta citat trots att diktafon inte använts. Samtliga av dessa framställs i direkt uttalad form. Vid varje intervju lades särskild vikt och koncentration på att uppfånga minst ett uttalande som kunde framställas i ett direkt citat och som i mångt och mycket belyste personens upplevelse av problematiken.

3.5. Framställning av resultatet

Resultatet i denna studie utgår ifrån sju intervjuer med åtta informanter (två informanter deltog, som redan nämnt, vid ett och samma intervjutillfälle) och framställs i form av ämnesblock. Vart och ett beskriver delar av utredningsprocessen vid diagnossättning utifrån informanternas perspektiv och erfarenhet. Ämnesblocken framställs utifrån i vilken ordning de olika processerna i diagnossättandet

genomgås. Att framställa intervjuerna på detta sätt är ett strategiskt val eftersom det inte anses möjligt att återge intervjuerna i direkt transkriberad form eftersom diktafon inte nyttjats vid intervjuerna. Dock återges vissa citat som är direkt noterade som de uttalats vid intervjutillfället och de framställs också i det sammanhang som de uttalades, så som tidigare nämnt. I ett sista avsnitt redogörs även för informanternas tankar om diagnosen lindrig utvecklingsstörning som en social konstruktion, om diagnosens betydelse och om andra tankar avseende kategorisering av människor.

3.6. Metodens och resultatets reliabilitet och validitet

Enligt Lantz (1993:13) ger en professionell intervju data som uppfyller särskilda krav på användbarhet och i vetenskapliga sammanhang nämns oftast att metoden måste ge tillförlitliga resultat (kravet på reliabilitet). Resultatet måste också vara giltigt i förhållande till studiens syfte och det skall vara möjligt för andra att kritiskt granska resultatet (kravet på validitet). Alltså, undersöks empiriskt det som, på den teoretiska nivån, påstås att det undersöks? (Esiasson/Gilljam/Oscarsson/Wägnerud 2005 61f).

Om en intervju är professionellt genomförd skall den möjliggöra resultat som är tillförlitliga och giltiga och som är nyttiga och användbara för andra då den kommer dem till del. Vad som betraktas som användbar kunskap eller vad som betraktas som "sann kunskap" är dock ytters värdemässigt bestämt och det finns inget facit (Lantz, 1993:22). Då denna studie endast består av åtta informanter och dessa valt att delta i studien på grund av sina erfarenheter och reflektioner och inte valts ut helt slumpmässigt, så som kan förekomma vid kvantitativa studier, kan inte hävdas att studien har en hög reliabilitet. Det är helt enkelt ett för litet underlag för att kunna säga något om resultatet är tillförlitligt. Studien kan, som tidigare nämnt, endast lyfta fram vissa allmängiltiga aspekter som säger något också om övriga liknande fall inom populationen. Vad gäller validiteten påstås här att denna är hög och att de teoretiska frågeställningar som finns uppställda behandlas och besvaras i studien. Huruvida dessa påståenden är riktiga är i övrigt upp till betraktarens kritiska öga, till läsaren, att avgöra.

3.7. Svårigheter och styrkor avseende metodvalet, samt förbättringsområden

Kvale (1997:14) menar att intervjun som metod ofta avfärdas som forskningsmetod eftersom intervjupersonernas olika information inte sällan är motsägande varandra samt då informationen som lämnas inte är objektiv utan subjektiv och beror mycket på de intervjuade personerna. Kvale hävdar dock det motsatta och menar att just detta är styrkan hos intervjusamtalet, att det kan ge en mängd olika personers uppfattningar om ett ämne och ge en bild av en mångsidig och kontroversiell värld.

Förbättringsområden, avseende intervjusituationerna, är till exempel använda diktafon. Detta har inte varit möjligt inom tidsramen för denna studie och det har bedömts som viktigare att få in mer information från fler informanter än en begränsad, men ordagrann, information från färre informanter. Det har bedömts att information från fler informanter kunde höja studiens reliabilitet. Det som gick förlorat i och med detta val var känslan av informanternas upplevelser, att vissa berättelser hade upplevts mer levande och beskrivande om de återgetts direkt transkriberade. Den avslappnade atmosfär och frispråkighet som den i förväg utskickade ämnesmatrisen var ämnad att skapa i förhållandet mellan informanterna och författaren och som öppnat upp för en öppenhet, intressant och uppfattningsvis ärlig diskussion har alltså inte dokumenterats.

Lantz (1993:27) menar att forskningen uppgift är att undersöka och mäta det objektivt iakttagbara och en objektivitet uppfattas inte bara som möjlig, utan också som ett ideal. Det bedöms att detta ideal varit strävsamt att följa eftersom det som ansetts som svårast, i förhållande till metodvalet, har varit att inte låta förförståelsen avspeglade sig på frågorna i den öppna intervjun. Detta även om de fiktiva fallen i ämnesmatriserna faktiska utgår ifrån detta och egenupplevda fall. Försök har gjorts att få så objektiva frågeställningar som möjligt genom att låta oberoende parter, med viss information om ämnet, läsa frågorna och utvärdera dem.

3.8. Analys

Då det framkommit att denna studie innehåller frågor om huruvida diagnostisering används som en social konstruktion, alltså som ett verktyg för olika mål och handlingar, så som för att få tillgång till

samhällets resursbank, så fann det sig naturligt att utgå ifrån en motivanalys, eller intentional analys. I denna fokuseras på de synliga eller bakomliggande avsikterna, vilka mål som önskas uppnås och vad aktörerna vill åstadkomma med ett visst handlande. Syftet i analysen är alltså att försöka kartlägga medvetna överväganden och ageranden avseende diagnostisering. Enligt Esiasson/Gilljam/Oscarsson/Wägnerud (2005:317ff) så är motivförklaringar, även om vanligt förekommande inom samhällsvetenskapen, behäftade med stora undantagsmarginaler. Det anses innebära svårigheter att med trovärdighet hävda att man lyckats lägga fast en människas motiv för ett visst handlande. Detta då det ofta är omöjligt att skilja altruistiska motiv från egenintresserade motiv och att man allt som oftast kan upptäcka ett möjligt motiv av egenintressekaraktär. Svårigheten med motivanalys är alltså att motiv inte kan observeras direkt utan är mentala processer inom en aktör. Det närmaste man kan komma är att få aktörens till synes uppriktiga motiveringar till beslutet. Man bör dock som forskare vara medveten om att andra motiv kan ligga bakom det motiv som informanterna faktiskt uppger och man måste alltså hålla färskt i minnet att informantens motiveringar inte alltid är detsamma som dennes motiv.

Vid intervjuerna i denna studie har lagts stor vikt vid att få informanten att ange sina motiv till vissa beslut och ange på vilka grunder och av vilka orsaker denne tar vissa beslut. Då det dock, som tidigare nämnt, är svårt att skilja motiveringar från beslut kommer analysen endast att urskilja informantens motiveringar. Vilka andra orsaker som kan ligga bakom kommer att behandlas i konklusionen och skall endast utläsas som skribentens egna tolkningar. Analysen klargör således endast det som informanten själv har uppgett som grunder för vissa val och beslut och sammanställer framkommen information.

Analysen har tolkats fritt men för att strukturera upp den något och göra den lätt åtkomlig för läsarna har en struktur valts för presentationen. Denna struktur är inspirerad av den modell om *samlade kalkyler* som Axel Hadenius lanserat och som omnämns av Esiasson/Gilljam/Oscarsson/Wägnerud (ibid). Här delas beslutsalkylen upp i fyra komponenter. Den första delen är preferenssystemet som är ett system där man gör skillnad mellan sakmotiv (sakmål) och strategimotiv (strategimål). Sakmotivet handlar om vad aktören helst vill åstadkomma i det aktuella beslutet om denne fick bestämma på egen hand och strategimotivet kopplas till förhandsbestämda allmängiltiga mål på olika arenor. Preferenssystemet är alltså den samlade rangordningen av sakmålen och strategimålen.

Det andra delen är det kognitiva systemet som består i aktörens verklighetsuppfattningar kring beslutsalternativens sannolika utfall.

Den tredje delen är beslutsreglerna som är aktörens vägledning för att ta hänsyn till osäkerhet i beslutsalternativens utfall. Det handlar om att använda maximax-regeln och maximin-regeln och urskilja det handlingsalternativ som ger det maximalt bästa möjliga respektive minst skadliga utfallet.

Urvalsreglerna slutligen handlar om regler för hur många beslutsalternativ som skall övervägas och hur mycket information man skall samla in om respektive alternativ. En komplett motivförklaring till en aktörs agerande kräver att samtliga av dessa komponenter har tagits hänsyn till.

3.9. Materialanalys, litteratursökning och källkritik

Litteratursökningen inför denna studie skedde först och främst genom olika biblioteks databaser. Genom att söka på ord så som *lindrig utvecklingsstörning*, *utvecklingsstörning*, *diagnostisering*, *DSM-IV*, *social konstruktion*, och så vidare, kunde olika litteratur av intresse finnas. Såländet av detta var dock omfattande. I flera fall behandlade litteraturen snarare det miljörelaterade handikappsbegreppet, och litteraturen som behandlade just diagnostisering var ofta framställd utifrån rent medicinskt syfte med avsikt att läkare eller medicinska forskare skulle tillgodogöra sig denna. Litteratur om social konstruktion var även denna svår att finna eftersom detta ofta var ett nyckelord i litteratur som egentligen behandlade något helt annat ämne än att just förklara just det sökta begreppet.

Det material som återfanns, och som bedömdes vara av relevans för studien, var i de flesta fall vinklad. Som exempel kan tas Vanna Beckmans och Eva Kärfves litteratur som behandlar en gemensam konflikt, men ur två totalt motsatta perspektiv. Eftersom det fanns en medvetenhet om en befintlig subjektivitet inom den utvalda litteraturen försökte så många olika perspektiv som möjligt inkluderas och framställas. Detta för att läsaren inte skall uppfatta studien som för eller emot en viss fråga, utan skall uppfatta presentationen som en mångfasetterad och motsägelsefull bild av fenomenet. Läsaren blir därmed införstådd med de motsättningar och olika perspektiv som faktiskt omger ämnet. Studiens utger sig för att vara objektiv till största möjliga mån och

framställa en slags helhet av problematiken. Varför frasen *i största möjliga mån* uppges här är då det, som tidigare nämnt, finns en viss förståelse.

I urvalet av litteratur och material till studien har en viss källkritik förekommit utifrån de källkritiska principer som Thurén (2000:11ff) beskriver. Dock har inte alla principer efterlevts till sitt yttersta.

Thurén (ibid) uppger att källkritik av litteratur eller annat material är mycket enkel, på gränsen till banal, då det handlar om fyra självklara kriterier. För det första skall källan vara äkta, alltså inte vara förbättrad eller förfinad, exempelvis genom att man framställt ett bättre resultat än vad som egentligen framkommit. Gränsen mellan äkthet och falskhet kan dock enligt Thurén ibland vara svår att dra. I denna studie har i flera fall valts litteratur där författaren har ett antal verk i sin resumé och således ett namn eller en etikett att vårda. Detta bedöms ha kunnat motverka att falsifiering av resultatet. I de fall det rör sig om författare som har flera verk bakom sig, men där det trots allt har upplevts att framställningen av deras resultat eller fakta har varit subjektiv, har andra författare med andra synpunkter ställts emot detta. Det poängteras dock tydligt i denna studie att det till stor del är upp till läsaren själv att välja vilken information som bedöms vara adekvat och äkta.

För det andra skall det finnas ett tidssamband. Ju längre en tid har gått mellan en händelse och källans berättelse om en händelse, desto större skäl finns det att tvivla på källan. Flera av författarna är verksamma inom funktionshinderverksamhet, forskning om funktionshinder, eller likartad verksamhet, varav problematiken är ständigt befintlig inom denna sfär och tidssamband således bedöms finnas.

Den tredje principen är oberoende. Källan skall stå för "sig självt" och inte vara exempelvis en avskrift eller ett referat av en annan källa. Inga referat har medtagits i denna studie men ofta har skribenter och författare refererat till en annan författares utgångspunkter, forskning och artiklar. I detta fall har det dock tydligt framkommit att det faktiskt rör sig om att skribenten framställer någon annans åsikt och källhänvisning har tillkommit. Läsaren är således fri att undersöka den ursprungliga källan närmare om denne önskar utveckla en viss ämnesdiskussion.

Den fjärde principen är tendensfriheten. Med denna menas att man inte skall ha anledning att misstänka att källan ger en falsk bild av verkligheten på grund av någons personliga, ekonomiska, politiska eller andra intressen. Detta perspektiv, om att vissa källor uttalar sig för att främja ett visst perspektiv eftersom det finns dolda motiv, så som exempelvis sponsorpengar till forskning, är

genomgående i denna studie. Dock har inte någon särskild fokus lagts på att framställa bakomliggande motiv i litteratur hos de författare som nämns i studien.

När det gäller källkritik eller materialanalys av information som nedhämtats på Internet har särskild beaktats att informationen skall utges från officiella organ som är välkända eller etablerade inom sin verksamhet, så som habiliteringen eller särskolan. I de fall information och data har inhämtats ifrån sidor som inte är kollade till någon välkänd organisation eller annan officiell enhet har andra åtgärder vidtagits för att försöka säkerställa att informationen är riktig. Ofta har flera sidors information jämförts mot vartannat och data som inte är överensstämmande har antingen utelämnats eller noterats. Om en detalj av signifikans har upplevts som oriktig har hela sidor utelämnats eftersom innehållet då har kunnat ifrågasättas i sin helhet. Försök har gjorts till att utelägna information hämtad på nätet i största möjliga mån eftersom informationens ursprung och förstahandskällor inte alltid har varit angivna eller möjligt att spåra.

4. Tidigare Forskning

Här sker en presentation av litteratur och författare som utfört forskning inom samma område som denna studie rör sig inom och där det finns underliggande frågeställningar av liknande art som denna studie presenterar.

4.1. Funktionshinder och handikapp; om Tidemans forskning

Magnus Tideman är socionom, fil dr och docent i socialt arbete. Han forskar med inriktning på hur förändringar av välfärdssamhället påverkar levnadsvillkoren för barn och vuxna med utvecklingsstörning men är också involverad i specialpedagogisk forskning om olika aspekter på normalitet och avvikelse i skolan.

I Tidemans avhandling *Normalisering och kategorisering* (2000) var frågeställningarna vilka effekterna decentraliseringen av ansvaret för stöd/service och undervisning för människor med utvecklingsstörning fick, och varför antalet elever i särskolan under 1990-talet ökat så oväntat. Detta bedöms vara högst relevant för denna studie eftersom även detta bedöms stå i direkt förhållande till diagnostiseringen och vilka motiv som föranleder denna (Se kapitel 5.6.)

Tideman har vidare diskuterat handikappsbegreppet och hur samhället bemöter frågor om handikapp. Han tar, liksom denna studie, upp frågeställningar till lagens definiering av funktionshinder kontra handikappsbegreppet och menar att dessa inte samspekar. Även här dyker våran diskussion av dolda motiv för diagnostisering upp. Tideman diskuterar även funktionshinder, handikapp och identitet som kan återkopplas till idén om sociala konstruktioner, om hur man handlar utifrån kulturella och bestämda förutsättningar och blir det samhället förutsätter en att bli utifrån rådande värderingar.

I *Funktionshinder och handikapp* presenteras handikappideologer och olika perspektiv på funktionshinder och handikapp. Här diskuterar även historien kring handikapp, olika globala och nationella begrepp och grundläggande synsätt. Handikapp och ideologier kring detta berörs dock endast i förhållande till diagnostiseringen i denna studie men Tidemans forsknings om sådan har

betydelse när det kommer till synsättet gällande funktionshinder vilket är förknippat till teorier om sociala konstruktioner.

Tideman är även författare till boken *Handikapp* (1999) där forskare och handikappdebattörer från Sverige, Norge och England tar upp frågor om funktionshinder och handikapp från olika utgångspunkter och med olika perspektiv. De presenterar begrepp, lyfter fram väsentliga problemställningar, kopplar samman teori och praktik samt granskar gårdagens och dagens handikapp politik och dess konsekvenser.

Tideman bedöms vara av värde och intresse av de som bedriver studier inom handikappspektret. Detta då han själv har forskat och diskuterat ideologier och begrepp avseende ämnet utifrån både sociala modeller – att samhället skapar handikapp, utifrån medicinsk individuella modeller – om att diagnosens och behandlingens hantering av normala funktioner, och utifrån relativa modeller – där handikapp skapas i mötet mellan en individ med funktionsnedsättning och en icke-anpassad omgivning. Alla dessa perspektiv behandlas inom olika kapitel i denna studie.

4.2. Strider under hjärnåldern; om Beckmans litteratur.

Vanna Beckman är en författare och journalist som under de senaste femton åren ägnat sitt största intresse åt familjer och barn med neuropsykiatriska funktionshinder. Hon har bland annat efterforskat inom området ADHD/DAMP och själv skrivit "*ADHD/DAMP*" (2004), "*Vuxna med ADHD/DAMP*" (2007), samt varit medförfattare av andra böcker där ämnet är diagnoserna autism, tourettes och biopolär sjukdom. I sin bok "*Strider under hjärnåldern: om ADHD, biologism och sociologism*" (2007) har hon även deltagit i alla vändningar i den konflikt och vetenskapliga strid som pågick 1999 till 2006 avseende diagnostiseringen av ADHD/DAMP. I denna studie refereras till denna bok, trots att frågeställningar här inte är direkt applicerade på diagnoserna ADHD/DAMP. Anledningen till detta är just den konflikt avseende diagnostiseringen av dessa tillstånd och den gränsdragning som Vanna Beckman talar om i boken. Där framställs flera olika perspektiv på diagnostisering, både bra och dåliga, och man pratar även om bakomliggande motiv, det som analysen i denna studie baseras på. Således har denna bok, och även Vanna Beckmans övriga

forskning, om än mycket utelämnat i denna studie, något intressant att tillföra för den som är intresserad av aspekter inom diagnostisering.

4.3. Hjärnspöken; om Kärffves analyser

Eva Kärffve är en svensk docent i sociologi, universitetslektor i ämnet vid Lunds universitet samt legitimerad sjuksköterska. Kärffve och barnläkaren Leif Elinder har uppmärksammats för sin kritik av professor Christopher Gillberg och dennes forskning om DAMP. Kärffves viktigaste invändning mot diagnosen DAMP gäller begreppets vaghet, bristen på överensstämmelse mellan DAMP och angränsande internationella diagnoser, samt kvalitén på de statistiska uträkningarna. Kärffves analys grundas på internationellt vedertagen sociologisk teori. Dock har denna inte accepterats av Gillberg och dennes kollegor. Kärffve hävdar med sitt verk att läkarkåren ofta ignorerar sociala orsaker till såväl somatisk som psykiatrisk ohälsa och att diagnostiseringen sker för godtyckligt. Även om Kärffve har fått kritik för att hennes underlag är något tunt (Peter Englund i Expressen 25 augusti 1992) så har boken ett visst värde för denna studie, trots att denna behandlar DAMP och inte lindrig utvecklingsstörning, då den kritiserar kategoriseringen och diagnostisering av barn och unga och hävdar att denna sker godtyckligt och utan egentligt vetenskapligt underlag.

5. Teoretisk referensram

5.1. Val av teoretisk utgångspunkt

Som utgångspunkt och referensram för att förklara diagnosens signifikans i förhållande till den diagnostiserades identitet, hur omgivningen uppfattar denne beroende på den utställda diagnosen, hur samhället förhåller sig till den enskilde och vilket stöd som erbjuds har här valts social konstruktion. Denna teoretiska referensram valdes då begreppen funktionshinder, handikapp och lindrig utvecklingsstörning alla i sig kan ses som sociala konstruktioner som skapas genom att anhöriga, enskilda välgörare, läkare, professionella behandlare, med flera, genom sitt engagemang eller brist på engagemang har bidragit till att definiera begreppet och därmed bestämt vilken position enskilda med funktionshinder skall ha i samhället. Vilka tillfälliga värderingar och kulturer som för tillfället bestämmer den sociala konstruktionens natur avgör alltså också hur relationen mellan en enskild med funktionshinder och alla dem som låter sig beröras av dennes livssituation ser ut (Olsson/Qvarsell, 2000:17).

5.2. Vad är en social konstruktion?

Hacking (2000:24ff) menar att en social konstruktion uppkommer genom mänskligt handlande och påverkar hur en företeelse uppfattas av omgivningen, samhället och den enskilde. Utifrån handlingarna uppkommer *idéer* utifrån olika ideologier som antingen kan föreslås, förkastas, kritiseras eller accepteras av offentligheten. Utifrån idéerna förändras hela tiden uppfattningen om den speciella företeelsen och detta ger i sin tur grund för nya handlingar. Det har skapats en slags matris, alltså en social konstruktion med normer och regler för ett visst handlande och agerande. Hacking menar dock att det är viktigt att påpeka att det som han definierar som en social konstruktion, inte är oundviklig. Som exempel tar han *jaget* - överjaget och jagkänslan. Han menar

att jaget, som en social konstruktion, är någonting som byggs upp av de föregående fria handlingarna. Det är alltså inte oundvikligt och påverkas ständigt, det mejslas fram genom samspel med andra människor. Däremot de företeelser som uppkommer genom samspelet mellan historien, sociala omständigheter och individens medvetna val är oundvikliga och kan, enligt Hacking, knappast kallas sociala konstruktioner alls. Hacking skiljer därmed på sociala produkter, produkter av samhället och social konstruktion. Han menar exempelvis att företeelser som banker, skattesystem, checkar, pengar och så vidare är avtalsmässiga och institutionella objekt och är resultatet av historiska händelser och sociala processer. Han menar vidare att sociala konstruktioner inte handlar om vissa företeelser utan om *idéerna* kring företeelserna. Han ger som exempel att Riksbanken inte kan ses som en social konstruktion, men däremot idén om ekonomin som utgör grunder för ett visst handlande är en social konstruktion. Han förklarar att idén om ett underskott i ekonomin och vilka konsekvenser detta skulle kunna få för ekonomin och hur människor handlar och agerar i förhållande till denna har konstruerats som ett hot, ett begränsande element eller för att återupprätta en viss ekonomisk hierarki. Det har skapats för att förmå ett visst handlande.

Hacking (ibid) liknar idén om en speciell företeelse, så som nämnts ovan, likt en matris och tar som exempel *den kvinnliga flyktingen*. Idén kring den kvinnliga flyktingen har skapats genom ett komplex av institutioner, förkämpar, tidningsartiklar, jurister, domstolsbeslut och immigrationsprocedurer. Hacking menar att även den materiella infrastrukturen i form av avgränsningar, pass, uniformer, flygplatsdiskar, flyktingläger och domstolsbyggnader har en viktig social innebörd eftersom det materiella utövar en stor påverkan på människorna. Idén om den kvinnliga flyktingen har dessutom en omvänd påverkan på den materiella omgivningen, exempelvis, i form av tanken om att kvinnliga flyktingar inte är våldsamma varav behov av vapen för skydd inte finns. Det kan vara av stor vikt för någon om hon kategoriseras som en kvinnlig flykting eller inte. Om hon inte blir kategoriserad som sådan kan hon deporteras, gå under jorden eller gifta sig för att få medborgarskap. Om hon blir kategoriserad som en kvinnlig flykting har hon möjlighet att få uppehållstillstånd och få stanna i det land hon kommit till. Kategoriseringen i sig innebär således att hon behöver *bli* en kvinnlig flykting, lägga sig till med vissa drag, veta hur hon efter dessa förutsättningar skall leva sitt liv. Hon utvecklar en identitet, en särskild sorts person, en kvinnlig flykting. Hon handlar utifrån idén. Hacking menar att det därigenom är meningsfullt att säga att själva individerna och deras erfarenhet konstrueras inom matrisen och inom den kategorin där idén för närvarande befinner sig.

Nygren (2001:31) menar att social konstruktion även kan appliceras inom diagnostiken och att diskussionen om hur sjukdom betecknas och klassificeras kan härledas till det filosofiska spørsmålet om essentialism kontra nominalism, det vill säga, huruvida klassifikation av naturfenomen återspeglar naturens realitet eller människans mer eller mindre godtyckliga val. Om man ser sjukdomar, åkommor och tillstånd ur ett socialfilosofiskt perspektiv, menar Nygren, skulle i det i så fall innebära att varje samhälles sjukdomar speglar samhället självt. Nygren hänvisar till John Gabbay och hans fallstudie *Asthma attacked?* Samt till introduktionen av *The problem av medical knowledge?* där samhälle och kunskap sätts i relation till sjukdomsbegreppet. Här menas nämligen att moraliska värderingar, politiska intressen och sociala attityder är djupt involverade i läkares kunskap genom att skapa och konstruera den. En sjukdomskategori kan således ses som resultatet av en väv av sociala verksamheter som präglar konstitutionen av den. Nygren hänvisar vidare till Karin Johannisson som studerat sjukdomsbilder och medicinska kunskap i flera av sina verk, så som *Medicinens Öga* samt *Kroppens tunna skal*. Här menas att bilden av sjukdom är relativ eftersom definitioner av sjukdom är föränderliga och sjukdom därför inte kan reduceras till enbart objektiva fenomen. Här redogörs även för tanken om att det egentligen inte finns sjukdomar och andra medicinska eller kroppsliga tillstånd, bara upplevelser och uppfattningar av dem. Nygren redogör för Johannissons tankar om att samhällets behov, värderingar och maktanspråk har fått styra bilden av sjukdom och att denna blir en institution när det finns fasta beteenden som bestäms av ett givet normsystem. Normsystemet är kontextbundet eftersom sjukdomsbegreppet är en mänsklig skapelse beroende av tid och rum (2001:41f).

Nygren (ibid) hänvisar också till Charles E Rosenberg som har studerat processen av olika förklarings och klassifikationsmodeller och som menar att namngivning är en central del i klassifikationen och diagnostiseringen av olika sjukdomar och tillstånd eftersom dessa i viss mån inte existerar förrän människor kommit överens om det, genom namngivning och respons. Diagnosen skildras här som både en biologisk företeelse och som en social skapelse som ger samhället en social indikator på vad som är normalt eller inte och vad som behöver åtgärdas.

Då Rapley (2004:12f) beskriver sociala konstruktioner i förhållande till begåvningsmässiga funktionshinder tar han bland annat upp Nicolas Rose exempel om som "spöket i maskinen" och hur personliga idéer, individualiserad subjektivitet och en institution av interna affärer har skapat dessa. Kring en idé skapas ett system där det formas olika kriterier och symptom för att uppfylla målet med idén, så som regler och normer. Inom systemet skapas således en verklighet med en psykologisk

taxonomi som anger möjligheter, personligheter och attityder genom vilken man kan skönja olika sociala auktoriteter. På detta vis kan även olika attityder och mentala sjukdomar skapas. För att verifiera en företeelse och bekräfta idén kring denna skapas också sociala material så som IQ test (intelligenstest) och personlighetstest. Enligt Rapley menar Rose att alla dessa sociala material så som arbetsmetoder och tester för att fastställa en diagnos inte är något annat än *teorier förklädda till metoder*.

När det gäller mental retardation skiljer Rapley (ibid) på två olika typer; klinisk och sociokulturell. Han menar att en klinisk retardation är något som är neurologiskt, psykologiskt eller metaboliskt beroende medan sociokulturell retardation skapas hos barn vars föräldrar har dålig ekonomi, sociala svårigheter och lägre eller ingen utbildning. Med detta menar Rapley att man kan födas till att vara utvecklingsstörd och bli behandlad och handla därefter, men att man också kan *bli* utvecklingsstörd beroende på den omgivning man exponeras för och hur denna hanterar ens tillkortakommanden. Båda delarna benämns med begreppet utvecklingsstörning men grunderna för begreppen kan ge olika möjligheter och begränsningar beroende på vilka idéer, system och normer som de innefattar. Exempelvis behöver att barn som inte hänger med i skolan nödvändigtvis ha begåvningsmässiga svårigheter utan dennes motivation och förmåga att lära kan komma utifrån sociala faktorer. Då barnets självkänsla sviktar och barnet upplever sig självt som mindre begåvat, och kanske behandlas därefter, så formas dennes handlingar därefter. Den enskilde formar en identitet kring idén om dess egna tillkortakommanden. Om denne så småningom också blir föremål för diagnostisering har normer och regler för barnets förmågor, möjligheter och tillkortakommanden skapats och utefter dessa handlar sedan både omgivningen och den enskilde. Den enskilde har *blivit* utvecklingsstörd.

5.3. “Normal” eller “abnormal” – vem avgör?

När man diskuterar klassificering och diagnostisering så är en viktig fråga vem som egentligen bestämmer vad som är abnormalt, vad är mental och psykisk ohälsa och vart går gränsen mellan normalt och abnormalt? Eriksen/E.Kress (2005:56) menar att dessa beslut inte verkar grunda sig i vetenskapen utan att det är människor i maktpositioner som sätter normerna. Det framställs att det förr i tiden var läkare som var innehavare av dessa maktpositioner och de ansågs ansvariga för att

förklara och kontrollera oönskade tillstånd. Under en tid så grupperades olika oönskade tillstånd som "hysteria" av dessa läkare eftersom de inte kunde förklara dess förekomst utifrån biologiska förhållanden. Eriksen/E.Kress (ibid) menar att man inom psykiatrin har gjort en liknande etikettering av tillstånd, och beroende på vem som ägt makten för tillfället, den rådande moralen och rådande synen på psykiatrin som sådan, har etiketteringen förändrats genom tid. De menar att varje samhälle har tillgängliga system och traditioner av medicin som involverar olika strukturer och som förs vidare, omrevideras och appliceras på nytt av experter. Men vilka är då dessa experter som avgör vad som är abnormalt, dessa människor i maktpositioner? Eriksen/E.Kress (2005:57f) menar att de finns dem som hävdar att de som primärt har maktpositionen att avgöra detta är psykiatriker som är intresserade av att utöka sin behandlingsdomän. De refererar till Szasz (1974) som menar att de sociala aktioner utförs utifrån konceptet om mental sjukdom och diagnostisering i grunden utgår från ett självsökande intresse inom den medicinska och psykiatriska professionen – precis som häxkonst förr användes för att försvara de aktioner som olika teologer utförde i Guds namn. Genom att addera allt fler diagnoser, med dess kriterier, i klassifikationssystemen så ökar vår tendens att patologisera, att sätta etikett på vad som anses vara normalt och abnormalt. Vanliga mänskliga tankar och företeelser så som oro, att bära agg, att sakna sexuell drift, sömnlöshet, rökning, ensamhet och skolproblem översätts till bevis och symptom för att det föreligger ett visst tillstånd eller en viss diagnos. Eriksen/E.Kress menar att det skett en psykologisering av patologiseringen, alltså att dagliga svårigheter har placerats in i ett ramverk av psykologiskt teori. Psykologiseringen har på detta sätt gjort att ansvaret för de dagliga svårigheterna ägs enbart av den enskilda individen, oavsett vilken tillgängligheten till alternativ som individen har eller vilka andra sociala förklaringar som kan finnas. Eriksen/E.Kress menar dock att psykiatriker och psykologer inte ensamt besitter maktpositionen att avgöra vad som skall anses vara abnormalt utan att detta påverkas av det ekonomiska läget inom forskningen och av sponsorernas intressen. Professionella möten och återkommande medicinska utbildningstillfällen utifrån ett speciellt sponsorskap har stor möjlighet att påverka perspektiven och skapa utgångspunkterna inom den psykiatriska vetenskapen. Eriksen/E.Kress (ibid) menar att det på så sätt finns stor oro för att den psykologiska organisationen låter sig påverkas gällande gränserna av normaliteten. De menar att det på så sätt kan finnas risk för missbruk av makten genom att skapade normer och värderingar avseende normalitet, som är påverkade av en tredje part, förs över till andra. Den professionella autonomin hamnar i kölvattnet av marknadens krafter.

5.4. Lindrig utvecklingsstörning

Bakk/ Grunewald (1973:7ff) menar att det finns flera olika definitioner av begreppet utvecklingsstörning; den psykologiska definitionen, testdefinitionen, den sociala definitionen och den administrativa definitionen. Testdefinitionen menar att olika sidor av begåvningen kan mätas med olika tester, exempelvis tester för språkbegåvning, räknebegåvning och andra förmågor. Ofta är dessa olika test sammanförda i ett intelligenstest och med hjälp av detta kan man räkna ut begåvningen och få ett slags snittvärde, IQ (intelligense quote). Detta är ett mått på den allmänna, genomsnittliga begåvningen. Flertalet människor har en intelligenskvot som ligger någonstans mellan 90 och 100 IQ. De som har en IQ på upp emot 120 brukar man kalla överbegåvade, och de som ligger under 70 IQ benämns som utvecklingsstörda.

Den sociala definitionen av begreppet säger att den som inte klarar av samhällets krav på grund av sitt förståndshandikapp är utvecklingsstörd. Huruvida någon skall klassificeras som utvecklingsstörd utifrån den sociala definitionen beror därmed på vilka krav som ställs på individen (ibid).

Den administrativa definitionen av vem som är utvecklingsstörd beror på om individen är registrerad som sådan av samhället, exempelvis om man är förtecknad hos någon omsorgsförvaltning (ibid).

När begreppet utvecklingsstörning benämns i denna studie hänvisas till den psykologiska definitionen. Denna definition tar fast på förståndsfunktionen (här definieras förstånd som förmågan att förstå vad man ser, hör och på annat sätt upplever). Intelligens och begåvning uppges vara synonyma utifrån detta perspektiv) som avviker från det normala och menar att det är detta som utgör särdraget som gör någon utvecklingsstörd (ibid). Enligt Fredriksson/Sommarström/Svensson (1993:21) innebär att ha en utvecklingsstörning en hämning av den naturliga utvecklingen av våra förmåga att tänka. I tänkandet ordnar vi våra upplevelser och erfarenheter och strukturerar upp detta till en avbild av vår verklighet. Till hjälp har vi symboler, tecken och ord, och strukturerna kan vara mer eller mindre komplicerade.

Utvecklingsstörning brukar delas in i tre olika nivåer som motsvarar olika grader av störningen. De tre nivåerna ligger till grund för den psykologiska definitionen och klassifikationen av utvecklingsstörning;

- A-nivån omfattar de med grav utvecklingsstörning där individen kan lära sig att känna igen situationer och föremål men knappast kan föreställa sig dem i tankarna om de inte finns tillgängliga för sinnen.

- B-nivån motsvarar måttlig utvecklingsstörning där individen oftast kan förstå ord och använda ett språk för att förmedla sig. Här finns också oftast förmåga hos individen att föreställa sig och objekt och situationer. Dock uppstår svårigheter då individen har svårt att förändra en situation i tankarna vilket försvårar att lösa problem i tankarna och planera framåt.

- Sist finns även C-nivån som motsvarar lindrig utvecklingsstörning. Denna nivå kännetecknas av förmågan att utgöra tankeoperationer, att planera och förutse följderna av olika tankesätt. Individer inom ramen för denna nivå förstår tal och kan själva tala och brukar även kunna läsa, skriva och räkna någorlunda. Begränsningarna för individer på denna nivå visar sig i att de inte har förmågan att utföra avancerade tankeoperationer, till exempel multiplicera och dividera i huvudet (Bakk/Grunewald, 1973:31). En person med en lindrig utvecklingsstörning utvecklas personlighetsmässigt, känslomässigt, socialt, förståndsmässigt, behovsmässigt och motoriskt under hela sitt liv, så som alla andra, men utvecklingen går långsammare än för de flesta (Fredriksson/Sommarström/Svensson, 1993:21).

5.5. Lindrig utvecklingsstörning enligt DSM-IV

1984 introducerades DSM-IV (Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders) i Sverige. Detta är ett system utarbetat av American Psychiatric Association och skall användas som är en guide och som stöd för diagnostisering. Syftet med DSM-IV är att tillhandahålla tydliga beskrivningar av diagnostiska kategorier och därigenom göra det möjligt för kliniker och forskare att diagnostisera, kommunicera om, studera och behandla personer med olika psykiska störningar. DSM-IV begränsar sig till symtombeskrivningar, utan att ta ställning till orsaksfaktorer. Det innebär att ett antal egenskaper, symtom skall vara uppfyllda innan en diagnos ställs. Ett problem med symtombeskrivningar är att den bygger på omgivningens subjektiva värderingar. För att råda bot på detta får flera människor, som regelbundet finns i personens omgivning, beskriva hur de uppfattar den person som utreds.

Enligt DSM-IV skall tre kriterier uppfyllas för att man skall kunna fastställa diagnosen lindrig utvecklingsstörning (lindrig mental retardation, DSM-kod F70.9).

1. Det första är att man skall ha en intellektuell funktionsnivå som ligger klart under genomsnittet, det vill säga intelligenskvotens värde (IQ) skall ligga på 70 eller lägre vid en individuell testning (för spädbarn måste en klinisk bedömning göras som visar att barnets intellektuella förmåga ligger klart under genomsnittet). Gränsen till nästa nivå, måttlig utvecklingsstörning/måttlig mental retardation uppges ligga vid en intelligenskvot på ner till 50-55 IQ.
2. Det andra är att det måste förkomma brister eller nedsättning av den adaptiva förmågan (alltså individens förmåga att uppfylla den kulturella gemenskapens återanpassade krav) i minst två av följande avseenden; kommunikation, ADL-färdigheter, boende, socialt/interpersonellt, nyttjande av offentliga resurser, målinriktning, studier, arbete, fritid, hälsa och personlig säkerhet.
3. Det sista av kriterierna är att utvecklingsstörningen debutera innan 18 års ålder.

Med begreppet lindrig avser enligt DSM-IV få, om ens några, symptom utöver det antal som krävs för diagnosen. Symptomen orsakar bara en lättare nedsättning av den sociala eller yrkesmässiga funktionsförmågan (American Psychiatric Association, Mini D IV, 2000:38f).

5.6. Lindrig utvecklingsstörning enligt ICD 10

Sveriges sjukvård ansluter sig officiellt till WHO:s klassifikationssystem av sjukdomar och diagnoser. Detta system kallas ICD (International classification of diseases) med ICD-koder . ICD antogs av World Health Assembly i maj 1990 och började användas inom WHO:s medlemsstater från 1994. ICD har blivit den internationella diagnostiska klassifikationen för alla epidemiologiska sjukdomar och används i syfte att analysera generella hälsosituationer inom olika populationer (<http://www.who.int/classifications/icd/en/>).

Enligt ICD är en lindrig utvecklingsstörning ett avstannande eller en ofullständig utveckling av hjärnans funktioner gällande kognitionen, språket, motoriken och de sociala förmågorna till den grad att det påverkar intelligensnivån (ibid).

Synen på de diagnostiska kategoriernas avgränsningar mellan systemen DSM-IV och ICD 10 är överlag mycket likartad i bägge systemen men det finns naturligtvis vissa olikheter, vilket dock inte kommer att fokuseras närmare på i denna studie. Enligt ICD kan intelligensnivån förändras på grund av utveckling, utbildning och träning, men inte till den grad att utvecklingsstörningen avtar helt. ICD benämner diagnosen "mild mental retardation" - lindrig utvecklingsstörning med koden F70 och uppger att kriterierna för diagnosen är att individens IQ ligger mellan 50-69 IQ poäng, för vuxna betyder detta en utvecklingsnivå på mellan 9-12 år (ibid).

5.7. Metoder för diagnostisering av lindrig utvecklingsstörning

Det finns två olika mått med vilka man kan mäta mental retardation. I det ena fallet gör man en bedömning av en individs allmänna förmåga att klara sig i sin vardag. I det andra går man strikt efter intellektuell förmåga. Inte sällan kombineras dessa två metoder. IQ testet förefaller vara det mest neutrala av dessa. Fördelen av IQ testet är att det är ett standardiserat och ganska pålitligt mätinstrument som ger ungefär likartade resultat genom livet (även om mätfel kan förekomma). Dagens tester är uppbyggda efter principen att fördelningen av intelligensen formar en Gauss-kurva² där 100 poäng utgör genomsnittet. Man räknar med en standardavvikelse på ca 15 poäng (Kärfve 2000:163).

Brytpunkten mellan normal IQ och mental retardation sattes av AAMR (American Association of mental retardation) 1961 vid en standardavvikelse (1 sd), alltså vid intelligens som understeg 85 IQ poäng. Detta innebar dock att 16 % av befolkningen inte höll måttet rent intellektuellt. 1973 flyttade det amerikanska psykiatriska sällskapet emellertid gränsen ner till två standardavvikelser, alltså 70 IQ poäng, varav ca 20 miljoner amerikaner "tillfrisknade" i ett slag. Helt plötsligt var det bara 2,28 % av befolkningen som var mindre begåvade (ibid)

Kärfve (2000:164ff) menar att IQ testerna är bristfälliga på vissa punkter, bland annat vad gäller att mäta social anpassningsförmåga. Detta är ju knappast något som kan mätas i en fast kvantitet

² En normalfördelad variabel antar ofta värden som ligger nära medelvärdet och mycket sällan värden som har stor avvikelse. Därför ser normalfördelningen ut som en kulle eller en klocka och internationellt används ofta beteckningen *bell curve*.

eftersom den växlar efter möjligheterna att utveckla den. Det handlar alltså inte bara om de ifrånkommade intellektuella förmågorna utan även om vad som händer i individens möte med omvärlden. Hon jämför lätt utvecklingsstörning och måttligt utvecklingsstörning och menar att de måttligt utvecklingsstörda oftast har en organisk hjärnskada. Deras föräldrar och syskon är i regel normalbegåvade och barnen är inte försummade i hemmet. När det gäller lätt utvecklingsstörda förefaller sig situationen dock vara en annan. Lätt utvecklingsstörning kan sägas höra till normalvariationen, även om den befinner sig längst bort på skalan. Det finns här ofta en genetisk komponent inblandad varav syskon och föräldrar inte sällan själva har ett mindre begåvningshandikapp. Till skillnad från de gravt handikappade finner man ofta inte några yttre tecken på förståndshandikapp och individen är oftast lika frisk och fertil som övriga befolkningen i allmänhet. Däremot kommer de ofta ur ogynnsamma sociala miljöer och det är betydligt mer sannolikt att de försummas i hemmet. Kärfve menar att undersökningar pekar på att ca 80% av individer med lätt utvecklingsstörning tillhör denna grupp. Hon menar vidare att det sällan diskuteras bland forskare vad i samhället och i familjen som kan ge upphov till begåvningshandikapp, eller över huvud taget vilket inflytande psykosociala faktorer kan ha på den kognitiva utvecklingen. Kärfve hänvisar till Stephen Scott som menar att kulturella influenser påverkar all performance, allt vad människor gör. Därav anser hon att det knappast är förvånande att barn från socialt missgynnsamma miljöer presterar sämre på IQ testerna. Hon hänvisar vidare till test av Dumaret från 1985 samt från interventionsprogram där man jämfört barn i olika sociala miljöer och dess utveckling. Här har det visat sig att utvecklingsstörda barn som får vistas i en gynnsammare miljö och med bättre sociala förutsättningar, kan höja sin IQ poäng med upp till 10-20 enheter. I de fall barnen har återgått till de tidigare förhållandena har dock resultatet inte varit bestående. Kontentan är dock att socialt stöd höjer den intellektuella kapaciteten.

Det vanligaste begåvningsstestet som används inom den psykologiska professionen i Sverige är WISC IV³. Detta är ett omfattande begåvningsstest som är uppbyggt i fyra olika index; verbal funktion index, perceptuell funktion index, arbetsminne index, snabbhet index. Inom det första indexet, verbal funktion, undersöks individens förmåga att upptäcka likheter, dess ordförråd,

³ Wechsler Intelligence Scale for Children, WISC, är ett intelligenstest för barn som fyllt sex år men ej sjutton år (svenska versionen är normerad upp till sexton år). Det utvecklades av David Wechsler 1949 (http://www.autismforum.se/gn/opencms/web/AF/Vad_ar_autism/annorlunda_tankande/intelligens_och_begavningsprofiler/att_genomfora_intelligenstest/index.html).

förståelse, möjlighet att inhämta och behandla information samt slutledningsförmågan. Inom indexet perceptuell förmåga undersöks individens förmåga att inta, kategorisera och behandla visuell information så som blockmönster, bildkategorier, matriser och bildkomplettering. Ett annat index avser att mäta perceptuella funktioner och detta testas genom sifferrepetition och bokstavs-siffer-serier-test. En förutsättning för att kunna använda detta test är att individen som genomgår testet kan alfabetet och kan räkna. Det sista indexet avser att mäta snabbhet och detta görs genom deltest där individen skall leta efter olika symboler, så som djur, och koda viss information. Fokus i detta test ligger på fluid intelligens (förmågan att hitta mening i förvirring och att lösa nya problem) istället för inlärd kunskap. Fokus skall också ligga på indexnivå, och inte på helskalan eller deltesten (<http://psykologstudent.se/blogs/psykologidagarna/archive/2007/10/25/wisc-iv-en-efterl-228-ngtad-nyhet.aspx>.)

5.8. Betungande eller betryggande – om diagnosens betydelse

En orsak till klassificeringar så som diagnoser är, enligt Back/Grunewald (1973:14), att människor har ett behov av att skapa ordning och reda i sin värld. Omgivningen blir lättare att hantera om vi hänför människor till olika kategorier. En annan orsak uppges vara samhällsplaneringen, alltså att man klassificerar människor som utvecklingsstörda eller normalbegåvade om man, exempelvis, skall kunna planera den sociala omsorgen. Grunewald/Back menar dock att det kan finnas en fara med att dela in människor i grupper vilken består i att man lätt luras av tro att de som hör till samma grupp även har andra egenskaper gemensamt än den efter vilket man delat in dem. Intelligenstestet kan skapa ramarna för detta tänkande trots att intelligenskvoten egentligen inte säger så mycket. Det är ett genomsnittsmått som inte säger något om vad en viss individ har svårt för, och vad denne har lätt för.

Beckman (2007:81 ff) menar att en diagnos (hon refererar dock främst då till ADHD) inte är ett statiskt och oföränderligt ting utan en för ögonblicket gjord sammanfattning av en symptombild. Hon menar att symptomen kan förändras och kunskapsläget utvecklas och då kommer kanske även diagnosen att behöva omvärderas och ändras. Nackdelen med dessa konstruktioner, menar Beckman, är att de kan komma att bli betraktade som verkliga enheter, något för alltid givet, när de i själv verket är långt ifrån. Beckman menar att ett grundläggande fel som motståndare till diagnostisering

gör är att blanda ihop medicinsk diagnos och social kategorisering, alltså att en klassifikation av en sjukdom också innebär en klassifikation av den enskilde, vilket hon menar inte är fallet. Beckman själv är positivt inställd till diagnostiseringen. Hon menar att det utanförskap, som många motståndare hävdar att enskilda riskerar genom att få en diagnos, finns redan innan utställandet av denna. Hon menar att det är självklart att en enskild påverkas av att få en diagnos och av att funktionshindret är så påtagligt att det får ett namn. Den enskilde kan därigenom känna sig kränkt och känna en känsla av hopplöshet, men Beckman menar att detta också är avhängigt vilken inställning folk i ens närmaste omgivning har. Hon menar att diagnosen i fler fall exempelvis kan förbättra situationen för barnet och minska pressen på föräldrarna. Att få en fastare föreställning om att ens svårigheter beror på något, och inte kommer utav att man är lat, dum eller hopplös kan kännas som en märkvärdig lättnad för den enskilde. När man vet vad man har att förhålla sig till kan man också hantera problemen och lära sig uppmuntra det positiva i ett beteende eller en situation, istället för att fokusera på de negativa.

Kärfe (2000:73) menar det finns negativa aspekter av att få en diagnos eftersom det alltid funnits en stark tendens att tro att allt som erhållit ett namn måste vara ett ting eller ett väsen med oberoende existens. Genom att en individ får en diagnos uppstår ett slags mystiskt orsakssamband mellan hjärna och beteende där man beskriver diagnosen som den enda tänkbara orsaken för ett visst beteende. En individ förutsätts inte ha någon bit av ett normalt psyke och deras reaktioner förklaras utifrån diagnosens symptom, oavsett hur deras förhållanden till omvärlden och deras befintliga sociala miljö ser ut. Kärfe (2000:91) är vidare mycket skeptisk till att det i flera fall skulle vara positivt att få en diagnos. Hon uppger att låta en individ internalisera en diagnos och förmå denna att tro att han eller hon har en medfödd störning, som kommer att vara kronisk och kring vilken prognos det hopar sig litteratur som bjuder över varandra i svartmålning, och samtidigt påstå att detta kan bättra på individens självförtroende genom att den finner en identitet är befängt. Hon menar att sådana påståenden pekar på att det finns en slags "god tro" hos utställarna.

Kärfe uppger också (2000:159) att det naturligtvis sker felaktig diagnostisering, inte minst för att kriterierna för fastställandet av en diagnos förändras under tid. Det som krävdes igår behöver inte vara det som krävs idag. Men mycket talar för att det inte går att skaka av sig en felaktig diagnos hursomhelst på grund av kollegialiteten inom psykiatri- och läkarkåren. Hon menar att det skulle ställa stora krav på integritet och envishet av en läkare att gå in och ogiltigförklara en diagnos för att börja om från början. En diagnos är för livet och oftast resulterar nybedömningar eller vidare

undersökningar endast i tillägg i den långa listan av tillstånd och diagnoser. För normalbegåvade barn vars problem är oklara, och som på ett eller annat sätt fått en diagnos, kan detta innebära en allvarlig nackdel.

Sonnander/Söder/Ericsson (1997:167f) menar att det finns för och nackdelar med diagnostik. Hos många människor finns det ett visst motstånd mot detta sätt att objektifiera individer och diagnosen ses som ett tecken på utanförskap. Vikten av diagnostiken kan dock framhållas. Det uppges att diagnosen är ett uttryck för en modell för psykisk ohälsa som gör de enskilda symptomen/upplevelserna mer förståeliga för betraktaren. Man kan lättare se samband och skillnader mellan olika störningar och valet av behandlingsmetod och möjlighet att ge en prognos underlättas. Förebyggande åtgärder kan då också föreslås.

Holtay (2007:5f) refererar i sin studie utifrån hur lindrigt utvecklingsstörda uppfattar att få en diagnos till Johannisson som säger att diagnosen frälser och förbannar. Den säger något om hur en individ skall uppfatta sig själv och vilken uppfattning samhället har om den sjuke. Den avspeglar också tidsbundna frågeställningar om normalitet och om vilka tillstånd och sjukdomar som är värda att ta på allvar. Johannisson menar att det inte finns några sjukdomar, bara uppfattningar och upplevelser av sjukdomar. Vi behöver dock en vedertagen sjukdom som tillflykt och protest. Sjukdomen existerar dock först när vi är överens om det, genom att uppfatta, namnge och svara på den. Men det framkommer att en individ samtidigt kan längta efter en diagnos. Diagnosen ger bekräftelse inför omvärlden och det egna jaget. Den kan skapa avlastning från ångest, ansvar och skuld och kan fungera som insikt, tröst och vinst. Den kan dock även skapa stigmatisering, förlust och utanförskap. Diagnosen representerar, både för patienten och läkaren, en förklaring, en belöning och en tillgång till behandling. Holtay menar dock att i grunden är en diagnos mer än bara ett kroppsligt tillstånd, den är också socialt konstruerad och säger något om det samhälle vi lever i.

5.9. Varför en diagnos? - om diagnosen som nyckeln till samhällets resurser.

Enligt Olsson och Qvarsell (2000:17) fick ordet *handikappad* sin nuvarande betydelse först på 1960-talet. Då menas definitionen av att ett handikapp uppkommer i relationen mellan den enskilda människan och de villkor och livsbetingelser som finns i hennes lokala miljö. Begreppet handikapp har diskuterats flitigt över tid och termer och beteckningar har många gånger förändrats då det ansetts att en viss benämning gett oönskade associationer eller fyllts med negativa värderingar. Idag används exempelvis *funktionshindrade* eller *enskilda med funktionsnedsättning* snarare än ordet handikappad. Tideman (2000:40) menar dock att funktionsnedsättning och handikapp inte är benämningar för en och samma sak då funktionsnedsättningen syftar på själva skadan och handikappet syftar till konsekvenser av skadan som uppstår i förhållanden till den omgivande miljön och i situationer som individen försätts i där funktionsnedsättningen innebär ett hinder för denne. Mot denna bakgrund har ett så kallat miljörelativt handikappsbegrepp vuxit fram som innebär att funktionsnedsättningen finns hos individen medan handikappet uppstår i samspelet och relationen mellan individen och den omgivande miljön.

Tideman (ibid) menar dock att frågan om vem som är handikappad paradoxalt har fått en förnyad aktualitet genom den så kallade handikappslagen, LSS (Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade) som trädde i kraft 1 januari 1994 (1993:387). Han menar att här betonas visserligen det miljörelaterade handikappsbegreppet, att det inte är funktionsnedsättningen i sig som är avgörande för om en person skall ha rätt till samhällets insatser, utan de konsekvenser funktionshindret medför i personen liv. Samtidigt definieras dock i lagen att rättigheter endast tillkommer vissa personer. Om man ser till de som har rätt till insatser utifrån LSS så begränsas detta till att gälla enskilda som bedöms ligga inom ramen för den så kallade *personkretsen* (proposition 1992/93:159 s.) enligt 1 § LSS. De enskilda som enligt lagen bedöms tillhöra personkretsarna och som har rätt till insatser om behov finns och om behov inte är tillgodosett på annat sätt är;

1. enskilda med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd
2. enskilda med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom

3. enskilda med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service.

Utifrån att LSS är en rättighetslag med insatser som endast kan tillkomma vissa funktionshindrade uppkommer alltså ett behov av att avgränsa vilka som i juridisk mening är "rättighetsbärare". En enskild måste, såtillvida att ett funktionshinder inte är fullt synligt så som exempelvis vid Downs syndrom, bevisa att ett tillstånd föreligger. När det gäller lindrig utvecklingsstörning är detta ett funktionshinder där den begåvningsmässiga nedsättningen inte alltid är synlig för omgivningen vilket innebär att det alltid måste finnas en fastställd, dokumenterad och uttalad diagnos sammanställd i form av medicinsk och psykologiskt underlag för att styrka att en person har ett funktionshinder och svårigheter som berättigar till visst samhällsstöd. Begränsningarna av vilka som tillhör personkretsen enligt LSS är tydlig och ingenstans nämns exempelvis *enskilda med utvecklingsförsening* eller *lägre begåvning* som rättighetsbärare (proposition 1992/93:159 s.57). Detta trots att marginalerna mellan att vara lindrigt utvecklingsstörd och att vara mycket lågt begåvad handlar om en tolkningsbar gränssättning mellan ett par IQ poäng över eller under en gräns på 70 IQ poäng.

Liknande kriterier kan man hitta inom ramen för tillhörighet inom särskolan. Undervisningen i särskolan syftar till att ge utvecklingsstörda barn och ungdomar en till varje elevs förutsättningar anpassad utbildning som så långt som möjligt motsvarar den som ges i grundskolan och gymnasieskolan (Skollagen 6 kap 2 §). Särskolan följer samma läroplan som grundskolan men har anpassade kursplaner då man utgår ifrån att eleverna behöver gott om tid i sitt lärande. Särskolan är således en parallell skolform till grundskolan för barn och unga med utvecklingsstörning och i skollagens 1 kap 5 § anges vilka barn som har rätt att delta. Här anges att särskolan finns till för de barn och ungdomar som inte kan gå i grundskolan därför att de är utvecklingsstörda. I 16 § i skollagen anges att det som sägs i lagen om utvecklingsstörda även är gällande för dem som fått ett betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder på grund av hjärnskada, föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom, samt personer med autism eller autismliknande tillstånd. Vem som helst har alltså inte rätt att delta och bedömningen av rätten till särskola är myndighetsutövning mot enskild. För att säkerställa att detta mottagande går rätt till har skolverket utarbetat riktlinjer som säger att som underlag för beslut om deltagande i särskola skall finnas *pedagogisk utredning*, *psykologutredning*, *läkarutlåtande*, *fullmakt* och *ansökan* från vårdnadshavare. Det är således även

inom särskolan, liksom inom LSS-verksamheten, av betydande att det finns en formell diagnos eller läkarintyg som bekräftar ett betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder.

Habiliteringen tillhandahåller insatsen råd och stöd för vissa funktionshindrade enligt 9 § 1 p LSS. Även här måste man alltså bedömas tillhöra någon av personkretsarna enligt 1 § LSS för att bli berättigad stödet (<http://epi.vgregion.se/vgrEPiHotelltemplates/HcpForvPage.aspx?id=5665>).

Kan de fakta som framställts ovan visa på att det kan finnas bakomliggande motiv till att ställa diagnoser i syfte att ge den enskilde tillgång till vissa av samhällets resurser som annars inte skulle vara tillgänglig i samma omfattning? Vissa skulle säkerligen, utifrån denna diskussion hävda att en enskild kan ansöka om samma stöd och hjälp enligt Socialtjänstlagen (2001:453) som går att få LSS, oavsett om man tillhör personkretsen. Det finns dock vissa skillnader mellan dessa lagar som kan vara viktigt att vara medveten om gällande varför en enskild skulle föredra att beviljas stöd utifrån det ena lagrummet framför den andra. För det första så bygger de olika lagarna på olika lagstiftningstekniker vilket gör att de är olika till sin karaktär. LSS är en *rättighetslag*, det vill säga att den innehåller preciserade rättigheter för en avgränsad grupp som skall syfta till att den enskilde uppnår *goda* levnadsvillkor enligt 7 § LSS. SoL omnämner istället en strävan efter att uppnå *skäliga* levnadsvillkor enligt 4 kap 1 § och det finns inga preciserade insatser att ansöka om utan utbudet är beroende av kommunens resurser och utformningen av verksamheterna. En viktig skillnad är också att man i SoL tar fasta på om en persons behov *kan* tillgodoses på annat sätt medan man i LSS utgår ifrån om en persons behov *är* tillgodosett. Det är alltså inom ramen för SoL fråga om att uttömma fler resursmöjligheter innan möjlighet till hjälp finns. En annan viktig aspekt av skillnaden mellan LSS och SoL är att insatser enligt LSS är gratis medan det kan tas ut en viss avgift för bistånd enligt SoL, så som exempelvis görs vid tillhandahållandet av hemtjänst.

6. Resultat

6.1. Introduktion

Resultatet i denna studie utgår ifrån sju intervjuer med åtta informanter (två informanter intervjuades vid samma tillfälle) och framställs i form av ämnesblock. Vart och ett av dessa beskriver delar av utredningsprocessen vid diagnossättning utifrån informanternas perspektiv och erfarenhet. Ämnesblocken framställs utifrån i vilken ordning de olika processerna vid en utredning genomgås.

6.2. Den första kontakten

Etablerandet av kontakt med utredande psykolog eller psykologteam kan enligt informanterna se olika ut. I de fall där informanterna arbetade inom kommunen och skolan har reagerat på att ett barn eventuellt har särskilda behov skedde den initierande kontakten ofta genom remiss från elevhälsoteam. Informanterna uppger att uppdrag från skolverksamheten oftast syftar till att avgöra om en enskild bör berättigas särskola eller ej. Utredningar utförs dock endast vid fall där det inte är självklart att det handlar om en kognitiv störning, bland annat vid differentieringsdiagnoser så som lindrig utvecklingsstörning. Detta eftersom måttligare, grövre eller naturligt befintliga begåvningsmässiga funktionshinder, så som vid Downs syndrom, är uppenbara och en utredning således inte är nödvändig. Finns inget samverkande elevhälsoteam inom skolan initieras kontakten istället av rektor tillsammans med specialpedagog eller kurator. Kontakten tas ofta efter att ett barn har haft omfattande svårigheter under en längre period och, trots att visst stöd satts in, inte längre kan följa med i skolans läroplan. En informant menar att det är mycket fördelaktigt att arbeta i team. Detta eftersom man då sällan går miste om information, exempelvis gällande social

förhållanden, då professioner som socionomer oftast är engagerade och har till uppgift att kartlägga sociala förhållanden. Två av informanterna uppgav att deras tjänster gällande utredning även ofta beställdes av behandlingshem med olika inriktningar, oftast med barn och ungdomar som målgrupp. En informant var verksam inom en enhet som hade ett nära samarbete med Mödra- och barnhälsovården. Signaler kom då tidigt ifrån Mödravårdscentralerna om ett barn hade ett avvikande beteende jämfört med andra barn i samma ålder.

Det förekom även att privatpersoner, så som föräldrar, anlidade informanterna. Detta var förekommande bland de informanter som även var privatpraktiserande. Varför kontakt då etableras uppges oftast bero på att dessa privatpersoner befinner sig i en ohållbar situation gällande ett barns eller en ungdoms beteende men inte kan få möjlighet till en utredning inom snar framtid genom de större utredningsenheterna då väntetiden här är mycket lång. Om privatpersoner upplever att de inte har möjlighet att vänta händer det att de istället beställer och bekostar en utredning på privat väg. Att köpa en utredning på detta vis är dock, enligt uppgift från samtliga privatpraktiserande informanter, ytterst ovanligt. Det uppges innebära en kostnad på omkring 10.000-12.000 kronor, beroende på hur omfattande utredningen är, hur många timmar som utredaren lägger ner samt vilka övriga kontakter som innebär en kostnad, så som läkarbesök. Fyra informanter uppgav att utredningar även köptes in och bekostades av kommuner och dess tjänstemän. Syftet är då vanligen att avgöra huruvida en individ har kognitiva, eller andra svårigheter, som gör att denne bedöms tillhöra någon av lagens personkretsar, och därmed har rätt till insatserna om behov finns.

Fem informanter uppgav att det ofta redan i den initierande fasen finns en hypotes hos den som tar kontakt om vad det är som orsakade svårigheterna. Då består utredarens uppdrag i att pröva denna hypotes. Ärenden presenteras ofta utifrån detta perspektiv om en redan vedertagen problematik. Ibland framställs ärenden som om det redan finns en formell diagnos trots att detta inte finns dokumenterat. Informanterna uppger att det i dessa utredningssituationer är viktigt att notera den förekommande hypotesen och hålla beställarens uppfattning färskt i minnet igenom hela processen. Detta eftersom att det kan antas att all information som skall komma att tillföras av dessa källor under utredningens gång kommer att vara färgad utifrån detta antagande. En informant var mer specifik i sin beskrivning gällande denna problematik inom just skolverksamheten. Informanten uppgav att det inte behöver röra sig om vissa motiv, så som möjlighet till utökad resurstillgång för den enskilde, då skolan insisterar på att en person redan innan utredningens början tillhör särskolan. Informanten uppger att viljan att skriva in någon inom denna form av

utbildning istället oftast handlar om okunskap, brister i kompetens hos skolan, dålig kontakt och bristande samarbete med föräldrar, eller om vissa specifika värdegrunder hos skolledningen. Dessa olika faktorer kan, enligt informanten, ibland föranleda att ett visst beteende tolkas utifrån ett visst perspektiv. Då det utifrån detta perspektiv dock inte erbjuds några lösningar blir problemet ofta övermäktiga varav kontakt med utredningsteam initieras.

Samtliga informanter uppgav att utredningar avseende begåvningsmässiga och kognitiva svårigheter vanligen aktualiseras i skolålder, främst i låg och mellanstadiet. Samtliga informanter uppger att det är helt naturligt att diagnoser så som lindrig utvecklingsstörning uppdagas först i skolåldern eftersom det är först här individen ställs inför sådana utmaningar och krav att viss problematik uppdagas. En informant uppger att det kan vara lämpligt att ifrågasätta en beställares motiv eller orsakerna till en sämre kognitiv förmåga när svårigheterna dyker upp sent, i äldre tonåren. Detta eftersom kognitiva svårigheter borde ha uppdagats långt tidigare.

6.3. Insamling av data och utredningsfasen

Det framkommer, så som tidigare nämnt, att trycket på de större utredningsenheterna är stort och väntetiden för att få genomgå en utredning är lång. Det uppges kunna ta upp till ett år att få möjlighet till att genomgå en utredning i de flesta fall. Endast en informant uppgav att väntetiden var omkring 3 månader. Denna informant var verksam i en av de mindre kommunerna i västra Sverige och informanten uppgav att kommunens ekonomi var relativt god jämfört med andra omkringliggande kommuner.

Samtliga informanter uppgav dock att utredningen gick relativt fort när den väl påbörjades. Det framkom att den totala utredningstiden, från det att insamlingen av data påbörjas till att det finns en färdig sammanställning, är varierande. Beroende på antalet kontakter som utredaren måste träffa för att inhämta data, hur många gånger utredaren måste träffa dessa i olika kontakter i bedömningssituationer samt beroende på övriga frågeställningar som uppkommer, uppges att en utredning tar olika tid. En utredare kan ibland behöva träffa både skolpedagog, föräldrar, barn, andra viktiga personer i barnets eller ungdomens liv, neurolog och andra kontakter, varav den inkomna informationen kan vara mycket omfattande. Utredningarna uppges dock, enligt

sammanställd information utifrån informanternas uppgifter, vanligen kräva mellan 30-50 timmar. I denna tid är sammanställning av samtliga inkomna uppgifterna och analys av testresultat inräknat. Processen att sammanställa och analysera den inkomna informationen uppgavs ta längst tid i utredningsprocessen.

Då samverkan med skolan finns gällande om ett barn är särskolemässigt eller ej, uppges att en psykologutredning i regel föregås av en pedagogisk utredning. Då träffar skolpedagog, och ibland socionom, föräldrarna och barnet och lärare sammanställer sin uppfattning om barnets prestationer och förmågor. En informant menar att den pedagogiska delen i en utredning, sammanställd och tillförd av skolan, är mycket viktig eftersom den ger en helhetsbild av individens förmågor, sociala situation, och beteenden utifrån ett annat perspektiv än det psykologiska. Därefter kopplas psykolog in och den pedagogiska utredningen som gjorts lämnas över som underlag till psykologutredningen. Det är, enligt informanterna, vanligt att utredande psykolog träffar den enskilde som utredningen är gällande för intervju, observation samt för att genomföra begåvnings tester vid två till tre tillfällen under utredningens gång. Vanligt är även att utredaren träffar föräldrarna eller andra viktiga kontakter för information om processen vid ett tillfälle, och sedan igen vid ett till två tillfällen för intervjuer.

Det uppges av samtliga informanter att det är viktigt att engagera den enskilde i utredningen så att denne vill prestera väl, särskilt när det gäller barn och unga. Om den enskilde inte vill delta i utredningen, är omotiverad, deprimerad eller inte tar processen på allvar, måste detta finnas med i sammanställningen. Oengagemang eller ovillighet kan enligt informanterna påverka det slutgiltiga resultatets tillförlitlighet.

Samtliga informanter uppger att en direkt dialog med barnet är viktigt. I dialogen med barnet kan utredaren bli varse om barnets engagemang, självuppfattning och uppfattning om sin egen och andras situation. Här kan också andra bakomliggande orsaker till de befintliga svårigheterna, så som sociala problem i hemmet, en frånvarande förälders inverkan på barnet, orsaker till inre ilska, självförakt, eller utanförskap upptäckas. Informanterna uppger dock att utredaren även måste vidta extra försiktighet när det gäller att tolka information som inkommit i direkt dialog med barn. Man måste vara medveten om hur barn beskriver situationer för att tolka dess innebörd och om att de ibland faktiskt även ljuger eftersom de manipuleras av en livlig fantasi.

När det gäller att avgöra om en individ bör berättigad särskoleutbildning eller ej krävs, enligt informanterna alltid ett visst underlag. Här skall underlaget bestå av;

*- **Pedagogisk utredning** - sammanställt av lärare, social pedagog, kurator, och/eller socionom. Detta är ett obligatoriskt underlag vid ställningstagandet om ett barn eller en ungdom skall få rätt till särskola eller ej. I övriga utredningar kan omfattningen av det pedagogiska underlaget variera eller helt utelämnas.*

*- **Intervjuunderlag** - detta underlag inkommer genom den utredande psykologens intervjuer med den enskilde, föräldrar, arbetsledare, eller andra signifikanta.*

*- **Observationer** – Psykologens observationer av en enskilds beteende, motivation, koncentration, miljö och arbetssätt kan ge viktig information som bör redovisas.*

*- **Utförande och analys av begåvningsstest och skattning av adaptiva förmågor** – för att kunna fastställa diagnosen lindrig utvecklingsstörning krävs att två parallella begåvningsstest och en skattning avseende adaptiva (exekutiva) förmågor utförs.*

*- **Medicinsk utredning** - Denna bör innehålla den enskildes medicinska historia och skall ge information om medicinska problem som kan vara orsaken till ett beteende.*

Utredningar för att fastställa om det finns en lindrig utvecklingsstörning, men där syftet inte är att avgöra huruvida en enskild bör gå i särskola, kunde enligt informanterna bygga på betydligt mindre underlag. En informant uppgav att denna i regel endast använde underlag bestående av ett begåvningsstest (oftast WISC IV) och att en bedömning av de adaptiva förmågorna utfördes av en arbetsterapeut. Informanten uppgav att denne, på grund av en lång erfarenhet, ändå kunde utläsa av resultatet om en individ hade en lindrig utvecklingsstörning.

Fem informanter uppgav att det är mycket godtyckligt att sätta en diagnos utifrån endast ett begåvningsstest, men att detta förekommer, särskilt inom privat praktik eller då psykologer arbetar åt privata företag och organisationer så som behandlingshem. Informanterna uppgav att testerna i sig inte säger någonting om personen, endast att denna har en *tillfälligt* sämre fungerande kognitiv förmåga. Diagnosen uppfattas enligt informanterna ofta av beställarna som om den är ”huggen i sten”. Detta trots att diagnosen och dess normeringsverktyg inte har en strikt vetenskaplig grund.

Det uppges därav vara viktigt att en utredare informerar beställaren om att diagnosen endast är en skattning som indikerar på ett visst förhållande och att det handlar om att antingen förkasta eller bekräfta en hypotes innebörd, särskilt då en utredning bygger på ett begränsat underlag. Diagnosen uppges vara en färskvara som måste revideras med jämna mellanrum. Informanterna uppger dock att detta sällan sker.

Det framkommer från hälften av informanterna att det alltid, oavsett vilken testsituation och det rör sig om och vilken utveckling det syftar till, är exceptionellt viktigt att kartlägga den sociala situationen i och utanför hemmet för en individ. Detta eftersom vissa symptom gällande diagnosen lindrig utvecklingsstörning, liksom ADHD, kan bero på att en enskild vistas i en arm social miljö där denne saknar stimulans och således utvecklats sämre än vad denne har kapacitet för. Ett barn som lever i en hemmiljö där föräldrarna bråkar eller det förekommit våld under en längre tid kan, enligt informanterna, utvecklas sämre. Enligt en informant kan barn som inte mår bra uppvisa samma symptom som vid ADHD eller lindrig utvecklingsstörning. Ett friskt barn som vistas i en sjuk miljö blir så småningom sjukt. Om arbetsminnet hos en individ uppfylls av att ständigt bearbeta trauman som uppstår ur den social miljö så tappar individen önskan att utforska och får således svårt att hantera andra saker i sin vardag. Det är därför viktigt att utesluta kausala samband vid diagnostisering. Om barnet genomgår en utredning när det befinner sig i dessa förhållanden finns stor risk för att symptomen och kriterierna motsvarar de vid en lindrig utvecklingsstörning. En av informanterna uppger att denne varit med om att en diagnos avskrivits på dessa grunder. I detta fall var det en ung individ som hade en mycket svår situation då dennes moder var svårt alkoholiserad. Då detta, efter lång tid och strävan för att få insyn i familjen, uppdagades så tog mostern sig istället an personen. Det uppges att individen därefter utvecklades till den grad att det bestämdes att en ny utredning skulle göras. Personen uppvisade då en normalbegåvning från att ha klassificerats som lindrigt utvecklingsstörd. En informant menar att om ordentliga observationer och intervjuer har utförts, grundlig anamnes finns och begåvningsstesterna utförs med noggrannhet, så skall kognitiva svårigheter som orsakats av en socialt stimulfattig miljö avslöjas. I dessa fall skall då ingen diagnos utställas eftersom det egentligen inte rör sig om en sämre fungerande kognitiv förmåga, utan om sämre möjligheter till utveckling.

“Ofta spelar man hellre clown än går naken.”

Informant om att det är svårt att upptäcka om människor har det svårt.

Informanterna uppger att det finns en viss hereditet gällande diagnosen lindrig utvecklingsstörning. En informant menar dock att det socialpsykologiska perspektivet, avseende att en individs kognitiva förmåga påverkas av det sociala rummet, även gör diagnosen lindrig utvecklingsstörning till en klassfråga. Informanten menar att stickprov av befolkningen skulle kunna komma att bekräfta denna hypotes. I så fall skulle slumpmässiga utredningar visa på att kognitiva svårigheter, motsvarande graden av lindrig utvecklingsstörning, är främst förekommande inom lägre samhällsklasser där sociala problem så som segregation, sämre ekonomiska möjligheter och resursbrist i skolorna är befintliga.

“Visst sammanhänger bristande impuls kontroll och sämre arbete med intelligens och det är till viss del nedärvt, men det är en klassfråga också. I resurssvaga miljöer finns inte möjlighet att växa ifrån en utvecklingsförsening. Det är därför det är så många låga IQ;n i fängelser. Men alltså det finns alltid några galningar som säger att människors beteende är helt och hållet nedärvt.”

Informant om att kognitiva svårigheter till viss del är en klassfråga.

Om en individ får möjlighet att byta miljö och utsätts för stimulans och utmaningar, samt får den hjälp denne behöver, kan individens förmågor utvecklas. I vissa fall kan en utveckling ske till den grad att en diagnos så som lindrig utvecklingsstörning kan avskrivas. Det optimalaste i dessa fall, menar informanterna, är dock att diagnosen aldrig utställs ifrån början genom att utredaren är noggrann i sin kartläggning. Det poängteras dock att om vissa negativa hemförhållanden eller återkommande psykiskt nedbrytande situationer har pågått för länge kan en utvecklingsstörning som uppstått på grund av brist på stimuli och domestiska problem, förbli permanent.

“Det är klart att en kille som har det jobbigt hemma eller som hängt med kompisen och tittat på TV och inte varit i skolan kommer att underprestera på ett intelligenstest...men hur mycket vet man ju inte. Det är ett jävla stort bekymmer det där... Alltså, det är ju inte så att man går miste om några dolda kompetenser. Det finns inga blivande hjärnkirurger som går i särskolan på grund av att en psykolog har gjort en slarvig utredning.”

Informant om yttre faktors påverkan på kognitionen

Det framkommer att för att diagnosen lindrig utvecklingsstörning skall utställas och en utredare skall kunna vara bortom all tvivel avseende att diagnosen är riktig och adekvat, så skall den enskilde inte kunna höja sitt IQ betydligt, trots insatser. Detta uppges enligt informanterna vara de enda tillfällen som kan man dra slutsatsen att diagnosen är bestående.

6.4. Metoder

Sex av åtta informanter använde sig av samma grundtest för att mäta begåvning, WISC IV⁴. Detta test används, enligt informanterna, inom professionen över hela världen när det gäller att utreda om det förekommer begåvningsmässiga störningar, så som lindrig utvecklingsstörning. Det uppgavs inte finnas variationer gällande detta verktyg någonstans i världen vilket gör att alla bedömningar blir likartade. Samtliga informanter uppger att psykologiska test så som WISC IV ger en statistisk upplysning om vart en enskild befinner sig begåvningsmässigt. Testinstrumenten

⁴ WISC, som också nämns i kapitel 5.7. är ett av de mest använda intelligenstesten för barn, och består av tretton deltest. Dessa är uppdelade i två grupper, *verbala* deltest och *performance*-deltest. De verbala deltesten innefattar sådana saker som ordförståelse och aritmetik, frågor som barnet svarar på verbalt. Performancedeltesten innefattar bland annat förmåga att sätta samma pussel på rätt sätt. Andra test som kan användas för samma åldersgrupp är exempelvis Leiter-R (http://www.autismforum.se/gn/opencms/web/AF/Vad_ar_autism/annorlunda_tankande/intelligens_och_begavningsprofiler/att_genomfora_intelligenstest/index.html)

uppges dock inte ge ett absolut värde. Utöver detta test används därför ibland även parallella test för att säkerställa att resultatet är så tillförlitligt som möjligt. En informant uppgav att det emellertid finns en risk även med andrahandstester. Denne uppgav att testinstrumentet WISC IV är relativt exakt och har validitet, men att det trots detta kan det uppstå oriktiga slutsatser. Informanten menade att om man inte förhåller sig objektiv och observant så kan förhastade hypoteser som växt fram med WISC testet förstärkas genom andra parallella tester. En annan informant uppgav att denne inte använde sig av kompletterande tester utan att denne kunde säkerställa en diagnos enbart genom WISC IV, adaptiv skattning utförd parallellt av en arbetsterapeut, och med förankring i sin egen erfarenhet.

En av informanterna arbetade mycket med bedömningar avseende särskolettillhörighet och redogjorde grundligt för vilka test som denne använde i olika situationer. Här uppgavs att WISC IV användes som grundtest och som parallellt test för att mäta begåvningen användes Leiter-R⁵, som är ett icke språkligt test. Informanten uppgav att detta var ett ”snällare” test eftersom att en persons begåvning oftast vara högre enligt Leiter-R än enligt WISC IV. Testerna är alltså inte helt överensstämmande och resultatet kan variera dessemellan. Informanten använde WPPSI-III⁶ för begåvningsbestämning i åldrarna 2-7 år, WISC IV upp till 16 år och WAIS-III⁷ från 16 år och uppåt. Informanten uppgav dock att WISC III gör mer exakta mätningar av förmågan än WAIS-III varför detta test även används över 16 års ålder. Förutom detta uppgavs vidare att andra kompletterande språkliga och icke-språkliga test användes så som, Griffiths⁸ och

⁵ Leiter-R är ett icke-verbalt begåvningsstest för åldersspannet 2 – 21 år. Det innehåller 20 deltest uppdelat på två batterier, Visuellt-Logiskt batteri och Uppmärksamhet-Minnesbatteri. Leiter ges utan muntliga instruktioner (<http://www.skane.se/templates/Page.aspx?id=63944>).

⁶ WPPSI-III betyder Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence. Det är ett test för bedömning av kognitivt fungerande hos småbarn. Ålderintervallen går mellan 2 år och 6 månader–3 år och 11 månader, 4 år–7 år och 3 månader. Testet är uppdelat i Information, Ordförråd, Slutledning, Blockmönster, Matriser, Bildkategorier, Kodning, Symbolletning, Förståelse, Bildkomplettering, Likheter, Figsammansättning, Ordigenkänning och Bildbenämning (<http://www.pearsonassessment.se/SE---Valkommen-till-Pearson-Assessment/Produkter/Klinisk-psykologi/Utveckling-och-begavning/WPPSI-III/>)

⁷ WAIS –III betyder Wechsler Adult Intelligence Scale och är ett test för bedömning av kognitivt fungerande hos vuxna i åldersspannet 16-89 år. Testen undersöker områdena Bildkomplettering, Ordförråd, Symboler - kodning, Likheter, Blockmönster, Aritmetik, Matriser, Sifferrepetition, Information, Bildarrangemang, Förståelse, Bokstavs-siffer-serier, Symbolletning och Figsammansättning (<http://www.pearsonassessment.se/SE---Valkommen-till-Pearson-Assessment/Produkter/Klinisk-psykologi/Utveckling-och-begavning/WAIS-III/>)

⁸ Giffith´s utvecklingsskala I för barn 0 – 2 år samt Griffith´s utvecklingsskala II för barn 2 – 7 år. Innehåller fem delskalor; A Motorik, B Personligt och socialt beteende, C Hörsel och tal, D Samordning av öga och hand, E Performance och utvecklingsskala II även F Praktiskt resonerande. Den svenska

Merrill Palmers-R⁹ utvecklingsskalor. Dessa kunde enligt informanten mer likna utvecklingsskalor som fungerade som screeningtest och tala om ifall en individ låg inom riskzonen för lindrig utvecklingsstörning eller ej. Psykologen uppgav vidare att man använde sig av ABAS¹⁰ för uppskattning av adaptiva förmågor och utav särskilda skattningsskalor som ”jag tycker jag är”¹¹ eller Becks ungdomsskalor¹² för att mäta och belysa ett barns självbild. Övriga informanter uppgav en mycket likartad beskrivning av vilka testinstrument de använde sig av. En informant skilje sig från de övriga genom att denne alltid inledde processen med Leiter-R och en annan informant uppgav att denne alltid inledde med Ravens matriser¹³. Variationen mellan de olika informanternas användning av instrumenten skiljde sig emellertid åt mest vad gällde vilket kompletterande test som användes i förhållande till WISC IV testet. Samtliga informanter menade att det inte var några svårigheter att fastställa ett värde genom WISC IV eller andra testinstrument som mäter den

normeringen för de båda Griffith´s-skalorna är från sextio- och början av sjuttioalet, varför man måste ha i minnet att tendensen för normer är att gamla normeringar mäter för ”snällt”
(<http://www.skane.se/templates/Page.aspx?id=63944>)

⁹ Merrill Palmer R´s utvecklingsskalor är ett test som skall undersöka förmågan till direkta aktiviteter och hur ett ungt barn håller upp intresset för detta. Grunderna för testet är lekbaserade och tar fast på områden som visuell motorik, inläring och problemlösningsskicklighet
(<http://www3.parinc.com/products/product.aspx?Productid=MP-R>).

¹⁰ ABAS står för Adaptive Behavior Assessment System-II och testar adaptiva färdigheter . Dessa kan sägas vara den repertoar av begreppsmässiga, sociala och praktiska färdigheter som människor lär sig för att kunna fungera i vardagen. Hur väl ett barn eller en ungdom utvecklat dessa förmågor har stor betydelse för hans eller hennes fungerande, och ger ett värdefullt tillskott i utredningar av mental retardation, liksom i olika typer av barnpsykiatriska utredningar. Testet används i åldrarna 5-21 år
(<http://www.pearsonassessment.se/SE---Valkommen-till-Pearson-Assessment/Produkter/Klinisk-psykologi/Utveckling-och-begavning/Adaptive-Behavior-Systems-II/>).

¹¹ ”jag tycker jag är” är ett skattningsskalor som avser mäta barns självvärdering och som förväntas ha ett positivt samband med barns psykiska hälsa. Testet är konstruerat i två versioner, en för lågstadiet (L-skalan) och en för mellan- och högstadiet (MH-skalan). Självskattningsskalorna består av ett antal påståenden som kan hänföras till följande centrala områden, Fysiska egenskaper (utseende, kroppsuppfattning, hälsa), Färdigheter, talanger, begåvning, Psykiska egenskaper (psykisk stabilitet, styrka, ångest, aggressivitet), Relationer till föräldrarna och familjen, Relationer till andra (kamrater, lärare)
(http://www.socialstyrelsen.se/Amnesord/socialt_arbete/IMS/specnavigation/Familj/Bedomningsmetoder/Jag_tycker_jag_ar.htm).

¹² Becks ungdomsskalor är självskattningsskalor för bedömning av emotionell och social problematik hos barn och ungdomar mellan 7–18 år. Becks Ungdomsskalor används för bedömning av emotionell och social problematik hos barn och ungdomar. Skattningsskalorna inriktar sig på att mäta Ångest, Ilska, Normbrytande beteende och Självbild
(http://www.socialstyrelsen.se/Amnesord/socialt_arbete/IMS/specnavigation/Funktionshinder/bedomningsmetoder/Becks_Ungdomsskalor.htm).

¹³ Ravens matriser är ett klassiskt begåvningsstest och är ett av de mest väldokumenterade icke-verbala begåvningsstesterna i världen. Ravens matriser anses ge ett bra mått på generell begåvning och används i olika typer av *urvals- och utredningssammanhang*. Testet, som kan administreras enskilt eller i grupp, består av en serie figurer där uppgiften är att rätt komplettera en serie mönster där någon figur fattas. Ravens matriser finns i tre olika versioner: Standard, Advanced och Coloured, den sistnämnda är avsedd för barn
(http://www.assessio.com/SE/PRODUKT/prd_view.asp?423-001).

kognitiva förmågan, även om dess normerande värden inte alltid var överensstämmande. Det svåra uppgavs istället vara att beskriva de adaptiva förmågorna och de psykosociala processerna. Mätningen av de adaptiva förmågorna uppgavs vara väldigt viktig eftersom en skattning av dessa uppges kunna göra det tydligt att det faktiskt rör sig om en utvecklingsstörning. ABAS användes inte av samtliga informanter, men de som använde skattningsinstrumentet uppgav att detta var av stor betydelse. Det uppgavs att detta börjat användas relativt nyligen men att det har förhöjt kvaliteten på utredningarna betydligt.

Sju av åtta informanter uppgav att det kan finnas felmarginaler inom testresultaten och att detta beror mycket på utredaren och dess objektivitet. En informant hävdade att skolpsykologer eller ensampraktiserande psykologer, så som inom privata företag eller behandlingshem, sällan är objektiva och att detta delvis beror på att de saknar en kollegial gemenskap och således inte får möjlighet att få sitt arbete granskade av andra inom kollegor genom exempelvis peer perwiev. De är ensamma om att stå för kunskapsmassan vilket minskar insynen i bedömningarna. Informanten uppger att det av stor vikt att hela tiden bli ifrågasatt av andra kollegor genom exempelvis peer perwiev om möjlighet till detta finns. Detta för att man skall kunna förankra sin bedömning hos andra med samma kunskap och fastställa att man med största säkerhet har gjort en riktig bedömning. Det uppges också vara viktigt för att utveckla nya och förbättrade metoder för utredningar och bedömningar av detta slag.

Det uppges att det finns mycket och omfattande social och medicinsk forskning avseende den kognitiva förmågan, hur sociala faktorer och miljö påverkar begåvningsmässiga funktioner och om vilka kriterier som är utmärkande för att man skall kunna fastställa att det rör sig om en viss kognitiv störning. Informanterna menar dock att ramarna som är skapade för att ringa in och beskriva ett visst tillstånd, dess attribut och svårigheter, alltså diagnosen, är ett skapat fenomen. Forskningen gällande diagnosens ramar, testinstrument och kriterier för uppfyllande är begränsad. De som formulerar ramarnas gränser är de större psykologiska organisationer, så som American Psychiatric Association. Det är även dessa som efter rådande forskning och ideal utvecklar och reviderar bedömningsmallar så som DSM-IV och ICD 10, vilka skall användas som är en guide och som stöd för diagnostisering.

Informanterna uppger att en diagnos och dess normeringar är föränderlig och har så varit under historien. Hur en förändring av dessa sker, eller hur nya diagnoser uppkommer, är beroende av vilka psykologiska ismer och psykologiska och medicinska perspektiv som är rådande samt hur de

befintliga samhällsidealen ser ut avseende vad som anses vara friskt och sjukt. Orsaken till förändringarna kan vara att man genom forskning har upptäckt nya egenskaper avseende ett nytt tillstånd. Som exempel på föränderliga normeringar inom diagnostiken nämner en informant neuropsykiatriska tillstånd så som ADHD, Aspergers och högfungerande autism (samtliga informanter uppgav att den rådande trenden inom diagnostisering är gällande just dessa tillstånd och samtliga informanter uppgav att det har skett en markant ökning avseende utställandet utav dessa diagnoser under de senaste tio åren). Det uppgavs av en informant att en orsak till denna ökning kan vara att kriterierna för att tillskrivas dessa diagnoser har breddats. Detta innebär alltså att fler individer idag uppfyller kriterierna än tidigare och således tillskrivs en diagnos vid en utredning. Varför det just nu finns en större fokusering på forskning och utvecklande av just dessa neuropsykiatriska diagnoser kan enligt informanten bero på flera saker. Exempelvis att det ännu finnas mycket att forska om och utveckla vilket genererar både i medicinskt och ekonomiskt intresse. Informanten uppgav att denne inte ser några uppåtgående trender avseende diagnostiseringen av lindrig utvecklingsstörning och att intresset gällande denna diagnos inte har samma intensitet. Informanten uppgav dock att vindarna avseende de neuropsykiatriska diagnoserna håller på att vända eftersom vissa samhällseliga aspekter har minskat vinsterna gällande utställandet av diagnosen. Denne tar som exempel att individer som idag blir diagnostiserade med ADHD inte längre får möjlighet att ta körkort och att det även är mycket svårt att teckna täckande försäkringar för barn med dessa svårigheter. Således medför kategoriseringen helt plötsligt något negativt varav intresset för att en individ skall tillskrivas en diagnos kan förändras. Att sådana samhällseliga aspekter uppstår kan, enligt informanten, eventuellt föranleda att det på sikt även sker förändringar av normeringen av diagnoser som dessa.

“Förr såg ju kategoriseringen annorlunda ut, så visst förändras den, hela tiden. Det var en utredning som jag såg där en socialarbetare hade beskrivit nån som “en komplett idiot”. Och då såg det ju ut så va, var man tattare så var man idiot, fastän man hade ett IQ på 150.”

Informant om förändringar av diagnosbilder avseende begåvningsmässiga funktionshinder

6.5. Bedömning, tolkningar och fastställande av diagnos

För att det skall vara säkerställt att en person har en lindrig utvecklingsstörning skall denne genomgå ett begåvningsstest och hamna i konfidensintervallen om 55-69 IQ poäng. Den enskilde bör även genomgå en skattning av de adaptiva förmågorna, alltså de exekutiva förmågorna som har att göra med hur den enskilde fungerar i vardagen, och uppvisa tydliga svårigheter inom detta område. Genom dessa bedömningar kan en utredare, enligt informanterna, fastställa om en individ har en lindrig utvecklingsstörning. Ibland krävs att en utredning kompletteras med ytterligare språkliga och O-språkliga test för att kvalitetssäkra utredningen eller för att få mer specifik information om vilka svårigheter den enskilde har.

Informanterna uppger att resultatet av ett begåvningsstest kan utgöra grunden för ett ställningstagande vid en utredning men att det bedöms som godtyckligt att detta ensamt kan ligga till grund för diagnosen lindrig utvecklingsstörning. Det framkommer att gränserna mellan de olika intelligenskvoterna inte är en reell gräns utan ett sätt att försöka kvantifiera kvalitativa egenskaper. Även med adekvat underlag är bedömningar alltid direkt beroende på den som tolkar det och utifrån vilket perspektiv tolkningen sker. Det uppges, som exempel, att utredare som tillhör olika psykologiska traditioner, så som den socialpsykologiska, neuropsykologiska eller biologiska skolan, har lite olika värdegrunder vilket kan föranleda att de lägger olika vikt vid fakta och ser varierande relevans i vissa uppgifter. Fyra informanter uppger att det har kommit över utredningar där bedömningen är undermålig och där ställningstagandet avseende diagnosen är godtyckligt gjord. De uppger att det måste finnas en noggrannhet i hur testen används och det måste också finnas förståelse inom den egna professionen om att ett testresultat i realiteten inte är tillräckligt för att fastställa en diagnos. Testinstrumentens resultat uppges inte återspegla en exakt bild av verkligheten. För att kunna analysera testinstrumentens värden och utföra tolkningar krävs, enligt informanterna, att utredaren har kunskap om differentialdiagnoser, emotionella problems påverkan på kognitionen, miljöns och den sociala omgivningens påverkan, och annat. Samtliga informanter menade att psykologernas utbildning och kunskapsfär inte gav något utrymme för felaktiga bedömningar. Däremot kunde erfarenheten vara av avgörande värde för att kunna utföra adekvata bedömningar. Detta eftersom utredare med erfarenhet vet vilken data som är viktig att efterfråga och när man skall ifrågasätta en situation eller inkommen extern data. En erfaren utredare har också lättare att uppfatta om det finns bakomliggande orsaker till en problematik, så som

ansträngningar i familjerelationerna. Detta eftersom utredare då har lärt sig att ställa frågor som ger mer givande vilka kan utforskas vidare genom följdfrågor. Erfarna utredare frågar också ofta i flera generationsaspekter och det är således väldigt svårt för föräldrar eller barn att dölja vissa sociala förhållanden. Erfarenheten är enligt informanterna också viktig för att inte låta sig påverkas av tidsbrist och för att kunna motstå frestelsen att tillåta sig att ta genvägar. Det uppges vidare att utredare med mer processvana har mindre svårigheter att ställa differentialdiagnoser så som lindrig utvecklingsstörning då de inte lika lätt gör feltolkningar av informationen, så som en oerfaren utredare kan göra då exempelvis språkstörningar och hörselnedsättningar förekommer kombinerat.

“Visst finns risker med att man glider över när man befinner sig i gränslandet. IQ testningen är ju bara en del av hela paketet, men den kan vara lättast att köpa ibland för att det är mätbart. Det finns ju egentligen inga klockrena bedömningar.”

Informant om risker med tolkningar av mätresultat

Två informanter menar att erfarenheten kunde göra stor skillnad om man skulle ifrågasätta en tidigare gjord bedömning. Det uppgavs att det kan vara svårt för en relativt oerfaren utredare att ifrågasätta mer erfarna kollegor eller högt uppsatta läkare eftersom det här även handlar om att ifrågasätta en auktoritet. Därav blir det, enligt dessa informanter, att diagnoser sällan ifrågasätts, även om det finns en vetenskap om att diagnosen är en färskvara och kan förändras under tid. Vanligtvis resulterar istället en förändring av det befintliga tillståndet i tilläggsdiagnoser. En informant uppger att en läkares fakta inte är mer korrekt än någon annans och att även de gör misstag varav en utredare inte bör rädas att ifrågasätta utlåtanden som upplevs som godtyckliga eller oklara.

“Jag har träffat på några halvtaskiga utredningar i mina dar. Men det råder någon slags strutsmentalitet som gör att man inte vill ge sig in den medicinska världen och styra upp”.

Informant om att ifrågasätta diagnoser och auktoriteter

Felaktiga bedömningar tros, enligt informanterna, vanligen inte bero på bakomliggande och målinriktade motiv, även om detta förekommer. Det uppges istället oftast bero på tidsbrist, slarv eller okunskap hos utredaren. Det kan exempelvis vara att anamnes och intervjuer inte varit heltäckande eller att tidsbrist gjort att utredaren inte upptäckt vissa sociala förhållanden som kan orsaka viss dysfunktioner. Det uppges därav vara mycket viktigt med metodhandledning när man arbetar med utredningar, särskilt om man saknar erfarenhet.

“Klart att man kan missa saker som incest eller att mamma och pappa super. Man vill alltid tro folk om gott och det är inte alltid man ser sådant då. Alla har ju sina blinda fläckar men man klarar oftast att lägga pusslet utan alla bitarna”.

Informant om att utredaren ibland kan missa information

Utifrån hur informanternas anställningar och uppdrag ser ut idag presenterar de hur en diagnos fastställs. Utställandet av diagnosen uppges av tre informanter falla i team. En informant uppgav att denne utför en utredning utefter remiss, sammanställer sitt resultat och sedan överlämnar detta till den beställande enheten. Där fastställs sedan diagnosen av läkare efter att medicinsk bedömning gjorts. Denna informant uppgav att denne således endast bifogar sitt sammanställda underlag och rekommenderar en diagnos. Fyra informanter fastställer även diagnosen själva efter att det underlag som utredningen bedöms kräva finns tillhanda.

Informanterna menar att om en diagnos inte är tydlig efter en utredning och de uppmätta testvärdena befinner sig i gränsområdet till en lågbegåvning, så bör utredare vänta med att utställa en diagnos. Istället bör det föreslås att en ny testning skall ske igen inom cirka ett till två års tid för att se hur individen utvecklas under denna period. Det uppges dock vara viktigt att utredaren poängterar värdet av stöd för individen för att kunna utvecklas, även om det inte finns en formell diagnos. Det kan exempelvis röra sig om extra stöd i skolan. Om individen inte får rätt sorts stöd för att utvecklas är sannolikheten större att testresultaten kommer att visa på samma värden vid nästa tillfälle.

6.6. Vad händer sedan?

När en diagnos är fastställd skall denna vidarebefordras andra professioner för att kunna vara till nytta för den enskilde. I de fall en utredning är gjord för att bedöma en särskolebehörighet vidarebefordras utredningen till särskolans mottagningsteam. I andra fall, exempelvis då en utredning avser att avgöra om en person har personkretstillhörighet enligt Lag om stöd och service för vissa funktionshindrade, LSS, vidarebefordras utredningen beställande tjänsteman.

Informanterna uppger att de ofta är med och informerar om vad diagnosen faktiskt innebär för individen och vilket stöd som denne skulle kunna tillgodogöra sig och utvecklas genom. Det framkommer att den formella diagnosen idag ofta är viktig för att en individs svårigheter skall tas på allvar av myndigheter och andra samhällsinsatser som erbjuder stöd i olika former. Hälften av informanterna uppger att detta är en samhällsutveckling som tagit bort fokuseringen på det miljörelaterade perspektivet av handikapp.

“Diagnoser är inget annat än grova generaliseringar. Man försöker beskriva vad den består i. Personligen tycker jag detta är viktigare än själva diagnosen.”

Informant om att individen hamnar i diagnosens kölvatten

Informanterna menar att diagnosen ofta ses som ett facit och ett sätt att få svar på vilken behandling som är lämplig, vilket bemötande individen bör få, samt hur denne fungerar i vardagen. Diagnosen förväntas av vissa professioner ha svar på frågor som den inte har täckning för. Informanterna uppger att ett samhälle bör, och skall, ta hand om sina svaga och erbjuda stöd ur ett långsiktigt samhällsperspektiv. Det uppges att individer borde få hjälp utifrån sina förutsättningar, sina behov och sin utvecklingsförmåga, oavsett om en formell diagnos är befintlig. Verkligheten uppges dock vara en annan och ofta får därför en person som inte har ett formellt intygande, som är styrkt av en auktoritet så som läkare eller psykolog, svårt att få hjälp och stöd. Dessa individer uppges ofta vara resurssvaga vad gäller att själva strida för sin rätt till stöd och kan inte göra sin röst hörd gentemot exempelvis myndigheter. Här blir diagnosen av omedelbar betydelse för att få tillgång till stöd. Informanterna uppger att det därför i vissa fall kan finnas motiv bakom att tillskriva någon en diagnos. Om en person är lågbegåvad och ligger på gränserna till en lindrig utvecklingsstörning finns en möjlighet att utredaren tolkar ett underlag så att personen uppfyller kriterierna för diagnosen. Detta eftersom utredaren vet att lågbegåvade i samhället inte har några särskilda rättigheter i förhållande till övriga medborgare, så som de som har personkretstillhörighet enligt LSS har, och att de därigenom inte heller kan få tillgång till en väl utvecklad organisation med resurser för dessa grupper och dess behov.

“Ibland måste man chansa. Men då måste man verkligen tänka igenom...vad blir det bästa för den här personen, vad blir resultatet om personen går i vanlig skola eller i särskola? Det är ju inte för evigt”

Informant om målinriktade bedömningar.

Informanterna menar att det miljöinriktade handikappsbegreppet i flera fall är obetydligt utifrån vilka krav som ställs ifrån samhällets sida för att få tillgång till hjälp. Informanten tar som exempel att det ur ett myndighetsperspektiv krävs ”bevis” på att det förekommer svårigheter av en viss grad för att få möjlighet till stöd. Därav finns också en större tendens att bedöma till den enskildes

fördel om utredaren vet att denne är i behov av resurser för att få ett drägligt liv och möjlighet att lyckas med en vardag.

“Människan måste kategorisera, annars resulterar det i smhällelig överbelastning. Men visst, det görs i många fall väldigt godtyckligt.”

“Det är vansinnigt att man ser diagnoskriterier som om dom var för alltid givna. Dem är ju bara påhittade! Men ibland...Samhället är så tufft att frågan är om det blir lättare för barn bara för att de får gå kvar i den vanliga skolan.”

“Alla diagoser är preliminära...men någonstans måste man ju bestämma sig. Det är en ögonblicksbild, en färskvara.”

“Diagnos. Vad är det?... Diagnosen säger bara i nuet vad som kommer att hända sen. Diagnoser i sig säger ingenting. Att vara människa och mänskligt sampel är något som man måste lära sig. ”

Informanter om diagnosers vara och betydelse

De åtta informanterna återkom till att diskutera förekommandet av godtyckliga utredningar i samband med om huruvida en individ skall bedömas tillhöra särskolan eller ej. Informanterna menade att om det efter en utredning framkommer att en person befinner sig inom gränsvärderna till lindrig utvecklingsstörning så görs i vissa fall ett övervägande. Om diagnosen inte är så tydlig att en utredare med säkerhet vet att den är riktig och varaktig så händer att denne oavsett bestämmer sig för en viss utgång. Skall diagnosen utställas och individen därigenom få möjlighet till att berättigas särskola, eller skall utredaren avvakta och individen misslyckas med sin utbildning eftersom denne inte får tillräckligt med stöd? Informanterna uppgav att skolan är skyldig att ha en åtgärdsplan kallad en individuell utvecklingsplan för de som har särskilda behov, oavsett om man går i särskolan eller ej. Här skall olika aspekter av individens situation kartläggas för att kunna uppkomma med en strategi för förbättring och en mer framgångsrik utbildning. Enligt

planen, som utgår ifrån skollagen, skall en individ erbjudas det stöd denne behöver för att följa med i undervisningen. Det är först när individens genomgått åtgärdsplanen, men ändå inte kommer längre i sin utveckling, som det blir aktuellt med utredning för att undersöka om det ligger något annat bakom svårigheterna. Sju informanter uppgav dock att verkligheten såg annorlunda ut och att skollagen i flera fall inte efterföljs i praktiken. Ofta finns inte dessa resurser att erbjuda enskilda som inte lever upp till skolans krav, varav särskolan som alternativ ofta föreslås fortare än egentligen behövt. Informanterna uppger att diagnosen lindrig utvecklingsstörning därigenom utställs för att gynna ett visst mål, att individen skall få möjlighet till särskolan och tillgång till dess resurser.

“Ja, diagnoser ställs ibland för att få tillgång till resurser och insatser, tror jag. Diagnosen är en anpassning till samhällets spelregler. Det blir fel ibland men det finns inget annat sätt, sanningen anpassas ibland till spelreglerna.”

Informant om varför diagnosen utställs

En informant menar att dessa målinriktade bedömningar är allvarliga då de inte är objektiva eftersom utredaren tar ställning till vad som skulle vara bäst ur hänsyn till den enskildes väl och ve. Informanten menar att dessa handlingar innebär att utredaren löser ett problem på individuell nivå som egentligen är av organisatorisk art. Det uppges vara fullkomligt mänskligt, men vare sig professionellt eller bra för den enskilde ur ett långsiktigt perspektiv eftersom diagnosen även innebär viss stigmatisering.

Sånt kan ju få vissa att slarva då... men samtidigt, vad händer med dem som verkligen behöver diagnosen?...Belöning eller förbannelse...ja du, jag tror att det är lite både och”

“Jag tycker att man ibland skönhetsmålar att få en diagnos. Det kanske innebär en lättnad för någon men frågan är vad man egentligen förstått... Man behöver nog vara kritisk mot diagnosen som en välsignelse”.

Informanter om diagnosens olika innebörder

Informanterna menar att verkligheten kan vara tuff för en individ som tillskrivs en lindrig utvecklingsstörning eftersom egenskaper som tillkommer diagnosen sett ur samhällets ögon sällan är smickrande. En informant menar att samhället ser ner på lågbegåvade och att detta således är en väldigt utsatt grupp. En informant menar att integrering är ett viktigt begrepp för att skapa en bättre resursfördelning mellan olika grupper och för att minska målinriktad kategorisering. Om människor med kognitiva svårigheter integreras i skolan, arbetslivet och inom andra områden i samhället och om resursfördelningen utgår ifrån samma ekonomiska källa, så minskar därmed vinsten av att utställa en diagnos. Informanten uppger att man i grannlandet Norge har lagstiftat om integrering i samhället av individer med utvecklingsstörning eller särskilda behov för att minimera grupperingar och klassificeringar. Detta uppges enligt informanten vara en framgångsrik modell vilken bör anammas inom svensk handikappspolitik.

7. *Analys*

7.1. Introduktion

Nedan följer en motivanalys där en fri tolkning har skett. För att strukturera upp analysen något och göra den lätt åtkomlig för läsarna har dock en struktur valts för att presentationen. Denna struktur är inspirerad av den modell om *samlade kalkyler* som Axel Hadenius lanserat och som omnämns av Esiasson/Gilljam/Oscarsson/Wägnerud (ibid). I denna analys fokuseras på de synliga eller bakomliggande avsikterna, vilka mål som önskas uppnås och vad aktörerna vill åstadkomma med ett visst handlande. Syftet i analysen är att försöka kartlägga medvetna överväganden och ageranden avseende diagnostisering. Det handlar alltså om användandet av diagnosen som en social konstruktion, om att frammana ett agerande för att uppnå ett visst mål.

7.2. Analys utifrån preferenssystemet

I de följande styckena följer en analys av informanternas strategi och sakmotiv. Dessa utgör tillsammans preferenssystemet i Hadenius modell och rymmer också en diskussion avseende att de båda motiven ofta kan vara oförenliga och befinna sig i konflikt med varandra.

7.2.1. Strategimotiv

Informanterna uppger att det allmängiltiga grundläggande målet avseende psykologutredningarna är att definiera vilken kognitiv och neuropsykologisk problematik som

existerar och om de svårigheter som individen uppvisar uppfyller kriterierna för en diagnos. Detta uppges utgå ifrån att utredaren prövar en hypotes, så som hypotesen om att en individ uppfyller kriterierna för diagnosen lindrig utvecklingsstörning.

Strategimotiven varierar, enligt informanterna, beroende på vem beställaren av utredningen är, så som beskrivs i avsnitt 6.2. Från skolverksamhetens sida handlar strategimålen om att utröna varför en enskild inte kan uppfylla läroplanens mål och om detta är beroende på att det föreligger kognitiva svårigheter som gör att denne är i behov av extra stöd. Strategimålen är av annan art om beställaren istället är en kommunal tjänsteman, så som LSS handläggare. I dessa fall utgörs strategimålen av att ta reda på om en enskild har personkretstillhörighet enligt Lag om stöd och service för vissa funktionshindrade, LSS. Då en privatperson beställer en utredning uppges strategimålen, enligt informanterna, vara att inom så kort tid som möjligt fastställa vad det är som orsakar ett visst beteende.

Utifrån informanternas uppgifter om i vilket syfte de kontaktas av en beställare för att utföra en utredning så är det möjligt att tolka det som att de sakmotiven gällande en psykologutredning är avhängiga beställarens strategiska mål.

7.2.2. Sakmotiv

Informanterna beskriver i avsnitt 6.6. de sakmotiv som de tror förekommer inom den psykologiska professionen. Sakmotivet är att en individ skall få tillgång till största möjliga stöd i samhället. Informanterna menar att i den bästa av världar så tar ett samhälle hand om resurssvaga medborgare, men utifrån informanternas erfarenhet av hur samhället fungerar i praktiken så överensstämmer inte alltid idealet med verkligheten. Informanterna menar att samhället har skapat ett resursfördelningssystem där en individ måste uppfylla vissa krav för att ta del av detta system. Informanterna nämner som exempel att det ställs krav på en individ för att få tillgång till resurser så som insatser enligt LSS eller särskola. Ett, ofta grundläggande, krav i detta avseende är att det finns en formell diagnos, så som lindrig utvecklingsstörning, för att bekräfta den enskilde som rättighetsbärare. Denna diskussion aktualiseras vidare av Tideman i avsnitt 5.9. där diagnosen framställs som nyckeln till samhällets resurser. Här finns

alltså en konflikt mellan hur informanterna skulle vilja att verkligheten var beskaffad och hur den egentligen fungerar avseende resursfördelningen. Informanterna menar således att utredaren i vissa fall måste vidta ett visst agerande för kunna uppnå sakmotivet och att det då finns tendenser hos utredarna att tolka ett underlag på ett sådant sätt att en enskild tillskrivs en diagnos. Utredaren väljer i dessa fall en viss utgång av en utredning med målet att den enskilde skall få tillgång till stöd. Här kan diagnosen ses som en uppenbar social konstruktion, ett fenomen som är skapat i ett visst avseende och som används för att uppnå specifika mål. Vi kan återkoppla detta till Hackings exempel om den kvinnliga flyktingen i avsnitt 5.2. Idén om diagnosen lindrig utvecklingsstörning kan, liksom idén om den kvinnliga flyktingen, ha konstruerats som ett hot, ett begränsande eller bekräftande element, eller för att återupprätta en viss hierarki. Dessa idéer skapas alltså för att frammana ett visst handlande. Utställer vi diagnosen lindrig utvecklingsstörning eftersom vi vet att individen då kan uppfylla samhällets krav avseende resursfördelningen, frammanar vi också ett handlande från myndigheter och andra instanser om att skynda till individens hjälp och erbjuda de resurser som denne behöver. Idén om diagnosen lindrig utvecklingsstörning, liksom andra diagnoser, har skapat, och har skapats genom, ett komplex av materiell infrastruktur så som habilitering, daglig verksamhet, boende med särskild service och myndigheter. För att få tillgång till denna materiella infrastruktur är det således av stor vikt om individen tillskrivs en diagnos eller inte.

Informanterna menar i avsnitt 6.6. att diagnosen som en social konstruktion i vissa fall även används av andra instanser för att åstadkomma ett visst handlande. Här uppges att det kan handla om att aktörerna har en agenda, medveten eller icke medveten, och för att denna agendas mål skall uppnås så behöver man skapa vissa förutsättningar. Informanterna tar här skolverksamheten som exempel på en aktör. Agendan kan här innehålla målet att alla elever skall uppfylla läroplanens krav. För att detta skall ske måste skolan eventuellt sätta in resurser så att även svaga elever skall få möjlighet att uppnå godkända resultat och delta i undervisningen. För att skolan skall kunna erbjuda resurser behövs dock möjligheten till ekonomiska medel och finns inte dessa så kan skolan snabbt komma att föreslå att dessa elever istället skall berättigas särskola. Om en elev tillskrivs denna rätt får skolan utökade resurser för att kunna möta elevens särskilda behov av extra stöd, och dessa extraresurser belastar inte längre den ordinarie budgeten utan bekostas inom ramen för särskolan. För att få möjlighet till utbildning enligt särskolans läroplan måste eleven dock uppfylla kriterier, så som att denna har

kognitiva svårigheter motsvarande diagnosen lindrig utvecklingsstörning. Kort och koncist kan man sammanställa detta som att skolan vill uppnå läroplanen men detta kan inte ske om skolan har resurssvaga elever som inte klarar kraven som ställs. Skolan måste göra sig av med dessa elever eller få deras extra stöd finansierat från annat håll eftersom det, inom ramen för agendan, säkerligen även finns ett mål om att uppnå budget. En lösning blir då att placera dessa resurssvaga i särskola men för att göra detta krävs en försäkran, ett formellt bevis, på att en viss grad av inlärnings- och förståelsesvårigheter existerar. Därigenom blir diagnosen av direkt betydelse för skolverksamheten för att få möjlighet att uppnå agendans mål och frambringa ett visst handlande ifrån andra insatser. Skolverksamhetens sakmotiv är därigenom, medvetet eller omedvetet, att en diagnos skall utställas till resurssvaga så att dessa kan berättigas särskola.

Informanterna uppger i avsnitt 6.2. och 6.6. att den formella diagnosen även har en avgörande betydelse för att urskilja vilka som kan antas tillhöra personkretsen enligt LSS och därigenom har rätt till insatser enligt lagen om behov finns. Utifrån informanternas beskrivningar kan inget sakmotiv uppfattas utifrån beställande tjänstemans perspektiv, alltså tjänstemän så som LSS handläggare. Här uppfattas endast strategimotivet, alltså att avgöra om en enskild har personkretstillhörighet. Enligt denna analys kan avsaknaden av ett sakmotiv från beställande tjänstemans perspektiv bero på att sakmotivet redan är inbakade i rådande normer och lagar som en slags stabilisator. Det tolkas som att sakmotivet således är att begränsa tillgängligheten till det samhälleliga resursfördelningssystemet så att detta inte blir överbelastat. Det miljörelaterade handikappsbegreppet, som förklaras i avsnitt 5.9. och som innebär att det inte är funktionsnedsättningen i sig som är avgörande för om en person skall ha rätt till samhällets insatser, blir här av ringa betydelse. Därför kan det, utefter vad informanterna uppger i avsnitt 6.6., finnas motiv för en utredande psykolog att tolka ett psykologiskt utredningsunderlag så att det befrämjar ett visst resultat eftersom man vet att individens möjlighet till hjälp annars är begränsad. Det handlar, så som informanterna själv uttrycker det, om att anpassa sig till samhällets spelregler. Liksom Nygren uppger i avsnitt 5.2. kan klassifikationer av detta slag, alltså uppdelningar som samhället själv har beslutet om genom resursfördelningsmodeller och organisatorisk fördelning, återspegla människans mer eller mindre godtyckliga val. Samhällets sjukdomar speglar samhället självt. Detta innebär således att om riksdagen stiftar lagar som innehåller kriterier för att ett visst stöd skall kunna

tillhandahållas en individ, så kommer också antalet individer med dessa attribut att eskalera som ett svar på rådande spelregler.

7.3. Analys utifrån det kognitiva systemet

Som nämnts tidigare under diskussionen ovan avseende sak- och strategimotiv kan dessa enligt informanterna ibland komma i konflikt med varandra. Det uppges att en utredande psykolog ibland måste frångå strategimotivet där de allmängiltiga målen är definierade, och utgå ifrån sakmotivets mer subjektiva perspektiv som handlar om vad aktören skulle besluta om denne fick bestämma egenhändigt. Om en utredare vet att en individ inte får möjlighet till samhällets resursfördelningssystem utan att det finns en formell diagnos så tenderar denna att försöka komma förbi strategimotivets begränsande krafter och låta sakmotivet dominera.

Således blir frågan om valet av vilket motiv som dominerar, strategi- eller sakmotiv, också en fråga om en subjektivitet hos utredaren. I avsnitt 6.4. uppges att subjektivitet hos utredaren kan föranleda att en viss tolkning görs, och att resultatet i dessa fall kan vara direkt felaktigt. Psykologutredningar uppges lämna ett stort utrymme för tolkningar och beroende på vilken erfarenhet utredaren besitter, vilket psykologiskt perspektiv denne utgår ifrån, samt om utredaren är subjektiv och handlar främst utifrån sakmotivets, så kan resultatet variera.

7.4. Analys utifrån beslutsreglerna

Det framkommer i avsnitt 6.3. att för att diagnosen lindrig utvecklingsstörning skall kunna utställas med absolut säkerhet så skall den enskilde inte kunna höja sitt IQ betydligt, oavsett vilket stöd som sätts in. Det är endast då svårigheterna är så tydliga som en utredare kan vara säker på att den utställda diagnosen är adekvat och bestående. I avsnitt 6.5. uppges att om en diagnos inte är tydligt

existerande och samtliga testvärden befinner sig i gränsoområdet till lågbegåvning så bör en utredare vänta med att utställa diagnosen.

Ibland utställs dock diagnosen ändå på tvivelaktiga grunder för att främja sakmotivet, som angetts i tidigare avsnitt. Om detta agerande analyseras utifrån maximax-regeln, alltså utifrån vilket agerande som utredaren anser genererar mest nytta för den enskilde respektive, maximin-regeln, som utgår utifrån vilket handlande som innebär minst skada för den enskilde, så kan följande exempel illustrera problematiken. Utredaren vet att det befintliga underlaget inte är tydligt och att om denne utställer en diagnos baserad på detta underlag så skulle bedömningen kvalificera sig som godtycklig. Detta eftersom det inte finns något egentligt belegg för diagnosens befintlighet förutom att utredaren tolkat underlaget så att bedömningen hävdar dess existens. Utredaren utgår här ifrån sakmotivet och agerar utefter vad denne tror är gynnsamt för den enskilde. Utredaren måste emellertid även väga in negativa aspekter i sitt handlande för att den positiva nyttan skall bekräftas. Om de negativa aspekterna överväger de positiva aspekterna så vinner den enskilde inget på att tillskrivas en diagnos. Utredaren måste här alltså ta hänsyn till hur utställandet av diagnosen påverkar individens framtida möjligheter att klara sig i samhället. Exempelvis så måste utredaren överväga hur den enskildes möjligheter avseende tillgång till den ordinarie bostadsmarknaden och arbetsmarknaden kan komma att begränsas på grund av diagnosen. Om utredaren istället väljer att avvakta med att utställa diagnosen kan detta innebära att individen får en sämre möjlighet till organiserat stöd. Det kan också innebära att individen hamnar i ett visst utanförskap genom att denne inte kan delta i samhället på samma villkor som andra medborgare och att individen kommer att få kämpa hårt för att klara sig. Men att avvakta kan också innebära positiva aspekter. Den enskilde kan, exempelvis, få möjlighet till skolbetyg och därigenom ett framtida arbete på den öppna arbetsmarknaden. Den kan bli betrodd att teckna vissa försäkringar på egen hand och få möjlighet till att skaffa sig en bostad på den öppna bostadsmarknaden utan att bli ifrågasatt. Viktigt är dock, som informanterna poängterat i avsnitt 6.5 att individen får möjlighet till visst stöd, även om en formell diagnos inte är utställd, så som exempelvis extra stöd i skolan. Om inte ett behövligt stöd tillhandahålls kan utredarens ansträngningar och avvägningar vara bortkastade eftersom individen utan stöd inte kommer att få uppleva de positiva aspekterna. Detta kan alltså återkopplas till Hackings påstående i avsnitt 5.2. om att det är av stor vikt för någon om denne blir föremål för en kategorisering eller inte. Genom att diagnosen utifrån detta

perspektiv används för att uppnå maximal nytta och minimal skada så bekräftas åter igen idén om att diagnosen är en social konstruktion.

7.5. Analys utifrån urvalsreglerna

En analys utifrån urvalsreglerna visar att det endast finns två beslutsalternativ som skall övervägas och detta är om diagnosen lindrig utvecklingsstörning skall utställas eller inte. För att kunna ta ställning till vilket av de olika beslutsalternativen som bör väljas måste emellertid ett visst underlag finnas, så som informanterna beskrivit i avsnitt 6.3.

Informanterna uppger i avsnitt 6.4. att utredande psykologer kan fastställa ett resultat genom att använda sig av befintliga mätinstrument och skattningsskalor. Det uppges att mätfel förekommer men att instrumenten än dock bedöms ange ett träffsäkert resultat, utifrån vilket utredaren med hög säkerhet kan bekräfta eller avskryva en hypotes om diagnosens förekomst. Det uppges finnas omfattande medicinsk forskning kring kognitionen, neurologiska faktorer och hjärnans funktioner. Det har dock inte förekommit någon omfattande forskning för att fastställa kvaliteten hos mätinstrumenten eller för att avgöra om dess värden har ett direkt samband med kognitiva funktionerna i hjärnan. Diagnosbilderna med dess kriterier kan således sägas ha förankringar i kognitiv forskning men dess utformning och normeringar bygger inte på en strikt vetenskaplig grund. Den uppges istället först och främst vara avhängig vilka psykologiska ismer och medicinska perspektiv som är rådande samt hur de befintliga samhällsidealerna ser ut avseende vad som bedöms som friskt respektive sjukt.

Om oklarheter uppkommer kan utredande psykologer utföra parallella test som stärker eller försvagar en viss misstanke. Informanterna uppger att det går att säkerställa ett resultat även om normeringarna mellan testerna varierar något. Utifrån dessa uttalanden från den psykologiska professionen så bör alltså sannolikheten vara hög för att en utställd diagnos är riktig om testinstrumenten används på ett korrekt sätt och utredaren förhållit sig objektiv. I avsnitt 6.5. framkommer emellertid fakta som motsäger det som tidigare uttalats avseende testinstrumentens träffsäkerhet. Här framkommer att de olika intelligenskvoterna som instrumenten skall utmäta inte är reella gränser, utan att de är satta i ett försök att kvantifiera

kvalitativa egenskaper. Vidare uppges att ett testresultat i realiteten inte är tillräckligt för att fastställa en diagnos eftersom de inte återspeglar en exakt bild av verkligheten. De kan inte binda ett beteende till en viss kognitiv störning med exakthet. Det senaste uttalandet bedöms vara av analytiskt intresse. Detta eftersom det egentligen talar om för oss att man inte kan utställa en diagnos med vetenskaplig säkerhet eftersom det inte finns några mätinstrument där vetenskapligheten är så hög att ett sådant antagande kan göras. Således är diagnosen, som informanterna uppger i avsnitt 6.6. endast en samling grova generaliseringar. Trots detta behandlas diagnosen som ett vedertaget fenomen och det finns en hel arsenal av materiell infrastruktur så som test- och skattningsinstrument uppbyggt för att befästa den. Detta överensstämmer med Beckmans synpunkter avseende diagnostisering. I avsnitt 5.8. uppger Beckman att diagnosen inte skall betraktas som en verklig enhet, något för alltid givet. Hon menar att en diagnos är en för ögonblicket gjord sammanfattning av en symptombild och att den är föränderlig.

7.6. Konklusion

Genom att sammanfatta analysens olika avsnitt följer nedan ett försök att besvara studiens huvudfrågeställning, alltså *utställs diagnosen lindrig utvecklingsstörning på vetenskapliga grunder och är diagnosen tillförlitlig och varaktig?*

I diskussionen kring aktörernas strategi och sakmotiv så framkommer att en utredande psykologs sakmotiv utgår ifrån att en individ skall få tillgång till största möjliga stöd i samhället. Strategimotiven, det vill säga lagstiftning, normer och resursfördelningssystem, kräver dock ofta en formell diagnos för att bekräfta vilka som är rättighetsbärare, vilket kan tolkas som att strategimotiven ofta begränsar sakmotiven. Om en utredare vet att en individ inte får möjlighet till samhällets resursfördelningssystem utan att det finns en formell diagnos så tenderar denna att försöka komma förbi strategimotivens begränsande krafter och låta sakmotivet dominera. Detta skulle således i klartext betyda att ibland så tillskriver en utredare individen en diagnos fastän individen inte uppfyller kriterierna för denna. Därmed kan

antagandet göras att det är högst tvivelaktigt om diagnosen lindrig utvecklingsstörning alla gånger utställs på vetenskaplig grund.

Diskussionen avseende om en diagnos kan fastställas med vetenskaplig säkerhet är också en fråga som diskuteras i förhållande till de testinstrument som förekommer. Det framkommer i kap 6.4. från informanterna att det finns en tillit till mätinstrumenten och skattningsskalornas träffsäkerhet och att en diagnos därigenom kan utställas med stor säkerhet. Samtidigt framkommer dock att det inte förekommit någon omfattande forskning för att fastställa kvaliteten hos mätinstrumenten eller för att avgöra om dess värden har ett direkt samband med de kognitiva funktionerna i hjärnan. Här framkommer dessutom från informanterna att de olika intelligenskvoterna som instrumenten skall utmäta inte är reella gränser, utan att de är satta i ett försök att kvantifiera kvalitativa egenskaper. Utifrån mätresultaten kan således hypotesen om en befintlig lindrig utvecklingsstörning i realiteten vare sig bekräfta eller avskryva om samtliga instrument uppvisar gränsvärden. Här uppges att de enda tillfällena då en utredare kan utställa en adekvat och bestående diagnos med absolut säkerhet är då den enskilde, trots stöd, inte bedöms kunna höja sitt IQ. Slutsatsen som görs utifrån dessa uppgifter är att när det inte finns tydligt existerande värden som avskriver individens möjlighet att utvecklas eller höja sitt resultat, även om stöd tillhandahålls, så kan alltså diagnosens tillförlitlighet och varaktighet ifrågasättas.

Det finns en aspekt kring diagnostiseringen avseende diagnosen lindrig utvecklingsstörning som inte har diskuterats tidigare i analysen. Detta är inte ett medvetet val utan ramarna för analysmodellen lämnar helt enkelt inte utrymme för detta. Då perspektivet dock bedöms vara av stor relevans för att besvara huvudfrågeställningen uppkommer denna diskussion i konklusionen. Diskussionen behandlar om hur yttre sociala faktorer påverkar sannolikheten för att en individ skall uppvisa svårigheter motsvarande de vid lindrig utvecklingsstörning. Den behandlar också frågan om huruvida svårigheter, då de uppkommit utifrån påverkan av dessa faktorer, ens kan kvalificera sig som diagnoskriterier. Frågan bedöms vara direkt sammanlänkad till en informants antagande i avsnitt 6.6. om att lindrig utvecklingsstörning i detta avseende är en klassfråga. Om detta antagande skulle kunna bekräftas försvagar detta ytterligare diagnosens vetenskapliga betydelse. Diagnosen här blir då reducerad till ett samhälleligt fenomen utan medicinsk förankring.

Om vi här återgår till Rapleys definition av mental retardation som en social konstruktion i avsnitt 5.2. så finnes att begreppets innebörd här delas upp i två olika delar. Rapley använder delvis begreppet kliniskt mental retardation och begreppet syftar då till att innefatta något som är neurologiskt, psykologisk eller metaboliskt beroende. Han talar emellertid även om sociokulturell mental retardation som han menar skapas hos barn vars föräldrar har dålig ekonomi, sociala svårigheter och lägre eller ingen utbildning. Med detta menar Rapley att man kan födas till att vara utvecklingsstörd och bli behandlad och handla därefter, men att man också kan *bli* utvecklingsstörd beroende på den omgivning man exponeras för och hur denna hanterar ens tillkortakommanden. Detta bekräftas av Kärfve i avsnitt 5.8. där hon uppger att kulturella influenser påverkar allt beteende, allt vad människor gör. Hon menar att det därför knappast är förvånande att barn från socialt missgynnsamma miljöer presterar sämre på IQ testerna. Kontentan av Kärfves diskussion i detta avseende är att fördelaktiga sociala förutsättningar höjer den intellektuella kapaciteten.

Ytterligare bekräftelse avseende de sociala influensernas betydelse ges i avsnitt 6.3. där det framställs som exceptionellt viktigt att kartlägga den sociala situationen i och utanför hemmet eftersom vissa symptom gällande diagnosen lindrig utvecklingsstörning kan bero på att en enskild vistas i en arm social miljö där denne saknar stimulans och således utvecklats sämre än vad det har kapacitet för. Om barnet genomgår en utredning när det befinner sig i dessa förhållanden finns stor risk för att symptomen och kriterierna motsvarar de vid en lindrig utvecklingsstörning. Det uppges vara viktigt att utesluta kausala sociala samband vid diagnostisering eftersom det egentligen inte rör sig om en sämre fungerande kognitiv förmåga, utan om sämre möjligheter till utveckling.

En informant menar så som tidigare nämnt att utställandet av diagnosen lindrig utvecklingsstörning, utifrån detta socialpsykologiska perspektiv, blir föremål för en diskussion om samhällsklasser. Detta då diagnosen kan antas vara främst förekommande inom lägre samhällsklasser där sociala problem så som segregation, sämre ekonomiska möjligheter och resursbrist i skolorna är befintliga.

Denna aspekt kan därmed ytterligare sägas kunna försvaga diagnosen lindrig utvecklingsstörnings vetenskaplighet då testinstrumenten inte fullt ut mäter det de avser att mäta. Resultat som skall påvisa en begränsad kognitiv förmåga som orsakas av outvecklade funktioner i hjärnan, kan likaväl i vissa fall uppkomma på grund av social depravation. Vilket som mäts kan vara svårt att avgöra om inte alla bakgrundsfakta kan tillhandahållas. Därigenom kan inte heller diagnosens varaktighet tillstyrkas eftersom individen genom rätt stimulans i vissa fall kan utveckla sin kognitiva förmåga, ibland till den grad att en diagnos kan avskrivas.

Utifrån vad som framkommit i resultatet och analysen i denna studie finns det alltså en mängd frågetecken kring diagnostiseringen av lindrig utvecklingsstörning. Detta både vad gäller vetenskaplighet, varaktighet och tillförlitlighet.

Källförteckning;

American Psykiatric Assosiation (2000), *Mini-D IV*, Washington DC (översättning av "Quick referense to DSM-IV" 2002 av Jörgen Herlofsson och Mats Landqvist, Pilgrim Press).

Anell Anders / Rosén Per, 1996; *Valfrihet och jämlikhet i vården*. Lund. Institutet för hälso- och sjukvårdsekonomi.

Back Ann / Grunewald Karl, 1973; *Omsorgsboken*. Esselte Studieum. Stockholm.

Beckman, Vanna, 2007; *Strider under hjärnåldern: om ADHD, biologism, sociologism*. Enskededalen: Pavus utbildning

Eriksen Karen / E.Kress Victoria, 2005; *Beyond the DSM Story, ethical quandaries, challenges and best practices*. Sage publications, London.

Esaiasson Peter / Gilljam Mikael / Oscarsson Henrik / Wängnerud Lena, 2006; *Metodpraktikan – konsten att studera samhälle individ och marknad*. Nordstedts juridik AB. Vällingby.

Fredriksson Britt, Sommarström Inga, Svensson Agneta, 1993; *Lindrig psykisk utvecklingsstörning*. Vagnhärad. Omsorgsförlaget.

Gunnarsson Åsa / Hollander Anna (1990), *Omsorgslagen och utvecklingsstördas rätt*. Larsson. Täby.

Hacking Ian, 2000; *Social konstruktion av vad?* AIT Falun AB. Falun.

Holtay Liisa, 2007; *Diagnos; Lindrig utvecklingsstörning*.

Kvale Steinar, 1997; *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund. Studentlitteratur.

Kärfve Eva, 2000; *Hjärnspöken; DAMP och hotet mot folkhälsan*. Bokförlag symposion. Stockholm.

Lantz Annika, 1993; *Intervjumethodik*. Lund. Studentlitteratur.

Larsson Sam / Lilja John / Mannheimer Katarina, 2005; *Forskningsmetoder i socialt arbete*. Författarna och studentlitteratur.

Nygren Victoria, 2001. Socialhistoria i Linköping. Institutionen för tema, enheten för historia, nummer 14; *Sjukdom som social konstruktion; en analys av olika socialkonstruktivistiska perspektiv i medicinhistorisk forskning*. Linköpings universitet.

Olsson Inger / Qvarsell Roger i Tideman, Magnus (2000), *Funktionshinder och handikapp*. Lund. Studentlitteratur.

Rapley Mark, 2004; *The social construction of mental disability*. Cambridge university press.

Sonnander Karina / Söder Mårten / Ericsson Kent, 1997; *Forskare om utvecklingsstörning; perspektiv, kunskaper, utmaningar*. Uppsala universitet.

Svenning Conny, 2003; *Metodboken – samhällsvetenskaplig metod och metodutveckling, klassiska och nya metoder i informationssamhället, källkritik på internet*. Eslöv. Studentlitteratur.

Tideman, Magnus, 2000, *Funktionshinder och handikapp*. Lund. Studentlitteratur.

Thurén, Torsten, 2000; *Källkritik*. Liber.

Nätreferenser:

www.aftonbladet.se, 11 april 2008

www.sydsvenskan.se, 31 augusti 2007

<http://www.who.int/classifications/icd/en/>

<http://epi.vgregion.se/vgrEPIHotelltemplates/HcpForvPage.aspx?id=5665>

<http://psykologstudent.se/blogs/psykologidagarna/archive/2007/10/25/wisc-iv-en-efterl-228-ngtad-nyhet.aspx>

<http://www.skane.se/templates/Page.aspx?id=63944>

http://www.autismforum.se/gn/opencms/web/AF/Vad_ar_autism/annorlunda_tankande/intelligens_och_begavningsprofiler/att_genomfora_intelligenstest/index.html

<http://www.pearsonassessment.se/SE---Valkommen-till-Pearson-Assessment/Produkter/Klinisk-psykologi/Utveckling-och-begavning/WPPSI-III/>

(<http://www3.parinc.com/products/product.aspx?Productid=MP-R>).

http://www.socialstyrelsen.se/Amnesord/socialt_arbete/IMS/specnavigation/Familj/Bedomningsmetoder/Jag_tycker_jag_ar.htm

http://www.socialstyrelsen.se/Amnesord/socialt_arbete/IMS/specnavigation/Funktionshinder/bedomningsmetoder/Becks_Ungdomsskalor.htm

http://www.assessio.com/SE/PRODUKT/prd_view.asp?423-001

Bilaga 1.

Ämnesmatris.

Historierna om Ida och Emil

Ida var 12 år då hon för första gången kom i kontakt med en utredningsenhet. Detta eftersom hon under en längre tid haft stora svårigheter i skolan, haft svårigheter med att etablera sociala relationer och, som lärarna uttryckte det, ”haft svårigheter att förstå de sociala spelreglerna och anpassa sig till grupper”. Efter att ha genomgått en utredning fick Ida diagnosen lindrig utvecklingsstörning. Den utredande psykologen menade bland annat att Ida hade svårigheter med koncentrationen, med abstrakta frågor och med att ta instruktioner och omvandla dessa till praktiska handlingar. Utredaren menade även att Ida var mycket otålig. Ida skrevs in i särskolan och extra resurser tillsattes för att hon skulle kunna gå integrerad i sin tidigare klass. Ida hade dock mycket svårt att acceptera denna diagnos vilket tog sig uttryck i ökade aggressioner och rebelliskt uppförande. Fyra år senare begärdes en ny utredning. Detta eftersom skolans lärare trodde att Ida eventuellt hade ett tilläggshandikapp i form av ADHD. Denna gång anlätades en privatpraktiserande psykolog då köerna till de större utredningsenheterna var för långa. Resultatet blev dock inte det väntade. Den utredande psykologen kartlade Idas situation både avseende skolgång, hemförhållande och fritid och kom fram till att Idas svårigheter och beteende inte var ett resultat av en kognitiv störning. Psykologen uppgav att svårigheterna istället var ett resultat av sociala faktorer. Det framkom att Idas föräldrar ofta var osams och grälade mycket och att familjen flyttat flera gånger varav Ida bytt skola vid ett antal tillfällen och därigenom gått miste om viktig kunskap som gjort att hon hamnat efter. Då Ida inte heller uppmuntrades till deltagande i skolan utan istället sågs som en belastning hade hon blivit omotiverad. Diagnosen avskrevs och socialtjänsten beslutade att gå in med resurser både vad gällde familjeförhållanden, skolan och fritiden.

Mamman liksom skolpersonalen var oroliga för Emil 14 år, då skolfrånvaron blev allt högre och prestationerna allt sämre. Skolpsykologen menade att de dåliga resultaten kunde bero på en sämre kognitiv förmåga och ordnade så att Emil fick utredas för detta. Utredningen visade på att Emil hade en lätt utvecklingsstörning varpå han skrevs in i särskolan och fick extra resurser insatta i skolan så att han kunde delta i sin ordinarie klass. Emil var dock tvungen att delta i specialundervisning vid ett tillfälle i veckan men förstod inte varför. Emils mamma hade inte avslöjat utredningens syfte för Emil då hon var rädd för att han då skulle protestera till ett deltagande. Hon hade inte heller redogjort för resultatet. Vilken information som egentligen hade framkommit till Emil om utredningens syfte är oklart. När Emil fick reda på varför han specialundervisades blev han mycket besviken och avvek helt från skolan. Han började istället vistas med vänner i centrum till sent in på nätterna. Efter ett samtal med habiliteringen om Emils ilska och frustration bestämde sig modern för att begära att en ny utredning gjordes. Detta eftersom hon upplevde att allt inte hade gått rätt till från början och Emil inte hade deltagit i utredningen utefter sin bästa förmåga. Han hade ju inte vetat om syftet med utredningen och var således inte motiverad till att prestera bra. En psykolog anlätades och denna gång presterade Emil normalt med vissa förbistringar gällande språket. Utredande psykolog menade att den tidigare diagnosen inte berodde på att Emil hade en sämre kognitiv förmåga, utan att hans svårigheter berodde på sociala faktorer. Modern var lågutbildad, hade själv läs- och skrivsvårigheter på grund av utebliven skolgång och Emil fick hjälpa modern mycket i det gemensamma hemmet på grund av att modern hade ett hälsotillstånd. Emil hann därav sällan med att läsa läxor och kunde inte heller få hjälp med dessa av modern. Emil hannade så småningom därför så långt efter i skolan att han tappade intresset. Diagnosen avskrevs men Emil fick fortsatt stöd i skolan.

Bilaga 2.

Intervjuguide.

1. Hur kommer Du/Ni i kontakt med en enskild som är i behov att en utredning utförs i avseende att klartlägga kognitiva svårigheter?
2. Förklara processen från att den initierande kontakten tas fram tills att en diagnos eventuellt utställs.
3. Vilka metoder avseende mät- och skattningsinstrument används för att utreda om en enskild har en lindrig utvecklingsstörning?
4. Hur hög skulle Du/Ni bedöma att vetenskapligheten avseende diagnosen lindrig utvecklingsstörning är?
5. Vilka olika aspekter tar en utredare hänsyn till inom ramen för utredningen. Med aspekter avses exempelvis sociala förhållanden, omgivningens och den enskildes beskrivningar och biologiska förhållanden.
6. Hur lång tid tar det att genomföra och sammanställa en utredning gällande diagnosen lindrig utvecklingsstörning?
7. Vilka kriterier skall vara uppfyllda vid utställandet av diagnosen lindrig utvecklingsstörning?
8. Vilka svårigheter kan uppkomma under utredningsprocessen som kan göra det svårt för utredande psykolog att med säkerhet utställa diagnosen. Med svårigheter avses exempelvis felmarginaler hos mätinstrumenten, svårigheten att utläsa orsaken till en problematik, brist på underlag eller annat.
9. Hur agerar en utredande psykolog om denne känner tveksamhet avseende om en enskild faktiskt uppfyller kriterierna för diagnosen lindrig utvecklingsstörning? Hur hanterar en utredare oklarheter av denna art?
10. Vad sker efter att diagnosen lindrig utvecklingsstörning utställs? Vart hänvisas resultaten och i vilket syfte?
11. Vilka bakomliggande syften och motiv kan finnas avseende utställandet av diagnosen lindrig utvecklingsstörning?
12. Vilka trender upplever Du/Ni avseende diagnostisering idag? Med trender menas exempelvis om utredningar avseende vissa tillstånd har ökat eller minskat? Vad bedöms trenderna bero på?