



Linköpings universitet  
Grundskolläraryrket, 1-7

**Nina Fredén Berge**

# **AD/HD, DAMP och Asperger syndrom**

Hur upplever föräldrar och pedagoger att det är att få en diagnos på *sitt* barn?

Examensarbete 10 poäng

LIU-ITLG-EX--99/140 --SE

Handledare:  
Ulla-Britt Persson  
Institutionen för  
pedagogik och psykologi



**Avdelning, Institution**  
Division, Department  
Institutionen för  
Pedagogik och Psykologi  
581 83 LINKÖPING

**Datum**  
Date  
20000114

**Språk**  
Language  
X Svenska/Swedish  
Engelska/English  
\_\_\_\_\_

**Rapporttyp**  
Report category  
Licentiatavhandling  
X Examensarbete  
C-uppsats  
D-uppsats  
Övrig rapport  
\_\_\_\_\_

**ISBN**  
**ISRN** LIU-ITLG-EX-99/140

**Serietitel och serienummer** **ISSN**  
Title of series, numbering \_\_\_\_\_

**URL för elektronisk version**

**Titel**  
Title

AD/HD, DAMP och Asperger syndrom. Hur upplever föräldrar och lärare att det är att få en diagnos på *sitt* barn?  
AD/HD, DAMP and Asperger syndrome. How do parents and teacher meet diagnosis of their child?

**Författare**  
Author  
Nina Fredén Berge

**Sammanfattning**  
Abstract

Genom att göra en studie med fenomenografisk ansats, har jag försökt att studera hur föräldrar och lärare upplever det är att få en neuropsykiatrisk diagnos på sitt barn. Jag har i min studie utgått från min egen förförståelse, eftersom jag är förälder till en pojke med DAMP. Efter att ha intervjuat, skrivit ner och analyserat mitt material upptäckte jag två kategorier med tillhörande underkategorier. Jag har också försökt att kortfattat förklara diagnoserna AD/HD, DAMP och Asperger syndrom. I min litteraturgenomgång har jag presenterat de som företräder det positiva med en neuropsykiatrisk diagnos och de som företräder det negativa med att få en neuropsykiatrisk diagnos. I min slutdiskussion har jag försökt att knyta samman min litteraturgenomgång med min kvalitativa studie. Sammanfattningsvis kan sägas att vissa tycker att en diagnos bra när barnet lider av större svårigheter eftersom man av diagnosen kan få en förklaring och förståelse av barnets svårigheter så att man kan sätta in åtgärder i form av exempelvis kortare arbetspass, ändrad fysisk miljö eller byte till mindre grupp medan andra tycker att en diagnos i sig själv kan leda till att föräldrar och lärare stirrar sig blinda på diagnosen utan att se till hela barnets personlighet. Innan man sätter en diagnos på ett barn så ska man alltid väga fördelar mot nackdelar.

**Nyckelord**  
Keyword  
AD/HD, DAMP, Asperger syndrom, Diagnos,

## INNEHÅLL

<b>1. INLEDNING</b>	1
<b>2. SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR</b>	2
<b>3. DIAGNOSFÖRKLARINGAR</b>	3
AD/HD	4
DAMP	6
Asperger syndrom	7
<b>4. LITTERATURGENOMGÅNG</b>	9
Vad säger litteraturen om diagnosfrågan	9
Experter och diagnos	9
Föräldrar och diagnos	11
Sammanfattande kommentarer	13
<b>5. METOD</b>	14
Vad är fenomenografisk forskning?	14
Urval	14
Datainsamling och databearbetning	15
Analys	15
<b>6. METODDISKUSSION</b>	16
<b>7. GENOMFÖRANDE</b>	17
Urval	17
Presentation av intervjuade personer	17
Datainsamling och databearbetning	19
Analys	19
<b>8. RESULTAT</b>	20
Diagnos leder till något positivt	20
Diagnos leder till något negativt	22
<b>9. SAMMANSTÄLLNING AV RESULTAT</b>	25
Pedagogers och föräldrars upplevelse av diagnos	25
<b>10. DISKUSSION</b>	27
<b>11. REFERENSER</b>	32
<b>12. BILAGA 1. Intervjufrågor</b>	33

## INLEDNING

För mig var valet av ämne till examensarbete inte speciellt svårt eftersom jag har en son som har diagnosen Svår Damp. Jag är också ordförande i *Föreningen för neuropsykiatriska funktionshinder i Västervik* där föreningens främsta mål är att skapa förståelse för och kunskap om personer med neuropsykiatriska funktionshinder.

Debatten huruvida man ska sätta en diagnos på ett barn eller inte har periodvis varit ganska het. För mig är en diagnos en förutsättning för att jag som lärare eller förälder ska kunna ringa in barnets svårigheter så att jag kan bemöta barnet precis där det befinner sig i sin sociala, emotionella och motoriska utveckling.

I Lpo 94 står det att "*Undervisningen skall anpassas till varje elevs förutsättningar och behov.*" (s 6) vidare står det också att "*Skolan har ett särskilt ansvar för de elever som av olika anledningar har svårigheter att nå målen för utbildningen.*" (s 6). Om man på ett tidigt stadium kan sätta rätt diagnos tror jag att det är lättare att hjälpa dessa barn så att de kan gå ut grundskolan som en helare människa med större kunskaper. Genom att tidigt skapa och få förståelse kring barnets svårigheter kan man underlätta vardagen så barnet slipper genomgå en massa misslyckanden. På så sätt kan vi få barn med svårigheter att växa upp med ett större självförtroende och samhället i sin tur slipper stora kostnader vad gäller psykvård och kriminalvård. Att jag har kommit fram till dessa slutsatser beror främst på att jag är influerad av professor Christopher Gillberg. Hans engagemang och intresse för att dessa barn med neuropsykiatriska funktionshinder och deras familjer ska få den hjälp och förståelse de har rätt till, så att de kan leva ett så normalt liv som möjligt, lyser igenom i de böcker han har skrivit, i de uttalanden han gör, i både media och på de föreläsningar han håller.

## **SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR**

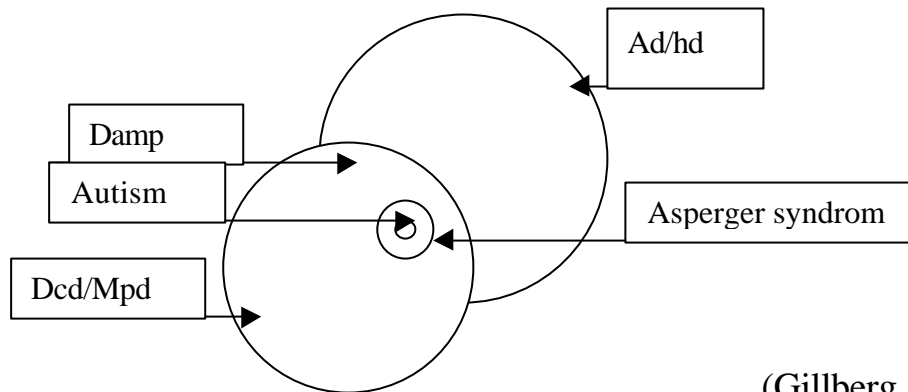
Syftet med mitt arbete är att undersöka hur vuxna som kommer i kontakt med barn med neuropsykiatriska funktionshinder upplever att det är att barnet har fått en diagnos. När jag i fortsättningen pratar om barn med diagnos menar jag barn som har någon eller några av diagnoserna AD/HD, DAMP eller Asperger syndrom.

De frågeställningar som jag har utgått ifrån och försökt att besvara är:

- Hur upplever föräldrar och lärare att det är att få en diagnos på ett barn?
- Vad säger litteraturen om diagnosfrågan?

## DIAGNOSFÖRKLARINGAR

Christoffer Gillberg menar att ADHD, DAMP och Asperger syndrom ofta går in i varandra. Detta visar han, i nedanstående modell, genom att rita cirklar där en cirkel står för AD/HD, en för DCD/MPD (Motorisk perceptuell dysfunktion) och det som bildats däremellan är DAMP, Asperger eller Autistiska drag. Han menar alltså att ett barn har minst svårigheter om det har AD/HD eller DCD, medan Svår DAMP och Asperger har väldiga svårigheter.



(Gillberg, 1998, s 20)

Vilken diagnos barnet får beror dels på vilka svårigheter det har, dels vilket land barnet bor i. Ett barn som bor i Norge eller USA får diagnosen ADHD medan det i Sverige och Danmark får diagnosen DAMP. I Finland kallas det fortfarande för MBD och i Storbritannien kallas det för "hyperactivity".  
(Gillberg 1998)

## **AD/HD (Attention - Deficit/Hyperactivity Disorder)**

AD/HD innebär att man har svårigheter med uppmärksamhet, aktivitet och impulsivitet.

”Man brukar tala om tre olika typer av AD/HD.

- 1) AD/HD dominerad av uppmärksamhetsbrist.
- 2) AD/HD dominerad av överaktivitet och bristande impuls kontroll.
- 3) AD/HD med såväl uppmärksamhetsbrist som överaktivitet och impulsstyrning.” (Gillberg, 1998, s 23)

Snedstreckat mellan AD och HD innebär att man har en uppmärksamhetsstörning eller hyperaktivitet eller både och. Det ligger en hel del svårigheter med ADHD – beteckningen eftersom den antyder att det ska föreligga överaktivitet vilket inte alltid stämmer. Barn med ADHD kan till och med vara underaktiva. Dessa insikter har lett till att man har infogat ett snedstreck mellan AD och HD. (Gillberg 1998)

Minst sex av nedanstående symptom på *ouppmärksamhet* skall föreligga och/eller symptom på *hyperaktivitet-impulsivitet*. De skall ha funnits under minst sex månader och vara så uttalande att de klart stör barnets anpassning och inte överensstämmer med dess utvecklingsnivå.

Symptomen skall föreligga i minst två olika miljöer/situationer som skola, fritids eller hemma. En del av symptomen skall ha debuterat före 7 års ålder.

### **Ouppmärksamhet**

- Slarvar eller missar detaljer i skolarbete eller andra aktiviteter.
- Har svårt att hålla kvar koncentrationen på uppgiften eller i lekaktiviteter.
- Tycks inte lyssna på vad man säger.
- Har svårt att uppfatta instruktioner och misslyckas ofta med att slutföra skolarbete, vardagssysslor eller arbetsuppgifter (inte beroende på trots eller att barnet inte förstått instruktionen).
- Har svårt att organisera sitt arbete eller andra aktiviteter.
- Undviker uppgifter som kräver längre stunds mental ansträngning, t ex skolarbete.
- Tappar ofta bort saker, glömmer att ta med saker som behövs för aktiviteten, som pennor, böcker och kläder.
- Blir lätt störd av det som händer omkring.
- Glömsk i vardagliga aktiviteter.

## **Hyperaktivitet**

- Har ingen ro i händer eller fötter, eller skruvar på sig i stolen.
- Har svårt att sitta stilla, lämnar sin plats.
- Springer ofta omkring, klänger mer än vad som anses lämpligt för situationen. Hos äldre kan detta vara begränsat till en subjektiv känsla av rastlöshet.
- Har ofta svårt att leka och arbeta lugnt och stilla.
- Verkar ofta "vara på språng" eller "gå på högvarv".
- Pratar ofta överdrivet mycket.

## **Impulsivitet**

- Kastar ofta ur sig svar på frågor innan frågeställaren pratat färdigt.
- Har ofta svårt att vänta på sin tur.
- Avbryter och stör andra, bryter in i samtal eller lekar.
- Vanligen föreligger också problem med att kontrollera sitt humör med snabba och häftiga vredesutbrott. Barnet är lättprovocerat, förlorar lätt behärsningen och kan inte hejda sig i sin ilska. Det har svårt att ta besvikelser och att acceptera ett nej.

(Duvner, 1997)

## **DAMP (Deficits in Attention, Motor control and Perception)**

Från och med 1990 står bokstäverna för dysfunktion i fråga om aktivitetskontrollen och uppmärksamhet, motorik-kontroll och perception. Dessförinnan stod A för avledbarhet och M för motorik.

För att en DAMP-diagnos ska kunna fastställas krävs att barnet har:

A) En ojämn **begåvningsprofil**, vilket innebär att barnet i ett WISC-test har bra värden inom exempelvis den lingvistiska delen, medan värden inom den matematiska delen är mycket dåliga.

B) Bristande **aktivitetskontroll** som innebär svåra problem med:

1. reglering av aktiviteten,
2. koncentrationsförmågan,
3. uppmärksamheten och
4. förmågan att sitta still.

C) Bristande **motorikkontroll**

D) **Perceptionsstörningar**

Alla personer med DAMP har svårigheter med A (begåvningsprofil) och B (aktivitetskontrollen och uppmärksamheten) och C (motorikkontroll) och /eller D (perception).

DAMP delas in i två grupper; måttlig svår DAMP och svår DAMP. Vilken diagnos man får beror på vilka svårigheter man har inom de fem områdena:

- 1) aktivitet och uppmärksamhet
- 2) grovmotorik
- 3) finmotorik
- 4) perception
- 5) språk och tal

Har man svårigheter inom alla fem områden så har man diagnosen svår DAMP, måttlig DAMP – diagnos får man om man har problem inom område 1 i kombination med ett, två eller tre av områdena 2), 3), 4) eller 5).

Har man en DAMP – diagnos så har man ofta också en AD/HD – diagnos. Ungefär hälften av alla barn med DAMP har också AD/HD och **alla** med

DAMP – diagnos uppfyller 4 av 6 kriterier för AD/HD – diagnos. (Gillberg, 1998)

**Exempel** på DAMP-kriterierna hämtade ur en diagnos (direkt citat):

*Ojämn begåvningsprofil*

Hampus är ett verbalt begåvat barn och har heller inga svårigheter med att läsa och skriva. Däremot har han väldiga svårigheter med matematik eftersom hans abstraktionsnivå ligger väldigt lågt, dessutom kräver matematikuppgifter att han ska kunna tänka i flera led och koncentrera sig en längre stund.

*Aktivitetskontroll*

När Hampus var tre år for han ena stunden runt som om han var driven av en motor och andra stunden satt han och sov framför tv:n.

*Uppmärksamhetsstörning*

Hampus störs lätt av ovidkommande ljud. I en klass med 27 barn innebär det stora problem att uppfatta vad hans lärare säger när hon talar till klassen. Det räcker med att någon tappar pennan och en annan hostar för att han ska ha missat så mycket av informationen att han inte förstår vad han ska göra.

*Grov – och finmotoriska svårigheter*

Fram till Hampus var 6 år sprang han på tå vilket gav honom ett klumpigt utseende dessutom snubblade han och slog sig väldigt mycket eftersom tåspringandet gav honom sämre balans.

*Perception*

Vid 3 års ålder sprang Hampus ofta omkull sina kamrater mycket p.g.a. att han inte uppfattade att kompiserna stannade framför honom. Hans svårigheter var att bedöma var i rummet han befann sig gjorde att han också krockade och slog emot möbler o.d.

*Språk – och talproblem*

När Hampus kommer in i klassrummet hörs han över alla andra barn. Han har svårt att reglera ljudnivån på rösten och dessutom har han en avvikande prosodi som gör att hans röst låter aningen entonigt.

## **Asperger syndrom**

Asperger syndrom, eller högfungerande autism som det också kallas, innebär att ett och samma barn har:

1. Stora svårigheter i fråga om ömsesidig social interaktion.
2. Monomana, snäva intressen
3. Tvingande behov att införa rutiner och intressen
4. Tal och språkproblem
5. Problem ifråga om icke-verbal kommunikation
6. Motorisk klumpighet

Många barn med Asperger har också diagnosen måttligt svår DAMP, men oftast så har inte familjen någon nytta av att man lägger till en DAMP –diagnos. I de fall där barnet har så stora svårigheter vad gäller motorik och/eller perception,

att de behöver separata åtgärder, kan en DAMP – diagnos vara befogat.  
(Gillberg 1998)

**Exempel** på de 6 kriterierna för Asperger syndrom enligt Gillberg/Ehlers:

*Svårigheter i fråga om ömsesidig social interaktion.*

1. Anders isolerade sig från sina lekkamrater och tog kontakt med dem på ett udda sätt som ledde till mobbing. De få gånger han lekte med andra barn så skedde det helt på hans villkor. Anders utnämnde sig då till ledare och hittade på lekar med komplicerade regler som de andra barnen måste följa. Om de inte gjorde som han sa blev han oresonligt arg.

*Monomana, snäva intressen*

2. Daniela utvecklade successivt ett intresse för papperskassar, som hon samlade och sparade på med sådan iver att föräldrarna blev allvarligt bekymrade. Intresset var som störst mellan 8-10 års ålder, då det plötsligt upphörde och ersattes av ett närmast fanatiskt engagemang mot djurförsök. Hon skrev långa brev till olika myndigheter, men förväntade sig inget svar. Samtidigt hade hon ett marsvin, som hon skötte tämligen oansvarigt. Marsvinet dog i samband med en helg, troligen på grund av att det lämnats utan tillsyn under flera dagar.

*Tvingande behov att införa rutiner och intressen.*

3. Erika, en kvinna i 20-årsåldern, hade läst att det är nyttigt att äta ofta och regelbundet och att idealet är att äta var fjärde timme. Hon började därför tillämpa denna princip. Eftersom det inte nämndes i boken att det enbart gällde dagtid, så ställde hon väckarklockan på ringning var fjärde timme på natten och gick upp och åt. Hon störde de andra i gruppboenden så mycket att hon fick flytta därifrån. Senare kunde hon förmås att ändra sin ritual vad gäller måltider så pass att hon bara gick upp en gång på natten för att äta.

*Tal och språkproblem.*

4. Gustav 10 år gammal, påpekade bestämt för sin mamma att hon inte ska använda ordet "unge" när hon talar om honom eftersom det har en negativ betydelse. Istället skulle hon säga "barn" som har en positiv betydelse. När modern förklarade att hon sagt "unge" på ett kärleksfullt sätt blev Gustav irriterad och förbjöd henne att uttrycka sig så i fortsättningen.

*Problem i fråga om icke – verbal kommunikation.*

5. Henrik, en man i 25-års åldern, älskar att hålla långa monologer om sina favoritintressen. Trots att vi bara är två i rummet pratar Henrik med en röstvoym som är mer lämplig för en församling på femton personer. Henrik har själv förstått att han har svårt att uppfatta "vad som ligger i luften". Han har lärt sig att inte försöka skämta eller skoja till det genom att säga något roligt eftersom det lett till pinsamma situationer åtskilliga gånger.

*Motorisk klumpighet.*

6. Ivar, som gick på mellanstadiet, vägrade att delta i brännboll. Hans aviga sätt att röra sig passade inte för lagidrott. Istället höll han en detaljerad föreläsning i klassen om kriket.  
(Gillberg,Ehlers, 1994)

## LITTERATURGENOMGÅNG

### Vad säger litteraturen om diagnosfrågan?

Inför litteraturgenomgången hade jag svårt att finna relevant litteratur. Ingen tidigare forskning har gjorts om hur man upplever att det är att få en diagnos av neuropsykiatrisk art och det var bara litteratur som var skriven av föräldrar (Gravander, 1998 och Boëtius/Rydlund, 1998) som tog upp hur det upplevdes att få en diagnos. Däremot hittade jag en del vad gäller diagnosens vara eller icke vara, vilket jag tycker hänger ihop med upplevelsen av en diagnos.

Inom litteraturen hittar vi en mängd uppfattningar om diagnostisering är bra eller inte, t.ex. Christopher Gillberg, professor i barnneuropsykiatri, som är enbart positiv, och t.ex. skolläkaren Leif Elinder, som är enbart negativ. Här nedan kommer jag att försöka belysa både det positiva och det negativa med en diagnos genom att ge exempel från litteraturen jag läst.

### Experter och diagnos

Christopher Gillberg är enbart positiv till en diagnos. Han kan inte se några som helst faror med att sätta en diagnos på ett barn. Han menar att barnet ändå pekar ut sig som dum eller lat. En diagnos hjälper bara barnet och omgivningen att förstå svårigheterna. (Gillberg, 1998)

*En korrekt Damp-diagnos, med hopp om förståelse, attitydförändringar och bättre anpassning av pedagogiken, kan aldrig innebära någon försämring.[...] Att ha ett namn på de svårigheter man upplever kan aldrig vara sämre än att famla i mörkret. Med namnet kommer kunskap om orsaker, risker och rimliga förhållningssätt. Även om – i sämsta fall – ingenting annat kan erbjudas är det ingen dålig behandlingsinsats.(s 132)*

I Svenska Dagbladet (990521) beskriver Christopher Gillberg och Sophie Ekman hur de ser på diagnostisering. De menar att genom att få en diagnos så ”...öppnas möjlighet till självförståelse, självkunskap och självkänsla för såväl barn som förälder.” Gillberg och Ekman protesterar i artikeln mot det sätt på vilket människor hånar och förlöjligar ”barn med neuropsykiatriska tillstånd som damp, adhd, Asperger syndrom, autism, Tourette syndrom, tvångssyndrom, Retts syndrom m fl.” (990521)

Sauli Suominen, som är socionom och forskare vid Helsingfors universitet, har sedan ett tiotal år föreläst vid kurser som riktat sig till föräldrar till barn med damp. I boken *En riktig Emil* (Gravander, 1998) pekar Suominen på både det negativa och det positiva i att få en diagnos. Att få en diagnos är bra ur den synvinkeln att barnet och föräldrarna får möjlighet att få rätt vård och terapi där:

*...barnets diagnos ofta enbart som ett medicinskt konstaterande, vars målsättning är att garantera vård och terapi samt rehabilitering och öppna dörrarna till olika ekonomiska och sociala stödformer. (op cit, s 16)*

Att sätta en diagnos på ett barn ska ske under övervägandet mellan fördelar och nackdelar. Suominen menar att en diagnos bara gagnar barnet om det har stora svårigheter som svår DAMP.

*Trots för- och nackdelar med en diagnos är den ett viktigt hjälpmedel vid barnets vård och habilitering. Detta gäller främst barn med en svårare form av MBD/DAMP. Diagnosen befriar föräldrarna från skuld känslan, ger en förklaring till barnets avvikande beteende och familjens svåra situation.. (op cit, s 19)*

Det positiva med en diagnos är att föräldrarna kan rikta in sig på barnets starka sidor och arbeta med de svaga sidorna. Som förälder får man förståelse för barnets svårigheter och kan då undvika att utsätta barnet för sådant de inte klarar av eller pusha på för mycket vid sådana situationer. Denna förståelse kan också utveckla sig till något negativt eftersom man som förälder kan sluta ställa krav på barnet och Suominen menar:

*Det som utgör störst fara med en diagnos är om den får den innebörden att barnet inte är ansvarigt för sina handlingar. I samhället delas medborgarna in i två grupper, i dem som bär fullt ansvar för sina gärningar och i dem som inte är fullt ansvariga för sitt eget handlande. I allmänhet innebär det faktum att någon inte är fullt ansvarig för sitt eget handlande även att man är en andra klassens medborgare. (op cit, s 18)*

En diagnos kan också bli en belastning om man inte räknar med att ”den även påverkar hela familjens uppfattning om barnet.” (Gravander, 1998, s 16)

Lisbeth Iglum är specialpedagog i Norge och hon arbetar med utredning, råd och vägledning när det gäller DAMP/MBD, AD/HD och Tourettes syndrom. Hon ser stora risker med att diagnostisera barn. Bl.a. menar hon att det är mycket sällan som diagnoser kan hjälpa till när man ska sätta in åtgärder. Hon tycker också att när man väl har fått en diagnos så är det lätt som pedagog att leta efter felen som bekräftar diagnosen i stället för att se till hela barnets personlighet ”...med långt fler nyanser än som ryms i en eller annan bokstavskombination.” (Iglum, 1999, s 42)

En annan risk med diagnoser menar Iglum (1999) är att erfarna pedagoger blir handlingsförlamade när de stöter på ett diagnosbarn. Plötsligt vet de inte hur de kan hjälpa barnet. För att man som pedagog över huvud taget ska kunna ha någon nytta av diagnoser anser Iglum att det är viktigt att man sätter sig in i diagnoskriterierna. Dels för att det är intressant, dels för att de kan ge uppslag till hur man kan arbeta med barnet i klassrummet.

*...diagnoser och forskningsresultat ska vara ett komplement till sitt eget specialområde, nämligen pedagogiken och det praktiska arbetet i en direktkontakt med eleverna. (op cit, s 43)*

Leif Elinder är en av de största motståndarna till diagnostisering i Sverige. Han menar att det är samhället det är fel på, inte barnen. Elinder tror att diagnoserna leder till att barnen blir fördummade och att de minskade förväntningarna blir självuppfyllande. Han anser också att diagnoskriterierna är väldigt godtyckliga och att dessa kriterier lätt kan uppfyllas av normala, men omogna barn. Genom diagnosen skuldbelägger man barnet och föräldrar och lärare blir skuldfria. (Expressen, 990201)

## **Föräldrar och diagnos**

I den litteratur som är skriven av föräldrar till barn med diagnos, är det svårt att hitta några negativa synpunkter på att ha en diagnos. Författarna är genomgående positiva. Här nedan kommer jag att presentera några författares åsikter.

I boken *Lycklig varannan onsdag* (Boëtius/Rydlund, 1998) beskrivs deras syn på diagnoser under rubriken *Behövs diagnos?* Där menar författarna att diagnos behövs för att deras barn ska få ett drägligt liv, trots all smärta som den också

orsakar. De menar att i dagens samhälle behöver dessa barn hjälp och stöd för att lyckas lika bra som andra barn. (op cit, s 69)

Boëtius/Rydlund (1998) beskriver också känslan av att få en diagnos till en början väldigt negativ. Det kan vara svårt att acceptera att få en diagnos:

*Men i det kala rummet satt den unga läkaren och bedömde honom enligt normer han inte var anpassad till. Vad orättvist! Eller var det samhället som var orättvist? Måste alla hålla sig inom dessa snäva ramar? Fanns det sålite utrymme att fåvara en aningen annorlunda? (op cit, s 67)*

När Åsa Gravander (1998) fick diagnosen DAMP på sin son var det många känslor som blandades:

*Den sorg och smärta jag upplevde, blandades med känslan av en viss lättnad. Varför hade ingen lyssnat? Samtidigt fick jag en oönskad revansch på alla de som påstått så mycket genom åren. Det var inte mitt fel, eller Bosses. Framför allt kunde Johan inte hjälpa det (op cit, s 67)*

Konsekvenserna av diagnosen kom ganska snart. Johan fick en assistent som kunde hjälpa honom att reda ut sin tillvaro i skolan. (Gravander 1998)

*Det blev Anna, en pärla bland dem alla. Johan avskydde henne från första stund. Hon satte gränserna för honom och de blev mycket tydliga. Hon har lång erfarenhet av barn med bekymmer och hon var bra för Johan. (op cit, s 67)*

## **Sammanfattande kommentarer**

Sammanfattningsvis kan sägas att det finns två olika skolor i diagnosfrågan. Antingen är man för en diagnostiering eller så är man emot en diagnostisering. Är man för en diagnostisering så anser man att barnet och föräldrarna mår bra av att få ett namn på barnets svårigheter. Denna skola anser också att svårigheterna till största delen har ärftliga orsaker eller det kan också vara en bakomliggande hjärnskada som uppkommit i fosterstadiet.

Är man mot en diagnostisering så anser man att det är samhället som borde diagnostiseras i stället. Det är omgivningens fel att barnet har de svårigheter som det har och endast i undantagsfall är det hjärnskador som ligger bakom barnets svårigheter.

Mellan dessa uppfattningar, men närmast den ”skola” som är för diagnos, finns de som anser att diagnos bara ska sättas in om barnet blir hjälpt av en diagnos, annars är risken stor att omgivningen stirrar sig blind på diagnosen i stället för att se till hela barnets personlighet.

## METOD

Jag har undersökt hur föräldrar och pedagoger upplever att det är att få en diagnos på *sitt* barn. När jag skriver *sitt* barn så menar jag både barnet som läraren har i skolan och föräldrarnas barn. För att kunna få reda på upplevelsen av att få en diagnos har jag gjort en studie med fenomenografisk ansats. Fenomenografin är en metod som används för att studera hur människor upplever olika fenomen och verbalt beskriver dessa. Jag kommer här att kortfattat beskriva den fenomenografiska metoden.

### Vad är fenomenografisk forskning?

Fenomenografin utvecklades av den så kallade Inom-gruppen vid Institutionen för pedagogik vid Göteborgs universitet. Denna kvalitativa metod handlar om:

*hur man gestaltar något – hur man kan göra en sågod beskrivning av ett sammanhang som möjligt. En sådan beskrivning kan ju i och för sig handla om vad som helst, men i vårt speciella fall handlar det om människors sätt att uppfatta sin omvärld. Vi beskriver uppfattningar. Grundläggande för vår ansats är distinktionen mellan hur något är och hur något uppfattas vara. (Larsson, 1986, s 12)*

Det grundläggande för Inom-gruppens ansats är alltså att se skillnaden mellan hur något *är* och hur något *uppfattas* vara.

### Urval

Vid en kvalitativ studie som fenomenografisk forskning är, så förlitar man sig inte på slumpen vid urvalet av försökspersoner så som en kvantitativ forskare gör. I stället vill man försöka att få så skilda uppfattningar som möjligt av en viss företeelse. Om man då har ett urval på 20 slumpvis valda personer som ska reflektera kring exempelvis ”kunskap”, är chansen större att man får svar som hamnar inom området för ”det normala” d.v.s. svaren blir ganska lika, de representerar det vanligaste svaret. Därför anser fenomenografiska forskare att det är större chans att få en större spridning bland uppfattningarna om man medvetet väljer sina intervjuobjekt utifrån ålder, erfarenhet och värderingar. Målet är att leta efter olikheterna i personernas uppfattningar så att de kan representera hela befolkningen, inte bara de ”flesta”. (Larsson, 1986)

## **Datainsamling och databearbetning**

Eftersom syftet i den fenomenografiska forskningen är att ta reda på hur människor föreställer sig att något är beskaffat så använder man sig av intervjuer som spelas in på band. Inspelningen av intervjun skrivs sedan ner ordagrant för att sedan kunna analyseras. (Larsson, 1986)

## **Analys**

I den fenomenografiska forskningen är det viktigt att finna det underförstådda, det som inte sägs. Därför är det viktigt att man läser och reflekterar över sitt material och letar efter likheter och skillnader. *”Det är genom att jämföra skillnader som en uppfattning får en gestalt - genom kontrasten till andra uppfattningar ser man det karaktäristiska för en uppfattning.”*

(Larsson, 1986, s 31)

## METODDISKUSSION

För att ha en plattform att stå på när jag skulle börja intervjua föräldrar och pedagoger började jag att läsa litteratur som behandlade de olika diagnosformerna DAMP, AD/HD och Asperger syndrom (se innehållsförteckningen). Dessa kunskaper redovisas under rubriken *Diagnosförklaringar*.

Därefter funderade jag ut några lämpliga frågeställningar (se syfte s 2), där den ena frågan skulle besvaras med hjälp av intervjuer av föräldrar och lärare till diagnosbarn och den andra frågan skulle besvaras genom att studera i litteraturen hur föräldrar, psykologer och läkare uppfattar diagnosfrågan. Jag valde att göra en ministudie med fenomenografisk ansats och det berodde på att jag ville ta reda på själva *upplevelsen* av att få en diagnos på sitt barn. Inför formulerandet av frågorna var jag medveten om min egen förförståelse som utgjorde min egen tankeram. Dels är jag som förälder tacksam för den diagnos jag fått på mitt barn, dels kan jag som lärare förstå att det är betydligt mycket lättare att arbeta med ett besvärligt barn efter att man fått en diagnos, då man kan ringa in problemen hos barnet.

Enligt fenomenografisk forskning så är det viktigt att man utgår från sina egna erfarenheter och tankar när man ska ta reda på hur någon annan uppfattar en situation. (Staffan Larsson, 1986)

Alla mina intervjuobjekt kände mig sedan tidigare och visste att jag har en son med diagnosen DAMP. Föräldrarna hade jag lärt känna genom den förening jag är ordförande i och lärarna hade jag lärt känna på den skola som jag tidigare hade praktiserat på. Problemet med att genomföra intervjuerna var att jag var känd för intervjuobjekten, vilket kan ha påverkat svaren så att de blev mer positiva än vad de kanske hade blivit om det hade varit en okänd som hade intervjuat. Detta har jag försökt att ta hänsyn till i min undersökning genom att vid alla intervjutillfällen medvetet försökt att förhålla mig så objektivt som jag bara kunnat.

När jag i fortsättningen skriver om mina intervjuobjekt använder jag mig av fingerade namn för att skydda både de vuxna och barnen.

# GENOMFÖRANDE

## Urval

Eftersom jag valt den fenomenografiska metoden så innebär det att jag måste ha en ganska stor spridning bland mina intervupersoner när det gäller ålder, erfarenheter och värderingar. Målet var ju att leta efter olikheterna i dessa personers uppfattningar. Tyvärr fick jag ingen manlig att ställa upp som intervjuobjekt, därför kommer denna undersökning främst att handla om kvinnors uppfattning om hur det är att få en diagnos på *sitt* barn. Däremot är männen indirekt med i undersökningen, eftersom deras upplevelser av diagnos kommer att beskrivas av kvinnorna.

Jag tillfrågade sammanlagt tio personer, sex pedagoger och fyra föräldrar, om de ville ställa upp på en intervju. Tre av pedagogerna var av manligt kön och dessa tre avböjde och deras motivering till att avböja var att de inte hade tid. Alltså ställde sju personer upp på att bli intervjuade.

De tre kvinnliga pedagogerna skiljer sig vad gäller ålder och de fyra mammorna skiljer sig vad gäller yrke. Här nedan kommer jag att presentera de intervjuade personerna.

## Presentation av intervjuade personer

### *Pedagoger*

1. Lena är en mellanstadielärare med inriktning mot matte och bild. Under tre års tid har Lena tillsammans med Ann kämpat för att få en förklaring till Harrys beteende. Vårterminen i sexan fick han diagnosen DAMP med drag av Asperger syndrom. Innan hon fick Harry hade hon inte en aning om vad DAMP, AD/HD eller Asperger var. Nu efteråt kan hon inse att hon har haft en och annan elev under årens lopp som lätt skulle ha fått någon av dessa diagnoser. Innan hon fick Harry till sin klass hade hon egentligen aldrig reflekterat över diagnoser. Hon hade inte eller kommit i kontakt med barn med diagnos tidigare.
2. Ann är mellanstadielärare med inriktning mot matte och idrott. Hon förstod tidigt att det var problem med Harry eftersom han hade stora svårigheter i idrotten. Ann är tillsammans med Lena klasslärare till Harry.

3. Maria är en Sv/so 1-7 lärare med musik som inriktning. Just nu arbetar hon i en integrerad klass i år 1-3. Hon har under ett och ett halvt års tid lärt känna Mikael som våren -99 fick diagnosen Asperger syndrom.

### *Föräldrar*

1. Olga är mamma till Rasmus, 10 år. Hon upplevde tidigt att det var något konstigt med Rasmus och försökte finna svar på sina frågor från det att han var ca 3 år. Rent motoriskt hade inte Rasmus några problem, därför klarade han sexårskontrollen utan anmärkning. När Rasmus skulle börja sexårsgruppen så förstod Olga att det aldrig skulle gå om inte Rasmus fick hjälp. Därför sökte hon återigen upp BVC för att prata med deras psykolog som remitterade Rasmus till Habiliteringen. Vid 5 års ålder fick han diagnosen AD/HD.
2. Anna är mamma till Albin, 11 år. Anna upplevde inte att det var några större problem med Albin förrän mot slutet av dagisperioden och sexårsgruppen. Visserligen tyckte hon att det var jobbigt att saker och ting alltid gick sönder eller att han alltid kom i bråk, men det var inget hon reflekterade vidare över. När problemen uppstod i sexårsgruppen sökte hon hjälp på BUP som ganska snart gav Albin diagnosen DAMP.
3. Karin är mamma till Måns, 9 år. Måns kom till Sverige när han var 10 månader gammal och var då ganska sen i utvecklingen. Det blev ganska naturligt att Karin tog kontakt med BUP för att få hjälp med Måns, men de trodde mer att det var kontakten mellan Måns och föräldrarna som gjorde att han var så utåtagerande och hyperaktiv. Måns fick diagnosen AD/HD först när han var 7 år.
4. Petra är mamma till August 6 år. August föddes 2 månad för tidigt och vägde då bara 940 g. Trots att han var så liten så återhämtade han sig snabbt och var väldigt tidig med att både prata och gå. Petra misstänkte tidigt att det var något annorlunda med August, men när hon pratade med BVC så nonchalerade de hennes bekymmer. Till slut tog Petra själv kontakt med BUP och 5 år gammal fick han diagnosen svår DAMP.

## **Datansamling och databearbetning**

Avsikten med mina intervjuer var att få fram föräldrar och pedagogers uppfattningar om hur det var att få en diagnos och för att jag skulle komma dit så hade jag några fasta frågor som alla skulle reflektera kring (se bilaga 1). Varje intervju tog mellan 30 och 45 minuter, mycket beroende på hur mycket de intervjuade personerna hade att säga. Jag upplevde att alla sju hade väldigt mycket att berätta, så mycket att jag ibland fick styra in samtalet på rätt väg genom att ställa ytterligare frågor eller återknyta till det personen sa lite tidigare. För att jag skulle kunna vara så koncentrerad som möjligt på mitt intervjuobjekt så spelade jag in intervjuerna på band. För att jag sedan skulle kunna göra en analys var jag tvungen att bearbeta mitt material och detta gjorde jag genom att transkribera mina intervjuer.

## **Analys**

Genom analysen ska man förhoppningsvis finna det underförstådda i det som sägs. Därför läste jag texten om och om igen för att leta efter likheter och skillnader. Jag använde mig av överstrykningspennor för att finna mönster i mitt intervjumaterial. Jag valde att behandla pedagogerna och föräldrarna var för sig därför att jag i min förförståelse antog att föräldrar och pedagoger har olika syn på barn och diagnoser. Till slut kunde jag finna kvalitativt skilda uppfattningar som jag kategoriserade och skapade underkategorier till.

## RESULTAT

I min resultatdel kommer jag att presentera de kategorier jag kommit fram till i min analys.

### Diagnos leder till något positivt

#### Förståelse

Att äntligen få förståelse för sitt barn är något som alla föräldrar tycker är det viktigaste med att få en diagnos. Alla tyckte att livet blev lättare och skuld känslor försvann. Åsa uttrycker sig så här:

*Jag tyckte att saker och ting hamnade på rätt plats att diagnosen var viktig därför att man förstod hur, att det inte var hans fel och att man lugnade ner sig. Man blev inte irriterad och arg utan att det var en funktionsnedsättning han har... Man fick mer tålamod.*

Även pedagogerna fick större förståelse för barnets funktionshinder när de fått ett namn på barnets svårigheter. Då kunde de plötsligt ringa in svårigheterna och undvika fallgroparna. Maria fick större förståelse för sin elevs beteende när hennes elev fick en diagnos. Plötsligt fick hon en förklaring till varför han betedde sig som han gjorde. Hon blev inte längre irriterad och kände att hon kunde dra lärdom av sina misstag.

*Jo det var faktiskt skönt, på nå vis så blev man mer tolerant och då kan man tänka att ja han har Asperger det är därför han gör som han gör och man blir inte irriterad som man skulle bli annars och sen så läser man ju mer om det och man förstår honom bättre och man tänker sig för.*

Efter diagnosen började Maria att tänka sig för innan hon sa något till sin elev, d.v.s. hur hon sa något till sin elev. Hon upplevde då att hennes förståelse av hans problem ledde till färre konflikter.

*Vi försöker göra det på bästa sätt för honom, jag förvarnar honom dagen innan så att det inte kommer som en chock för honom. I vissa saker kan jag inte säga till honom innan för då går han och oroar sig sen och då vägrar han, vissa saker måste komma som en överraskning för då följer han bara med strömmen sen.*

## Positiv Fysisk förändring

Som pedagog är det naturligt att de första förändringar man gör är i själva klassrumsmiljön. Pedagogen får ett häfte från BUP eller Habiliteringen eller får tips om ändringar från annan litteratur. För Lena innebar diagnosen en bekräftelse på att hon hade gjort rätt:

*Han fick gåsist och han fick arbeta mer i en liten grupp, Den var ju inte så liten men ändå Han fick sitta i ett hörn i matsalen. Det var ju det här med gympan som var lite problem för att där var han ju med och det gick väl. Ann hade ju en kille som hjälpte till så att han kunde ju komma lite efter.*

När man får en diagnos på sitt barn så har man många gånger, enligt Olga, helt andra förutsättningar att hjälpa sitt barn.

*...och det gjorde att man förstod man kunde rätta pedagogiken efter svårigheter.*

## Positiv psykisk förändring

Maria upplever att hennes förändrade förhållningssätt gentemot sin elev har lett till stora förbättringar hos honom.

*Nu är det så här och då blir han lugn. Kroppkontakten har blivit mycket bättre, han tar i handen, sitter i knät nästan kryper under skinnet.*

Även som förälder så förändras man. Petra tycker att hon blev mer öppen, sökte kunskap och såg plötsligt Augusts positiva och starka sidor i stället för, som tidigare, alla negativa sidor.

*Jag talade vitt och brett med alla människor. Och nu hade jag något att ta tag i och lyssna på alla program läsa böcker följa olika debatter till man är nästan le på allting.*

Karin förändrades också som person, hon kunde berättade mer om Måns svårigheter eftersom hon nu visste vad det berodde på.

*...vi berättade väl mera för andra, man hade lite mer att säga, man visste vad det handlade om. Så på det viset blev det annorlunda man*

*blev liksom, man hade nå att berätta för dom andra. Han kunde inte råför vad han gjorde.*

## **Diagnos leder till något negativt.**

### Samarbetssvårigheter

Att få samarbetet mellan hem och skola att fungera kan vara svårt i *vanliga* familjer. För att samarbetet ska fungera mellan hem och skola så måste kommunikationen vara rak och med familjer med stora svårigheter kan det ibland vara svårt att vara rak, för då kan det också upplevas som sårande eller stötande. Att man misslyckas i kommunikationen kan många gånger bero på missförstånd. Ann upplever att det blev svårare att samarbeta med föräldrarna:

*Sen bad jag att få ett samtal till i mitten av terminen då också Harry skulle vara med och föräldrarna och Lotta. Och så skulle vi träffas på BUP och så kallade psykologen så att det inte var jag som kallade som formsak. Föräldrarna kom och jag förstår inte att när Harry visade att han inte ville att de mer eller mindre försökte få med honom, för det hade dom inte gjort, han skulle komma dit själv. Poängen var ju att vi skulle höra Harrys sida av skoljobbssituationen, hur skulle föräldrarna stötta osv. Det sprack.*

### Förnekande

Även om man har fått en diagnos efter en lång tids grundliga undersökningar, så kan det vara svårt att acceptera att det är fel på ett barn. Som förälder vill man in i det längsta tro att det inte är något fel, att det är omognad och att svårigheterna kommer att växa bort. Karin var länge, och i viss mån fortfarande, övertygad om att allt var ett misstag. Mycket beroende på att Måns är ett adopterat barn.

*...men jag trodde nog inte att diagnosen skulle bli det den sista gången utan jag trodde att det var mera omognad.*

Mammorna i min studie upplevde att pappor har svårare att ta till sig diagnosen och de upplever också att han förnekar in i det längsta att det är något fel på barnet. Anna beskriver sin man så här:

*Nej han var mer sådär att det var väl inget fel på honom, han var väl bråkig som andra ungar så honom tog det nog längre tid för att acceptera även när han hade fått diagnos.*

Även Karin upplever att hon har problem med sin man:

*Jag visste ju helt klart mer än vad Lennart gjorde och såär det ju fortfarande, han söker ju inga kunskaper om det. Det är jag som talar om för honom.*

### Fördomar och okunskap

Att ständigt kämpa mot fördomar, vad gäller diagnosen och medicineringen, hos omgivningen, men även hos sig själv, upplevs som mycket negativt. För att ha en diagnos så behöver man inte vara sämre rustad rent begåvningsmässigt och ofta får man som förälder förklara att ens barn inte är dummare än andra barn. Personalen på Petras sons dagis kunde inte begripa att han hade DAMP.

*Det kunde man inte fatta. Han som pratar och är såklipsk.*

Trots att amfetamin är en väl beprövad medicin så finns många fördomar och okunskap. I första hand måste man kämpa mot sina egna fördomar och när de är övervunna så måste man bekämpa omgivningens fördomar. Anna beskriver sin reaktion så här:

*Då när vi pratade om amfetamin med en gång och dåkände jag; fy knark till mitt barn. Det kändes väldigt avlägset och jobbigt.*

### Uppgivenhet

Både Ann och Lena anser att deras elev har förändrats till det sämre sedan han fick diagnosen. Lena tycker att han har gått in i sin diagnos, han har gett upp och kämpar inte på samma sätt som tidigare. Ann menar att hennes elev har blivit mer medveten, på ett negativt sätt, om sina svårigheter. Att inte kunna nå Harry och ge honom den hjälp han behöver upplevs som väldigt frustrerande:

*Innan dess, innan han blev diagnostiserad såkunde man lirka till det ibland men efteråt såblev han, men jag är ju inte som alla andra förstår du, det där är ingenting för mig, jag är ju inte riktigt klok förstår du. Det var ideligen det här dåoch det har han aldrig sagt förr och det blir ju en ursäkt för att inte ta itu med nånting alls.*

Att jämt och ständigt känna att man inte räcker till är väldigt frustrerande. Ann är medveten om att hon kunde ha gjort så mycket mer för sin elev om hon hade haft de rätta resurserna.

*Jag kan inte säga att jag har fått någon hjälp att tillrättalägga undervisningen för Harry och att det ska passa skolan där han går. Jag vet att jag kan ha gjort jättemycket mer för Harry men inte när han sitter i klassrummet.*

Alla tre pedagogerna upplever en frustration och uppgivenhet när de ser hur fäderna betar sig mot sina barn. Maria känner att hon har misslyckats i att få fadern att förstå sin sons problem:

*...pappan har nog fortfarande inte insett. Det känns så när han kommer och hämtar påfritids: kom nu ta pådig. Det här, det är aldrig den där tiden. Om någon kommer innan såhinner han inte förbereda sig själv.*

Lena och Ann har stora problem med deras elevs fader, då han resonerar som så att pratar man inte om problemen så finns de inte.

*Vi pratade nu igen inför högstadiet och dåsa Harry att: "Jag vill inte prata om det här, pappa tycker inte att vi ska prata om det här".*

Att ständigt kämpa för barnets rättigheter i dagis, förskola och skola tar på krafterna och är väldigt frustrerande. Många gånger förstår lärarna att barnet har svårigheter, däremot kan man se på citaten i denna kategori att rektorn eller platschefen har stora svårigheter med att sätta sig in i vilka svårigheter barnet har och vilka resurser som ska sättas in.

Olga beskriver hur det känns att inte bli tagen på allvar:

*Problemet var ju att skolan inte ville ta till sig det här så att dom löste det ju dågenom att stänga av honom från skolan så han fick gå två timmar varje dag, mellan 8-10 varje dag. Jens var ju nyfödd då så jag fick fara med Rasmus till skolan leda honom in, för ledde jag honom inte in så gick han till baksidan vid lekparken för han fattade ju inte det där med tider eller komma försent, det brydde ju inte han sig om och jag hade ju bett om hjälp, kan ni inte komma och möta honom. Men nej det var ju inte deras uppgift det är föräldraansvar. Och sen tyckte rektorn eller platschefen att han skulle åka buss och jag sa att det fixar inte han jo men det förstår du lille vän att är det inte så tror du att du är för överbeskyddande om du släpper honom lite grann så ska du se att han ordnar det här.*

## SAMMANSTÄLLNING AV RESULTAT

För att på ett enkelt och överskådligt sätt se hur föräldrar och pedagoger upplever att det är att få en diagnos på *sitt* barn har jag gjort en sammanställning av resultaten. Tabellen nedan visar de exempel som pedagogerna och föräldrarna uppger i denna undersökning.

Tabell 1. *Förekomsten av exempel på positiva och negativa upplevelser hos pedagoger och föräldrar.*

<b>Diagnos leder till något positivt.</b>	<b>Diagnos leder till något negativt.</b>
förståelse, positiv fysisk förändring positiv psykisk förändring	samarbetssvårigheter förnekande fördomar och okunskap uppgivenhet

Som framgår av tabell 1 så har jag funnit två kategorier hos mina intervjuade personer. Den ena kategorin *Diagnos leder till något positivt* har tre underkategorier och den andra kategorin *Diagnos leder till något negativt* har fyra underkategorier.

### **Pedagogers och föräldrars upplevelse av att få en diagnos på *sitt* barn.**

Alla föräldrar och en pedagog kände att de fick *förståelse* för sitt barn när de fick en diagnos på barnet, men förståelsen ledde till olika handlingar. En förälder tyckte att livet blev lättare och att skuld känslorna försvann. En pedagog kände att förståelsen ledde till att hon kunde dra lärdom av sina misstag. Samma pedagog upplevde också att hennes förståelse av hans problem ledde till färre konflikter.

Med en diagnos kom ofta en *Positiv fysisk förändring*. För pedagogerna handlade förändringen i första hand om den fysiska miljön, man förändrade i klassrummet, för att få eleven och elevens klasskamrater att må bättre. Men även föräldrarna ändrade pedagogiken i hemmet.

I undergruppen *Positiv psykisk förändring* upplevde både föräldrar och pedagoger psykiska förändringar när de fick en diagnos på *sitt* barn. Antingen så upplevde man, precis som Maria, ett förändrat förhållningsätt, efter diagnostiseringen av barnet, gentemot eleven förändrade eleven till det bättre, eller så upplevde man, som Petra och Karin, att diagnosen ledde till större självförtroende.

I kategorin *Diagnos leder till något negativt* uppger lärarna i underkategorin *Samarbetssvårigheter* att det är svårt att få samarbetet mellan hemmet och skolan att fungera.

Det är inte lätt att ta till sig att barnet har fått en diagnos. Ofta upplevs det som mycket smärtsamt och då är det kanske lättare att *förneka* att barnet har problem än att börja arbeta med problemen.

Föräldrar upplever ofta att de måste kämpa mot *okunskap och fördomar*, både hos sig själva och hos andra.

Både föräldrar och lärare uppger i undergruppen *uppgivenhet* att de på något sätt upplever frustration i samband med barnets diagnos. En grupp upplever uppgivenhet över att elevens negativa medvetenhet om hans svårigheter, en annan grupp upplever frustration när de ser hur fäderna betar sig mot sina barn. En tredje grupp upplever att det är väldigt frustrerande att som förälder aldrig bli tagen på allvar.

## **DISKUSSION**

I denna uppsats har jag hittat en hel del paralleller mellan min litteraturgenomgång och min fenomenografiska studie, vilket jag kommer att presentera här.

### **Enbart positiva effekter**

Enligt Christopher Gillberg (1998) så finns det inga som helst faror med att sätta en diagnos på ett barn. Han menar bl.a. att vetenskapen gör att man blir medveten om barnets svårigheter.

I min studie är det flera som håller med Gillberg, det märks framförallt i de uttalanden som de gör. Alla föräldrarna var oerhört positiva till diagnos. Att äntligen få förståelse för sitt barn är något som alla föräldrar uppskattade. De upplevde också förändringar som skedde hos dem själva, de fick bl.a. större självförtroende när de fick diagnos på sitt barn.

Pedagogerna kunde inte i lika stor utsträckning som föräldrarna se de positiva effekterna av diagnosen. Det kan ju bero på att två av pedagogerna redan arbetade som om deras barn hade en diagnos innan han fick diagnosen. Den tredje pedagogen, Maria, hade ungefär samma uppfattning som föräldrarna, d.v.s. hon var väldigt positiv. Hon kunde dessutom se en stor positiv förändring på sitt barn.

### **Positiva effekter, men även vissa risker**

Suominen (i Gravander, 1998) tycker att det är bra med en diagnos därför att man får möjlighet att få rätt vård och terapi, men han menar också att det är oerhört viktigt att väga fördelarna mot nackdelarna vid en diagnostisering. Den största faran med diagnos är att man som förälder kan sluta ställa krav på sitt barn eftersom det ändå inte kan rå för vad det gör.

Även Iglum (1999) menar att det är viktigt med en diagnos så att pedagogerna kan sätta sig in i diagnoskriterierna och på så vis få uppslag till hur man kan arbeta med barnet i klassen. Å andra sidan om pedagogen i och med diagnosen slutar att se till hela barnets personlighet kan diagnosen också bli en fara för barnet. Plötsligt vet inte pedagogen hur den ska behandla sitt barn.

Iglum (1999) och Suominen (i Gravander, 1998) menar att diagnostisering är förenat med en viss fara. De menar att både föräldrar och pedagoger kan göra det enkelt för sig genom att skylla allt på diagnosen. Det kan vara lätt att sluta se barnet bakom diagnosen. Främst gäller det för pedagoger. Om man har en klass på 30 barn så kanske man inte orkar sätta sig in i barnets hela personlighet där både starka och svaga sidor finns.

I min undersökning upptäckte jag att som förälder upplevdes det som, å ena sidan, positivt att få en diagnos eftersom man då fick en förklaring till barnets beteende och å andra sidan, negativt eftersom diagnosen i sig kunde orsaka splittring i familjen när den ena parten kanske hade svårare att acceptera barnets svårigheter än den andra.

### **Enbart negativa effekter**

Elinder (Expressen, 1999-02-02) är en av de största motståndarna i Sverige till diagnostisering. Han menar att det är samhället det är fel på och inte barnen. Detta synsätt delar den ena pedagogen, Ann, och till viss del även Lena. Då hon menar att i en mindre klass med några barn som han tyckte om och en lärare som han gillade skulle Harry ha klarat sig bra i skolan. Harry har enligt både Ann och Lena bara utvecklats negativt sedan han fick reda på sin diagnos. Han har gått in i sin diagnos och ser diagnosen som en ursäkt för att inte ta itu med någonting.

### **Slutord**

För att kunna veta om en diagnos är bra eller inte för ett barn, så måste man ta reda på hur det uppfattas, att få en diagnos, av personer som finns runt barnet. I min uppsats har det framkommit att det expertisen säger inte alltid stämmer överens med verkligheten. Gillberg menar att bara man får en diagnos på ett barn så kan man lättare hjälpa barnet. (Gillberg 1998) Detta visar sig, i min studie, bara hjälpa två av sex barn i skolan. Det ena barnet fick direkt en assistent och det andra barnet blev hjälpt av att läraren fick förståelse för elevens svårigheter och började dra lärdom av sina misstag. De barnen som inte fick hjälp av sin diagnos i skolan hade rektorer eller platschefer som förnekade problemen. Att förneka var kanske den enklaste vägen, då slapp man ge resurser till dessa barn och kunde på så vis lägga ansvaret på läraren och föräldrarna.

Trots att man ofta stöter på neuropsykiatriska funktionshinder i media är det inte alla som vill eller kan ta till sig av den information som ges. Därför finns det än i dag många som går omkring i okunskap kring dessa barn. Jag har själv upplevt att dessa barn i skolan och av omgivningen uppfattas som lata, ouppfostrade och

stökiga och föräldrarna får ofta skulden för sina barns beteende. För att kunna hjälpa ett barn med AD/HD, DAMP eller Asperger så krävs det stora kunskaper om diagnosen och just ditt barns svårigheter. Får man inte den hjälpen som behövs för att reda ut diagnosbegreppen så är risken stor att man som förälder eller pedagog drabbas av frustration och uppgivenhet. I värsta fall väljer man kanske att förneka barnets svårigheter.

I min inledning skriver jag:

För mig är en diagnos en förutsättning för att jag som lärare eller förälder ska kunna ringa in barnets svårigheter så att jag kan bemöta barnet precis där det befinner sig i sin sociala, emotionella och motoriska utveckling.

Jag står fortfarande bakom denna mening, men min syn på vem som mår bra av en diagnos och när man ska ge en diagnos har förändrats efter detta arbete. Innan jag började med detta arbete ansåg jag att *alla* barn med svårigheter skulle behöva en diagnos för att diagnosen i sig skulle leda fram till rätt handlande hos såväl personal som förälder. Nu, efter att ha läst olika litteratur och intervjuat både föräldrar och pedagoger, är jag inte lika säker på den saken längre. Allt är inte helt självklart längre och jag har nu insett hur lite jag egentligen vet.

Jag tror att, som Harry, få en diagnos vid 12 års ålder kan vara ödesdigert om barnet och föräldrarna inte tas omhand på rätt sätt. Harrys mamman är mycket medveten om sonens svårigheter medan pappan förnekar problemen. De signaler som föräldrarna sänder ut är väldigt jobbigt att bearbeta. Det kan vi se i de uttalanden han gör inför sin lärare och när han kallas till möte på BUP väljer han att inte gå dit. Jag tror att de svårigheter som han hela tiden möter leder till dåligt självförtroende, vilket leder till att han betraktar sig som mindre värd än andra och väljer att helt gå in i sin diagnos.

I kampen för ett erkännande av våra sk diagnosbarn måste det stå några i spetsen som kämpar för våra barns rättigheter. Men i den kampen får vi inte glömma att det inte hjälper att bara få ett namn på barnens svårigheter, att få förståelsen. Man måste också kunna sätta in de åtgärder som behövs i skolan annars tror jag att risken är ganska stor att barnet som vuxen blir oerhört bitter. Jag tror att kommentarer som: *dom visste och ändå gjorde dom inget* kommer att fällas. Det är viktigt att man i kampen om ett erkännande av diagnosbarnen inte nöjer sig med ett erkännande. Vi måste gå hela vägen! En kurator på habiliteringen i Västervik sa till mig att: *Det ni kämpar för idag är vad de förståndshandikappades föräldrar kämpade för på 60- och 70-talet. I dag har de alla rättigheter, men vägen dit var lång.*

När jag har suttit och funderat kring diagnosfrågans vara eller icke vara har jag kommit fram till att kampen för rätten till diagnos har genomgått fyra faser.

1. Första fasen där enbart det positiva om diagnosen ska ut till allmänheten.
2. I andra fasen har man letat efter personer som har denna diagnos och har lyckats med livet.
3. I tredje fasen har motståndarna vaknat till liv och förlöjligar och förnekar diagnosen.
4. I den fjärde och slutliga fasen har man börjat se till både fördelar och nackdelar med en diagnostisering.

I *inledningen* hänvisar jag till LPO – 94 där det står att ”*Undervisningen skall anpassas till varje elevs förutsättningar och behov.*” (s 6) Om vi strikt ska följa det som står i LPO - 94 så skulle vi inte behöva sätta diagnos på de barn som har lättare svårigheter i skolan. Då skulle det inte heller bli den kamp som finns mellan de olika diagnosgrupperna om vem som har störst behov av resurser. I min kommun är det så att varje rektor får en påse resurspengar. Dom pengarna ska sedan delas ut till det barn som rektorn anser har störst behov av hjälp. På många skolor blir följden att den förälder och/eller lärare som skriker högst om sitt barn får mest pengar d.v.s. flest resurstimmar. Det ska inte vara så att med barnets diagnos så följer en assistent, utan den ska kunna tillsättas utan diagnos. Är det en lindrig form av AD/HD eller DAMP så kanske barnet inte får den rätta hjälpen i och med en diagnos eftersom man som pedagog kanske stirrar sig blind på diagnosen i sig och då glömmer allt vad man tidigare gjort med bl.a. oroliga barn. Det skulle inte heller vara så stora klasser eller så få vuxna i skolan eftersom varje kommun skulle då få så mycket pengar tilldelat från staten, att alla barn i år 5 skulle kunna nå upp till målen i år 9.

## **Framtida frågor**

I min undersökning framkommer det att alla föräldrar och lärare anser att papporna förnekar sina barns svårigheter. Om lärarnas och föräldrarnas antagande stämmer så skulle det vara intressant att i en framtida undersökning försöka göra en studie av hur fäder upplever att det är att få en diagnos på sitt barn. Förnekar papporna sina barns svårigheter för att de själva känner igen sig eller är det extra svårt att erkänna barnets svårigheter därför att det är just söner som är drabbade? Skulle resultatet bli det omvända om det var flickor som var drabbade, d.v.s. skulle mammorna förneka i högre utsträckning om det var flickor med i undersökningen?

## Studiens begränsningar

Som jag tidigare skrev, i min metoddiskussion, var det svårt att få mina intervjuobjekt att bortse ifrån att jag själv hade ett diagnosbarn. För att återställa balansen så var jag extra tydlig mot dem innan intervjun. Jag förklarade att jag inte skulle ta illa vid mig om de hade en åsikt som de trodde att jag inte skulle gilla. Tvärtom menade jag att det var bra att få så många variationer som möjligt i mitt material. Jag kände också på mig i förväg att jag skulle ha svårt att hålla mig neutral vid intervjuerna. Därför bestämde jag mig för att prata så lite som möjligt och kommenterade inte vad de sa. De öppna frågorna (se bil. 1) ledde till att mina intervjupersoner fick prata fritt. Vid några tillfällen var jag tvungen att leda in dem på rätt väg igen.

Jag menar ändå att man får mera information genom intervjuer än genom textskriftliga enkäter med fasta svarsalternativ. En begränsning i studien ligger också däri att den bara gäller ett fåtal personer. Det skulle därför vara intressant att följa upp min studie med att intervjua fler föräldrar och pedagoger och särskilt sådana som jag inte tidigare haft kontakt med. Kanske resultatet bli ett annat. Om man vill gå ännu djupare i problematiken borde man också följa några elever – och deras föräldrar och pedagoger – under en period före och efter det att en diagnos har ställts, för att kunna närmare studera hur samtliga inblandade upplever diagnosen. Men det är ämne för en hel doktorsavhandling.

## REFERENSER

### Litteratur

Boëtius G. och Rydlund C. (1998) *Lycklig varannan onsdag. DAMP-mammor berättar*. Falun. Bokförlagen Cura AB,.

Beckman V. (1997) *Projektet. Att leva med barn med DAMP, dyslexi och Asperger syndrom*, Stockholm. Bokförlaget Cura AB.

Duvner Tore. (1997) *AD/HD. Impulsivitet, överaktivitet, koncentrationssvårigheter*. Stockholm. Liber förlag.

Gillberg C. (1998) *Ett barn i varje klass om DAMP, MBD, ADHD*. Stockholm. Bokförlaget Cura.

Gillberg G. och Ehlers S. (1994). *Asperger syndrom*. Stockholm. Riksföreningen Autism.

Gravander Å. (1998) *En riktig Emil*. Sävedalen Säve förlag,.

Iglum L. (1999) *Om de bara kunde skärpa sig! Barn och ungdomar med DAMP/MBD, AD/HD och Tourettes syndrom*. Oslo. Studentlitteratur.

Larsson S. (1986) *Kvalitativa metoder*. Lund. Studentlitteratur.

Utbildningsdepartementet. *Läroplan för det obligatoriska skolväsendet (Lpo 94)*.

### Artiklar

Elinder L. *Den sjuka stämpeln. "Stökiga" skolpojkar kallas hjärnskadade och knäcks för livet*. Expressen 990201

Gillberg C. och Ekman S. *Det finns inga "bokstavs barn"*. Svenska Dagbladet 990521.

## **BILAGA 1.**

- Hur var det innan du fick en diagnos på *ditt* barn?
- Vem tog initiativet till en diagnos på *ditt* barn?
- Då när du fått en diagnos på *ditt* barn, vad gjorde du då?
- Hur togs diagnosen på *ditt* barn emot av föräldrar respektive personal?
- Hur upplevde du att det var att få en diagnos på *ditt* barn?