

FRISKA SJUKFÖRKLARAS I DIAGNOSTISKT SAMHÄLLE

När kulturella handikapp klassas som medicinska finns inte längre något hinder för nya diagnoser som »dysfotbolli», det vill säga oförmåga att spela fotboll, menar barnläkaren Leif Elinder. Dyslexi, DAMP och Aspergers syndrom är kulturella handikapp. Genom att ge dem en medicinsk diagnos permanentas de samhällsstrukturer som bidragit till handikappet. Dessutom finns risk för att diagnosen passiviserar och stämpelar barnen.

I massmedia rapporteras om att psykisk ohälsa hos barn ökar. Undersökningar visar att upp till 20 procent av eleverna är handikappade i sin skolmiljö. Mer diskutabelt är det när medicinska experter påstår att 100 000–150 000 barn, det vill säga 10–15 procent av alla svenska barn, har ärftliga alternativt perinatale, neuropsykiatriska avvikelser till vilka diagnoserna DAMP, dyslexi och Asperger nu också räknas [1].

Ingen dyslexi där det inte finns skriftspråk

Handikapp har olika orsaker, medicinska såväl som sociala och kulturella. Kulturella handikapp kan sägas vara psykosociala avvikelser som endast uppmärksammas i vissa sociala eller kulturella sammanhang. Till denna grupp hör just DDA – det vill säga dyslexi, DAMP och Aspergers syndrom. Dyslexi (lässtörning) existerar inte i en kultur utan skriftspråk, DAMP (upp-

märksamhetsstörning) skulle vara sällsynt utan skola. Aspergers syndrom (social störning) skulle knappast uppmärksammas i ett annorlunda strukturerat samhälle [2-7].

För medicinsk diagnostik brukar man ställa vissa krav, såsom att den som diagnostiseras själv känner sig handikappad (så länge han/hon inte skadar sig själv eller annan person) och att olika läkare har samma uppfattning om vad som är »normalt» och »inte normalt». Vidare bör orsakerna till handikappet vara väl belysta och symtomen kunna avgränsas från andra tillstånd.

När man ställer medicinska diagnoser på kulturella handikapp bör kraven höjas. Det förefaller föga meningsfullt att ställa en medicinsk diagnos på ett kulturellt handikapp som drabbar en stor del av befolkningen (som till exempel »måttligt» lågt IQ). I synnerhet inte om handikappet kan förebyggas med enkla förändringar i miljön.

Ärftliga sjukdomar är sällsynta. De senaste miljonerna årens kamp för tillvaron har hållit nere förekomsten av ärftliga sjukdomar till bråkdelar av promille eller procent.

DDA är ett paraplybegrepp som beskriver en mängd tillstånd med olika orsak och svårighetsgrad. I en sådan heterogen grupp vore det onaturligt om man inte fann enstaka individer med »hjärnskadot» eller ärftliga defekter. Stiger däremot antalet diagnoser till nivåer betydligt över vad som är vanligt för andra ärftliga sjukdomar måste man fråga sig vilka andra faktorer än arvet som är inbegripna.

Människans egenskaper normalfördelade

Vetenskapliga belägg för att kulturella handikapp är ärftliga ovanför en nivå på 1–(2) procent är för mig okända. I en befolkning är människans egenskaper normalfördelade. Genomsnittet är vanligast. Höga och låga värden avtar successivt. Genomsnittet för vår intelligens (IQ) är 100. Två tredjedelar av alla människor har en IQ mellan 85 och 115. En tredjedel hamnar under eller över. På motsvarande sätt fördelar sig vår längd, vikt, begåvningsprofil, empatiska förmåga med mera. Således har en tredje-

DEBATT

»Omedvetet och obehjälpligt lägger vi så grunden till »det terapeutiska samhället». Ett samhälle där medicinen gjort så otroliga framsteg att det strängt taget inte kan finnas en frisk människa. En helt frisk människa tyder istället på bristande diagnostisk grundlighet.»

del av populationen en »normalt» ojämn begåvningsprofil. Det är rimligt att anta att vår sociala (empatiska) förmåga, det vill säga förmågan att förstå hur andra människor tänker, är kopplad till begåvningsprofilen. Egna brister/förträffligheter igenkänns lätt hos medmänniskor. Människor från främmande kulturer är svårare att förstå. Begåvningsprofilen och erfarenheterna är för olika. Således har personer med ojämn begåvningsprofil (Aspergers syndrom) svårt att förstå personer med jämn begåvningsprofil och vice versa. Vad som är rätt och fel, normalt och onormalt, är godtyckligt i så måtto att detta bestämmer majoriteten – det vill säga »medelsvensson».

Förutom begåvningsprofilen är den biologiska mognaden normalfördelad. Det är således »normalt» att vissa barn (pojkar) utvecklas långsammare. Under en period i livet är de klumpigare än andra barn, tidpunkten för optimal inlärning förskjutet och puberteten fördröjd. Barn med biologisk eftersläpning och ojämn begåvningsprofil är känsligare för miljöstress.

I ett intolerant samhälle fördjupas denna ojämnhet (skevhet) ytterligare. Utbytet av erfarenheter begränsas och den personliga utvecklingen beskärs. Grunden läggs för brutet självförtroende och DDA.

För- och nackdelar med medicinsk diagnostik

Alla är överens om att det är viktigt att barn med DDA-liknande svårigheter

Författare

LEIF
ELINDER
barnläkare,
skolläkare,
Uppsala kommun.

uppmärksammas. Däremot är det inte självklart att just medicinska diagnoser, i det längre perspektivet, bäst gynnar de drabbade. Medicinsk diagnostik har såväl fördelar som nackdelar:

Till fördelarna hör att familjen får en konkret, kortfattad och lätt begriplig förklaring på barnets problem. Skuld-känslor lindras och diagnosen utgör det underlag som samhället kräver för stöd i form av specialundervisning, personlig assistent, vårdbidrag med mera.

Till nackdelarna hör att diagnosen permanentar de samhällsstrukturer som bidragit till handikappet. Skulden/orsaken läggs på individen. Eleven utpekas som onormal och förebyggande miljöförändringar riskerar att fördröjas. Vidare riskerar man att diagnosen passiviserar eleven. Eleven kan få uppfattningen att handikappet är »medfött» och att det inte går att göra någonting åt. Det finns också en risk att diagnosen stämplar eleven på ett sätt som kan ha betydelse för militärtjänst, framtida arbete och livförsäkring med mera.

Alternativet till medicinska diagnoser på kulturella handikapp vore istället en socialpedagogisk beskrivning. Den-

na skulle kunna vara mer rättvisande och mindre »riskfylld» än en medicinsk/neuro-psykiatrisk diagnos. En socialpedagogisk beskrivning skulle omfatta vanliga DDA-problem såsom: 1. specifika inlärningssvårigheter, 2. ojämn begåvningsprofil, 3. biologisk eftersläpning, 4. brutet självförtroende.

Dysfotbolli och dysinterneti

Många samhällen bevarar sin struktur genom att omforma kollektiva missnöjesanledningar till personliga problem. Genom att betona att avvikelser ligger hos individen unviker samhället en kritisk granskning av sin egen uppbyggnad och därmed också meningsfulla förändringar. När kulturella handikapp klassificeras som medicinska handikapp föreligger inte längre något hinder för nya diagnoser såsom »dysfotbolli» det vill säga oförmåga att spela fotboll (neuro-ortopediskt handikapp), »dysinterneti», det vill säga oförmågan hos en fyrtiotalist att förstå Internet (neuro-geriatriskt handikapp) och »dysklaveri», det vill säga oförmåga att lära sig spela piano (neuro-musikaliskt handikapp) med flera.

Genom att stämpla kulturella handikapp som medicinska banar man väg för diagnoser som »dysfotbolli» (oförmåga att spela fotboll, »dysinterneti» (oförmåga att förstå internet) och »dysklaveri» (oförmåga att spela piano), menar Leif Elinder.

Omedvetet och obevekligt lägger vi så grunden till »det terapeutiska samhället», ett samhälle där medicinen gjort så otroliga framsteg att det strängt taget inte kan finnas en frisk människa. En helt frisk människa tyder istället på bristande diagnostisk grundlighet.

Vidare är det terapeutiska samhället ett samhälle där föräldrar berövas sitt funktionella ansvar för barnen genom att de överförs till samhällets institutioner (dags/skola/sjukvård), ett samhälle där den »ej helt normale» medborgaren måste anmäla sig som hjälpsökande klient. Först efter medicinsk diagnos kan omhändertagandet ske – mildt och varmt av byråkrater, läkare, terapeuter och psykologer.

Slå vakt om vår rätt att vara annorlunda

I ett samhälle råder ständig konflikt om synen på vår utveckling – mellan en

biologisk och en humanvetenskapligt orienterad förklaringsmodell. Betraktar vi debatten i backspegeln är det fråga om väldiga kast i uppfattningar, mellan tes och antites beroende på tidsandan och vad som är inne och politiskt opportunt. För tillfället härskar en snäv medicinsk förklaringsmodell. Ett sociologiskt perspektiv skulle tillåta en mer öppen debatt om samhällets strukturella brister och bereda väg för ett samhälle

som istället för att diagnostisera handikapp som medicinska, förebygger dem.

Medicinska diagnoser behövs. Samtidigt måste vi slå vakt om vår rätt att vara annorlunda utan medicinsk diagnos och ändå få lämpligt stöd på vägen.

Referenser

1. Skolan knäcker 120 000 barn. Ekman S, Gillberg C. Dagens Nyheter 1997 mars 3; del A: 4.

2. Stanovich KE. Does dyslexia exist. J Child Psychol Psychiatry 1994; 35: 579-95.
3. Larsen S. Läsforskningen har gått vilse. Pedagogiska Magasinet 1996; 3: 48-52.
4. Knutar I, Johnsen B. Dyslexiprojekt vid foniatriska avdelningen (stencil). UAS, 1995.
5. Shaywitz BA. Defining and classifying learning disabilities and ADHD disorder. J Child Neurol 1995; 10: 50-7.
6. Gustafsson P. Från MBD till ADHD. Läkartidningen 1993; 90: 2979-82.
7. Bågenholm A. Diagnos i spartid stort expertansvar. Psykologtidningen 1996; 1: 24-5.

Replik:

Ge syndromen så rättvisa namn som möjligt

»Saker och ting bör ha så rättvisande namn som möjligt», skriver Christopher Gillberg i en replik på Leif Elinders debattinlägg. »Om det vi kallar Aspergers syndrom, DAMP och dyslexi i allmänhet orsakas av påvisbara hjärnfunktionsstörningar – som i sin tur har olika grundorsaker, alltifrån 'rena' hjärnskador till genetiska avvikelser och blandformer, varför skall vi då kalla dem kulturella problem?»

I den debattartikel som Sofie Ekman och jag för ett tag sedan skrev i Dagens Nyheter (DN-debatt, 20 mars 1997), hävdade vi att neuropsykiatriska problem med barndomsdebut missförstås i dagens skola och att barn av den anledningen förlorar självförtroendet, livslusten och önskan att anpassa sig i samhället. I ett traditionellt handikapperspektiv påstår vi att funktionsstörningar som inte igenkänns och bemöts med respekt och önskan att eliminera hinder för positiv utveckling leder till livslånga psykosociala handikappstillstånd präglade av psykisk sjuklighet och sociala beteendestörningar, inklusive kriminalitet.

I sitt inlägg pläderar Leif Elinder för att de neuropsykiatriska diagnoserna ersätts av kulturella. Han tycks inte vara insatt i begrepp som funktionsnedsättning och handikapp. Neuropsykiatriska diagnoser som Aspergers syndrom, DAMP och dyslexi skulle inte existera i andra kulturer eller i ett »annorlunda strukturerat samhälle», menar Leif

Elinder. Bortsett från att det inte finns något som helst belägg för sådana påståenden, är det anmärkningsvärt att kalla funktionshinder, som i flera än hälften av fallen leder till livslång social insufficiens, för enbart »kulturella problem». Han antyder också att för de aktuella diagnoserna är läkare inte överens om avgränsningen. Men det är de – i stort sett. Överensstämmelsen mellan olika bedömare är i alla fall god, och säkerligen lika bra som för astma och högt blodtryck.

Syndromen är associerade med störd hjärnfunktion

Aspergers syndrom är en form av autism med påvisbart avvikande hjärnfunktion [1, 2]. DAMP/svår ADHD är associerat med klart avvikande hjärnfunktion i åtminstone tre fall av fyra och med hjärnskada i ett fall av fyra [3-5]. Dyslexi är i allmänhet en variant av tidigt debuterande språkstörning med avvikande hjärnmorfologi och hjärnfunktion [6]. På vilket sätt ökar förståelsen för de barn som är drabbade av att man ger dem enbart »kulturella diagnoser»? I vilket avseende förbättras situationen för barn med astma genom att deras sjukdom förklaras vara bara kulturell. Hur hjälper det barn med synnedsättning att *bortse* från sina biologiska funktionshinder? Har barn med cerebral pares (i många fall nära besläktad med svår DAMP) huvudsakligen en kulturell problematik?

Leif Elinder tycks med sitt ogenomtänkta (?) inledningsresonemang om låga frekvenssiffror för genetiska sjukdomar mena att allting som är vanligt är kulturellt och inte biologiskt. Han hävdar, utan referensangivelse, att ge-

netiska sjukdomar förekommer i – som mest – bråkdelar av procent. Han tycks vara lyckligt omedveten om att frekvensen av mental retardation (ofta orsakad av arftliga sjukdomar) räknas i procent [7, 8]. Och hur är det med cancer, högt blodtryck och allergi? I vissa åldersgrupper förekommer de hos långt flera än 10 procent av befolkningen. Är de därför enbart kulturella sjukdomar?

Saker och ting bör ha så rättvisande namn som möjligt. Om det vi kallar Aspergers syndrom, DAMP och dyslexi i allmänhet orsakas av påvisbara hjärnfunktionsstörningar (som i sin tur har olika grundorsaker, alltifrån »rena» hjärnskador till genetiska avvikelser och blandformer), varför skall vi då kalla dem kulturella problem? Ingen påstår att var och en av dessa diagnoser motsvaras av en »sjukdom», men tror någon att hörselnedsättning är *en* sjukdom? Ett barn som inte får sin hörselnedsättning erkänd får också »brutet självförtroende». Men vem tycker att en hörselnedsättning bättre rubriceras som en »socialpedagogisk beskrivning» än en medicinsk diagnos?

Alla medicinska diagnoser kan missbrukas

Med alla medicinska diagnoser finns en risk för missbruk. Men hur skiljer sig, i det avseendet, magkatarr, magsår, depression, schizofreni och migrän från DAMP och ADHD?

Allt som har med hjärnan att göra tycks ha en skrämmande effekt på – inte minst – icke-neuropsykiatriska kolleger. Med procenttal och brösttoner försöker man ogiltigförklara forskningsfynd, som ingen skulle drömma om att

ifrågasätta om de hade gällt andra medicinska områden (hjärta, lungor, njurar, ögon, öron).

En annan sak är att medicinska diagnoser som Aspergers syndrom, DAMP och dyslexi har en mångfald

”Tänk om man kallade synnesättning för ett enbart socialpedagogiskt problem, utan att försöka förstå den biologiska problematiken. Vem skulle då få glasögon?”

kulturella och socialpedagogiska implikationer. I tider av större stress och ekonomisk stagnation blir funktionshinder oftare till handikapp. Alltså kan man i vissa kulturer leva med funktionshinder utan att någon »kräver» diagnos, medan »kraven» på diagnos ökar i ett postindustriellt samhälle. Men detta gäller också för rörelsehinder, eksem och mental retardation.

Att leva med ett funktionshinder som ingen känner igen eller erkänner medför nästan ofelbart handikapp. Tänk om man kallade synnesättning för ett enbart socialpedagogiskt problem, utan att försöka förstå den biologiska problematiken. Vem skulle då få glasögon?

Dags att vädra ut gamla fördomar

I åtminstone tjugo år har vi förnekat människor (barn, ungdomar och vuxna) – och deras anhöriga – kunskap om egna funktionshinder inom det neuropsykiatriska området. Inte har samhället blivit humanare för det. Tvärtom. Vi har haft ett kvarts sekel av socialpedagogiska diagnoser och insatser, som lämnat tio procent av befolkningen handikappad. Det är dags att vädra ut gamla fördomar och understuckna antydningar om att diagnostik av funktionshinder är ett tecken på tillbakagång, intolerans och skuldbeläggande av den som är drabbad.

Och att raljerande tala om dysinterneri och dysklaveri i samband med DAMP och Aspergers syndrom vittnar om en, för barnläkare, oacceptabel okunnighet om arten och graden av de allvarliga funktionshinder som det är fråga om [9, 10]. Sådana implikationer vittnar om brist på respekt för den stora grupp av individer som lider svårt under öket av hjärnfunktionsstörningar som yttrar sig som Aspergers syndrom, DAMP och dyslexi.

Interaktionistiska modeller ligger närmare sanningen än de som är endi-

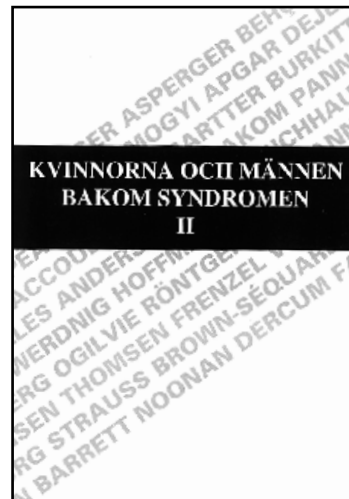
mensionella. En enbart socialpedagogisk modell är lika destruktiv som en rent biologisk. Den blir inte finare för att den innehåller stammen »social».

Det mest inhumana av allt är det »humana» samhälle som förnekar existensen av mänskliga funktionshinder och låtsas att alla har likartade förutsättningar. Vi har kommit långt i acceptansen av så kallade fysiska funktionshinder. När kommer acceptansen av – och respekten för – alla dem som har psykiska funktionshinder (som naturligtvis i betydande grad också är fysiska)?

Christopher Gillberg
professor/verksamhetschef,
Sahlgrenska
Universitetssjukhuset/
Sahlgrenska,
Göteborg

Referenser

1. Happé F, Ehlers S, Fletcher P, Frith U, Johansson M, Gillberg C et al. »Theory of mind» in the brain. Evidence from a PET scan study of Asperger syndrome. *NeuroReport*, 1996; 8: 197-201.
2. Ehlers S, Nydén A, Gillberg C, Dahlgren-Sandberg A, Dahlgren S-O, Hjelmquist E et al. Asperger syndrome, autism and attention disorders: A comparative study of the cognitive profile of 120 children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 1997; 38: 207-17.
3. Rasmussen P. Neuropediatric aspects of seven-year-old children with perceptual, motor and attentional deficits [dissertation]. University of Göteborg, 1982.
4. Lou HC, Henriksen L, Bruhn P. Focal cerebral hypoperfusion in children with dysphasia and/or attention deficit disorder. *Archives of Neurology* 1984; 41: 825-9.
5. Bergstrom K, Bille B. Computed tomography of the brain in children with minimal brain damage: a preliminary study of 46 children. *Neuropadiatrie* 1978; 9: 378-84.
6. Høyen T, Lundberg I. Dysleksi. Oslo: Gyldendals förlag, 1990.
7. Landgren M, Kjellman B, Gillberg C. ADHD, DAMP and other neurodevelopmental/neuropsychiatric disorders in six-year-old children. *Epidemiology and comorbidity*. *Dev Med Child Neurol* 1996; 38: 891-906.
8. Roeleveld N, Zielhuis GA, Gabreëls F. The prevalence of mental retardation: a critical view of recent literature. *Dev Med Child Neurol* 1997; 39: 125-32.
9. Hellgren L, Gillberg C, Gillberg IC, Enerskog I. Children with deficits in attention, motor control and perception (DAMP) almost grown up. *General health at age 16 years*. *Dev Med Child Neurol* 1993; 35: 881-92.
10. Frith U, ed. *Autism and Asperger Syndrome*. Cambridge: Cambridge University Press, 1991.



Helt ny bok om syndrom!

• Boken "Mannen bakom syndromet" har fått en helt ny efterföljare: "Kvinnorna och männen bakom syndromen" med 70 artiklar som publicerats i *Läkartidningen* under perioden 1990–1996. Den tar upp namn som Asperger, Bichat, Fancioni och Waldenström. Här finns också män "bakom metoden", exempelvis Doppler och Röntgen.

• Denna nya bok omfattar 248 sidor och är rikt illustrerad, även med färgbilder. Därtill finns en sammanställning (i förminskat utförande) av de uppskattade tidningsomslag som hör till serien. Priset är 190 kronor + porto (60 kronor).

Beställ här:

..... ex "Kvinnorna och männen bakom syndromen" à 190 kronor + porto.

BESTÄLLARE.....

ADRESS.....

POSTNUMMER/POSTADRESS

Insändes till *Läkartidningen*,
Box 5603, 114 86 Stockholm.

Telefax 08-20 76 19