
Detta är bilagan till rapporten "Framtidens läromedel", framtagen av FMLS och Hjälpmedelsinstitutet, som kan beställas från Hjälpmedelsinstitutet tel 08- 08-620 17 00 vx, info@hi.se, ISBN 91-88337-73-1, Order no. 02361, © 2003

Skriften består av tre delar:

- Kravspecifikation
- Bakomliggande behovsinventering
av författare Torbjörn Lundgren
- Bilaga: Dyslexi: termer, regelverk och förhållningssätt
av logoped Bodil Andersson

Finns dyslexi?

De senaste åren har vi kunnat följa en intensiv diskussion kring dyslexibegreppet. Man diskuterar hur dyslexi ska definieras och, som en konsekvens av det, vem som har rätt kompetens att utreda och diagnostisera. Rätten att diagnostisera dyslexi finns inte reglerad i svensk författning. Utredarna på fältet idag representerar många olika yrkeskåror: pedagoger, psykologer, logopedier, läkare m fl, var och en med sin speciella kunskap, terminologi och sina professionella referensramar. Allt fler yrkesverksamma inom läs- och skrivområdet förespråkar nu teamutredningar. Många olika infallsvinklar krävs för en heltäckande bedömning, som kan leda till effektiva åtgärder.

Däremot går uppfattningarna isär när det gäller användningen av termen dyslexi i sammanhanget. Vissa utredare använder termen generöst, andra är mer restriktiva. Skillnaden beror på att man avser lite olika saker med dyslexi. Kriterierna skiljer sig åt mellan (och inom) yrkeskåror och man testar på skilda sätt, med varierande material. Det är inte ovanligt att föräldrar till barn, som har svårt att läsa och skriva, önskar intyg om dyslexi, eftersom de tror att barnet då lättare kan få hjälp – och sådan är också verkligheten ibland, vilket förklarar varför en del utredare frikostigt anger ordet dyslexi.

De testare som är återhållsamma med att ta till ordet dyslexi, kan vara det av olika skäl. Antingen avser man med dyslexi något mycket ovanligt, eller så ogillar man att det här och var krävs intyg om dyslexi för att en person med uppenbara läs- och skrivsvårigheter ska få hjälp. Det kan verka omotiverat utifrån det faktum att ingen exakt allmänt accepterad definition av dyslexi föreligger. Dessa testare menar att det bör vara personens funktionsnedsättning och inte en viss beteckning som ska styra resursfördelningen.

På sina håll ifrågasätter man ännu om dyslexi (eller specifika läs- och svårigheter, som det ofta kallas synonymt) över huvud taget existerar, med argumentet att läs- och skrivutveckling framför allt handlar om *mognad*. I dessa led brukar man motsätta sig formell testning av personer med läs- och skrivsvårigheter. Man anser att ”etiketter” verkar stigmatiserande och leder till självuppfyllande profetior om misslyckande. I

Sverige är en av de starkaste företrädarna för denna syn Bo Sundblad, som på sin egen hemsida¹ skriver följande:

Ett barn som har svårt att lära sig läsa och skriva, blir ofta kallad dyslektiker. Dyslexi är en biologisk förklaring till ett fenomen som innebär att det är en neurologisk skada på barnet. Jag menar att det intressanta inte är huruvida det är fel på barnet, utan hur man skall hjälpa barnet. Istället för att ödsla resurser i form av tid och pengar på att diagnostisera barnet, bör skolan istället sätta igång att aktivt arbeta med barnets språk. Att få ett läkarutlåtande där diagnosen dyslexi står, kommer inte hjälpa barnet ett enda dugg till att bli läsande och skrivande.

Vad kan man, när man kan läsa?

Definitionen av dyslexi har länge stått i fokus i den svenska läs- och skrivdebatten, men än idag finns ingen definition som accepteras allmänt. Begreppet är svårt att definiera, bland annat för att det är svårt att exakt beskriva vad man behärskar, när man *kan* läsa och skriva.

Vad menar vi egentligen med läsning? Nybörjarläsarens stapplande ljudande – kanske med ett finger som följer raden i textboken – är förvisso ett slags läsning, men på en helt annan nivå än den som kännetecknar den drivne universitetsstudenten, som med elegans skummar igenom baksidestexterna på en kursbok för att bedöma om den måste läsas inför kommande tentamen eller ej. Det ligger mycket arbete framför nybörjaren innan han/hon kan använda sin läsfärdighet på detta vis. Begreppet läsning omfattar ordavkodning, tolkning av innehåll och att kunna ta sig fram i informationsfloden. Hittills har de flesta dyslexiforskare som studerat läsning inriktat sig på det karaktäristiska problemet med ordavkodning. De flesta gängse definitionerna innefattar detta problem.

Samma resonemang kan föras kring begreppet skrivförmåga: vi kan välja att avgränsa innebörden till enbart stavning, eller inkludera förmågan att *formulera* sig i skrift. I dyslexivärlden har forskningen hittills främst intresserat sig för stavning; betydligt färre studier gäller skrivprocessen på högre nivå.

¹ <http://www.bibo.se/dyslexi.html>

Det är för övrigt inte givet att den som har gravast dysfunktion, fastställd i test, är mest handikappad i sitt dagliga liv, eftersom konsekvenserna av att ha läs- och skrivproblem beror på vilka krav som ställs på individen. En person, som utan större svårigheter skriver personliga brev och opretentiösa e-postmeddelanden, kan drabbas av stor vånda inför t.ex. uppgiften att skriva ett formellt brev. Det uppstår här ett glapp mellan färdigheter och krav, som kan verka banalt, men som kan ställa till besvär t.ex. om personens arbete kräver att man behärskar konsten att författa formella skrivelser.

Många gånger har jag själv mött personer, som i testsituationen erhåller mycket låga resultat, men som lever häpnadsväckande välfungerande liv ändå. De har lyckats odla sina starka sidor och kompenserat sitt läs- och skrivproblem på olika vis. I andra änden av spektrat finns personer som mår oerhört dåligt av att de kanske stavar lite illa. Det kan vara en akademiker som överväger att sluta sitt jobb, för att han tycker det är förfärligt att dagligen utsätta sig för situationer där han kan bli "avslöjad".

Hur bra vi läser och skriver, hänger också samman med motivation, självbild, vakenhetsgrad, stress, textens svårighetsgrad etc.

Klassiska dyslexidefinitioner

Klassiska definitioner av dyslexi uppmärksammar främst svårigheter att koppla samman skrivna symboler med ljud. Mödosam ordavkodning ses som ett kardinaltecken på dyslexi. Huvudorsaken till ordavkodningsproblemen anses vara svårigheter att uppfatta och analysera ljudstrukturen i det talade språket, vilket brukar betecknas "bristande fonologisk medvetenhet"².

Professor Ingvar Lundberg vid Göteborgs universitet och hans norske kollega, professor Torleiv Høien (1999), har formulerat en välkänd och spridd dyslexidefinition som i kortform lyder:

² Fonem= språkljud som är betydelseskiljande i talet. Ordet "sol" består av tre bokstäver och tre fonem, ordet "sju" består av tre bokstäver men bara två fonem; sj-ljudet och u-ljudet.

Dyslexi är en ihållande störning av kodningen av skriftspråket, förorsakad av en svaghet i det fonologiska systemet.

En annan, ofta citerad definition är denna, som 1994 antogs av forskningskommittén inom den internationella dyslexiföreningen (IDA) och av the National Institute of Health i USA ³.

Dyslexi är en av flera, distinkta inlärningssvårigheter. Det är en specifik, språkligt baserad, medfödd störning, som kännetecknas av svårigheter att avkoda enskilda ord, vilket i sin tur vanligen beror på nedsatt fonologisk förmåga. Svårigheterna med ordavkodning är oftast oväntade med hänsyn till ålder, övriga kognitiva förmågor och studiebegåvning; de är inte resultatet av en generell utvecklingsstörning eller sensorisk störning. Dyslexi visar sig genom språkliga problem av olika svårighetsgrad. Ofta ses, förutom lässvårigheter, ett tydligt problem med stavning och skrivning.

(min översättning)

Båda dessa definitioner beskriver ett språkligt, medfött problem där svårigheter med ordavkodning är ett kardinalsymptom. Denna syn är förhärskande idag, men står inte oomstridd. Intensiv forskning pågår och dyslexi är ett komplicerat ämne, eftersom läsning och skrivning kan belysas ur många perspektiv.

Vissa forskare betraktar inte dyslexi som ett i grunden språkligt problem och väljer därför en bredare eller annorlunda definition. Man diskuterar vad som ingår i den primära problematiken, och vad som ska betraktas som sekundära effekter. Modern forskning har uppmärksammat t.ex. problem med ordmobilisering och automatisering ("flyt") och vill inkludera dylikt i sin dyslexidefinition. Olika mycket läggs alltså in i begreppet dyslexi och därför är det svårt att jämföra studier.

Till detta kommer att färsk forskning visar att olika ortografier *i sig* tycks ställa olika krav på läsarens kognitiva funktioner. Engelsmannen Ian Smythe (2002) har nyligen doktorerat på ämnet efter att under flera år ha forskat om läs- och skrivsvårigheter på

³ www.interdys.org/servlet/compose?section_id=5

så skilda språk som walesiska, kinesiska, ungerska och portugisiska. Han definierar dyslexi så här:

Dyslexi innebär svårigheter att tillägna sig förmågan att läsa, skriva och stava. Dyslexi kan orsakas av en kombination av fonologiska, visuella och auditiva processsvårigheter. Problem med ordmobilisering och processhastighet kan också förekomma.

Hur svårigheterna manifesteras, beror inte bara på kognitiva skillnader mellan individer, utan också på vilket språk som är aktuellt.

(min översättning)

Definitioner tjänar olika syften och finns på olika nivåer. Vi måste hålla i sär juridiska, vetenskapliga, kliniska och utbildningsmässiga definitioner. De som återgivits här, kan beskrivas som vetenskapliga definitioner.

Relativ konsensus

Trots vissa skiljaktigheter, råder relativ konsensus i läsforskarvärlden kring kärnfrågorna.

Man är överens om att det finns karaktäristiska skrivsvårigheter, som beror på genuina funktionsnedsättningar och inte på sen mognad eller miljöfaktorer. Vissa typer av läs- och skrivsvårigheter kan ha en biologisk grund. Personer med lässvårigheter har annorlunda hjärnaktivitet vid läsning, än normalläsare (Pugh et al, 2001). Det finns också en genetisk komponent inblandad (Olson & Gayan, 2001). Mödosam ordavkodning är huvudkännetecknet på vad de flesta menar med dyslexi. Orsaken till ordavkodningsproblemen anses vara nedsatt fonologisk medvetenhet (Høien & Lundberg, 1999; Snowling, 2000). Att fonologisk medvetenhet också är en *förutsättning* för god läs- och skrivutveckling, särskilt i alfabetiska språk, är svårt att bestrida efter mängder av studier som påvisat detta (se t.ex. Lundberg, Frost & Jørgensen, 1988).

En omfattande utvärdering av lästräningmetoder som nyligen utförts i USA⁴, visar att svaga läsare som har problem med fonologisk uppfattning och ordavkodning behöver specifik typ av träning. Till skillnad från andra barn, som tycks lära sig läsa och skriva oavsett metod, fungerar inte vilken metod som helst för dem.

Det står alltså klart att svårigheter med det skrivna språket kan ha en grund i funktionella svagheter. Att förneka detta, måste betraktas som oseriöst. Hur olika funktionella faktorer påverkar varandra vid läsning och skrivning är dock invecklat. Det råder t.ex. lägre samband mellan ordavkodning och hörförståelse, än mellan ordavkodning och läsförståelse, eftersom ordavkodningssvårigheter delvis hämmar läsförståelsen⁵. Man kan ha problem att förstå text därför att man har svårt att rent tekniskt avkoda orden eller för att man har ett sviktande arbetsminne och inte kan processa det man avkodar. Orsaken kan också vara att man har en låg språkförståelse generellt – alltså även för det talade språket.

Även om relativ konsensus råder kring kärnfrågorna, föreligger ingen definition av *dyslexi* som accepteras eller används i alla led. Gränsen dras på lite olika sätt och därför ses så olika uppgifter som 2-10% beträffande förekomsten av dyslexi. Eftersom det också finns skillnader i hur termen dyslexi används *mellan* länder, är det vanskligt att göra internationella jämförelser av förekomstsiffror. Till exempel används i Ryssland termen dyslexi endast om lässvårigheter. Skrivsvårigheter – och här inräknas såväl stavning som motorik – kallas i stället dysgrafi. I Italien talar man om dysgrafi endast när det rör motoriska skrivsvårigheter, medan stavningssvårigheter benämns dysortografi (Smythe & Everatt, 2000).

Forskningsresultat från olika länder och språk är svåra att generalisera. Hänsyn måste också tas till kultur, skolsystem och faktorer som t.ex. när läsundervisning påbörjas. Det tycks inte hållbart att påstå att ”läs- och skrivsvårigheter beror på ...” utan att relatera till språkligt sammanhang. Ett påstående som att ”lässvårigheter i allmänhet upptäcks före sju års ålder”, vilket jag sett på amerikansk sajt om inlärningssvårigheter⁶, faller platt i Sverige, där formell lästräning vanligtvis inte *påbörjas* före sju års ålder. Vem skulle prata om lässvårigheter hos en 6-åring här?

⁴ www.nichd.nih.gov/new/releases/nrp.htm

⁵ Föreläsning av professor Stefan Samuelsson, 2002-08-09

⁶ www.mental-health-matters.com/disorders/dis_details.php?disID=56

Ingen, eftersom samhället inte förväntar sig läskunnighet före sju. Detta illustrerar knepigheten med globala jämförelser.

Vem äger frågan?

Med termen dyslexi avser man ibland en medicinsk diagnos (fast vi kommer snart att se att sjukvårdens klassifikationssystem inte är kristallklara), ibland resultatet av en pedagogisk bedömning. Själva ordet diagnos stammar från det medicinska paradigmet. Därför är det inte underligt att många pedagoger och andra utanför den medicinska sfären känner sig främmande för diagnostik, utan hellre talar om bedömningar eller kartläggningar. Andra pedagoger använder visserligen termen diagnos, men avser då något annat än vad t.ex. en klinisk psykolog gör. Olika testmaterial används av olika yrkesgrupper och naturligtvis får man svar endast på de frågor man ställer. Det gör att det är svårt att jämföra utlåtanden.

Världen är en brokig mosaik när det gäller praxis i dyslexifrågor, enligt en av redaktörerna för "The International Book of Dyslexia"⁷, som utkommer i början av 2003 och beskriver den aktuella situationen i över 40 länder. Olikheterna visar inte bara på skillnaden mellan olika kulturer och deras handikappsyn utan avspeglar också att yrkesutbildningars innehåll kan skilja sig mellan olika länder. Utredningar av läs- och skrivsvårigheter sker i Sverige både på logopedmottagningar, läs- och skrivcentra och i skolor. I t.ex. Storbritannien görs utredningar kring skolelever vanligtvis av skoleducational psychologists⁸ (en yrkesgrupp vi saknar i Sverige) i skolorna, mer sällan på sjukhus. Exempelvis Frankrike och Italien har ett mer medicinskt perspektiv⁹. I Frankrike måste alla barn som misstänks ha läs- och skrivsvårigheter utredas av logoped.

⁷ "The International Book of Dyslexia"(2:a utgåvan), red Smythe I, Everatt J & Salter S. London: Wileys förlag. Utkommer i början av 2003.

⁸ I England finns två sätt att bli en "educational psychologist". Man kan i utgångsläget antingen vara en utbildad, erfaren lärare eller ha en fil kand i psykologi. Därefter läser man ämnet "educational psychology" i 1-2 år. Den som gått vägen vi psykologin måste dock först ta en examen i "teacher training" kallad PGCE och arbeta som lärare i två år. I Skottland kan man ha annan bakgrund, t.ex. vara socialarbetare eller logoped. (Källor: Dr Chris Singleton, Hull University och Dr Gavin Reid, University of Edinburgh)

⁹ Från "The rights of children with dyslexia in Europe", enkät utförd av EDA (European Dyslexia Association), återgiven av dess president Alan Sayles vid föreläsning i Uppsala, 15 aug 2002

I USA används i dyslexisammanhang ofta termen ”Specific learning disability” (SpLD), som närmast är att betrakta som en juridisk term, eftersom den i praktiken är kopplad till rättigheter beträffande specialundervisning. Enligt amerikanska IDEA, the Individuals with Disabilities Education Act, från 1997¹⁰, definieras SpLD som en störning av en eller flera av de grundläggande psykologiska funktionerna involverade i förståelse eller användning av talat eller skrivet språk, ”inklusive tillstånd som (---) dyslexi”¹¹.

Här hemma i Sverige har Socialstyrelsen uppdraget som tillsynsman inom hälso- och sjukvårdssektorn. Socialstyrelsen ska se till att hög kvalitet, säkerhet och rättsenlighet upprätthålls i verksamheterna. Rätten att ställa dyslexidiagnos regleras dock inte av Socialstyrelsen, som inte heller avser att gå in i debatten om vems kompetens som är mest lämpad för ändamålet¹². Socialstyrelsen framhåller att diagnos inte får vara avgörande för om insatser ges eller inte. Den som har funktionshinder och därmed behov av insatser skall erbjudas det han/hon har behov av - habilitering, rehabilitering, hjälpmedel eller tolk - i anslutning till Hälso- och sjukvårdslagen.

På en förfrågan från Uppsala universitet 2000 angående diagnostik av dyslexi, svarar myndigheten:

” (---) Dyslexi är ett funktionshinder som kan leda till olika grad av handikapp. Bakom funktionshindret dyslexi kan ligga specifika sjukdomar eller olika rubbningar i hjärnans utveckling. Bedömningen av en dyslektisk person kräver kompetens från såväl skolans som hälso- och sjukvårdens område och med olika grad av specialkunskap beroende på hur allvarlig dyslexin är och om det även finns tecken på sjukdom.

¹⁰ www.ideapractices.org/law/regulations/regs/definitions.php#sec300.7c10

¹¹ I fullständig originalversion på engelska: ”Specific learning disability is defined as follows: (i) General. The term means a disorder in one or more of the basic psychological processes involved in understanding or in using language, spoken or written, that may manifest itself in an imperfect ability to listen, think, speak, read, write, spell, or to do mathematical calculations, including conditions such as perceptual disabilities, brain injury, minimal brain dysfunction, dyslexia, and developmental aphasia. (ii) Disorders not included. The term does not include learning problems that are primarily the result of visual, hearing, or motor disabilities, of mental retardation, of emotional disturbance, or of environmental, cultural, or economic disadvantage.”

¹² Telefonkontakt med tjänsteman på Socialstyrelsen, 6 aug 2002

Rätten att ställa en diagnos inom hälso- och sjukvården är inte reglerad i författning. I allmänhet ställs diagnoser som det här är fråga om av legitimerad läkare eller psykolog, men i praktiken kan den person som har tillräcklig kunskap om en sådan sjukdom eller funktionshinder, ställa en diagnos.

Det finns inte heller någon strikt rekommendation av vilken diagnosklassifikation och därmed kriterier för diagnos som bör användas. Det får anses ligga inom kompetensen att ställa diagnos att därvid göra ett medvetet val av diagnosklassifikation. (---)".

”Tillräcklig kunskap” är en formulering, som i läs- och skrivvärlden lämnar utrymme för visst olyckligt godtycke. Vad är egentligen ”tillräcklig kunskap” i sammanhanget? Psykologens? Logopedens? Lärarens? Vem ska avgöra detta? Vissa anser att de har tillräcklig kompetens efter att ha gått en tvådagarskurs, andra framhåller komplexiteten i denna fråga och tvekar, trots flera års erfarenheter och akademiska studier i ämnet. Här ser vi baksidan av en formulering, som förmodligen bara utgår från sunt förnuft – inte heller rätten att ställa diagnosen blindtarmsinflammation regleras av Socialstyrelsen.

En annan sak som är viktig att framhålla i debatten, är att alla representanter av en viss kår inte har identisk kompetens. Specialisering förekommer. Sålunda finns det exempelvis logopedier som enbart arbetar med läs- och skrivfrågor; andra som ägnar dagarna åt patienter med sväljproblem eller barnstämning; vissa psykologer har djup kunskap om läs- och skrivprocessen, medan andra arbetar med ungdomsvåld eller samtalsterapi. Utifrån detta faktum, ter det sig sundare att diskutera kompetens än yrkesbeteckning. Notera att även Socialstyrelsen i sitt svar till Uppsala universitet explicit skriver att dyslexibedömningar kräver tvärprofessionellt samarbete.

Ibland remitteras personer med läs- och skrivsvårigheter till optiker för att få glasögon. I Sverige får optiker dock endast efter anvisning av läkare, eller under läkares ledning färdigställa, tillhandahålla eller lämna ut optiska synhjälpmedel till

barn under åtta år och till dem som har ”läs- och skrivsvårigheter/dyslexi”. Detta finns reglerat av Socialstyrelsen¹³.

Internationella diagnossystem

Alla typer av diagnosförteckningar måste betraktas som levande dokument.

Kunskaper tillkommer snabbare än tunga klassifikationssystem revideras.

Idag finns två internationella medicinska statistiska diagnosregister, utformade för att användas i patientstatistiken: ICD-10 och DSM-IV¹⁴.

ICD-10 i den senaste svenska versionen¹⁵ innehåller en rad diagnoser under rubriken F som rör inlärningsproblem och störningar i utvecklingen. Rubriken F81 berör ”Specifika utvecklingsstörningar av inlärningsfärdigheter”. Här under återfinns *F81.0 Specifik lässvårighet* och *F81.1 Specifik stavningssvårighet*. Enligt anvisningarna täcker F81.0 problem med både läsning och skrivning, medan F81.1 gäller enbart stavnings- och skrivsvårigheter. Dessa tillstånd får inte bero på ”låg mental ålder, synproblem eller bristfällig skolgång”. Vad som menas med ”låg mental ålder” kan tolkas på två sätt. Antingen menar man att diagnosen aldrig kan gälla personer som har en utvecklingsstörning, eller att ett diskrepanskriterium ställs. Det sägs inget explicit om detta. Endera av diagnoserna kan ställas, om samtidigt diagnosen *R48.0 Dyslexi och alexi* kan uteslutas. Hur hänger nu detta ihop?

R-kapitlet i ICD-10 omfattar diagnoser av svårbedömd natur: ”I allmänhet innefattar kategorierna i detta kapitel sådana mindre väl definierade tillstånd och symtom, vilka med ungefär lika stor sannolikhet pekar på två eller flera sjukdomar (---) och där underlag saknas för en slutlig diagnos”, står det i beskrivningen. R48-rubriken heter ”Dyslexi (lässvårigheter) och andra symboldysfunktioner som ej klassificeras

¹³ www.sos.se/sosfs/1995_4/1995_4.htm

¹⁴ DSM-IV = Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4:e utgåvan, utgiven av American Psychiatric Association. Den senaste versionen utkom 1994. År 2000 kom DSM-IV-TR, en textrevidering som avsåg att uppdatera viss information, eftersom DSM-IV avspeglar forskningsläget 1992. Nästa utgåva (DSM-V) kommer tidigast 2010.

ICD-10 = The International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, sammanställd av WHO. Den senaste engelska versionen är daterad 1990. Viss revidering skedde i översättningen till svenska, som blev klar 1997.

¹⁵ ”Klassifikation av sjukdomar och hälsoproblem 1997”

annorstädes”. Vanligen används *R48.0 Dyslexi och alexi* inte om störningar på grund av medfödda tillstånd, eftersom dessa sorterar under F-diagnoserna.

Socialstyrelsen skriver på sin hemsida¹⁶ att språket i ICD-10 inte är ”bindande för formuleringen av de diagnoser som anges i patientjournaler eller annan medicinsk dokumentation” – utrymme finns alltså för tolkningar, och sådana görs: många medicinska specialiteter har formulerat egna tolkningar eller egen praxis.

Myndigheten granskar och godkänner välmotiverade och logiska fördjupningar och har exempelvis godkänt Svensk Foniatrisk-Logopedisk Diagnosklassifikation 2000. I deras specialistversion lyder rubriken F81 ”Specifik störning av inlärningsfärdighet” och under denna sorterar *F81.0 Specifik läs- och skrivsvårighet/”Dyslexi”* (observera citattecknen) och *F81.1 Specifik stavningssvårighet*. R-diagnoserna rubriceras i denna specialistversion ”Symtom och sjukdomstecken på förvärvad tal- och språkstörning”. *R48.0* kallas här *Dyslexi/alexi*. Här sägs det, till skillnad från i huvudversionen av ICD-10, att det handlar om förvärvade tillstånd. Det kan tyckas underligt, men inom afasiologin är det inte främmande att benämna en afatikers läs- och skrivsvårigheter dyslexi. Vi ser här hur innebörden av ordet dyslexi kan skifta mellan olika specialiteter.

Som enskilda yrkesutövare har man ett självständigt ansvar att följa ”vetenskap och beprövad erfarenhet”. Den som anser sig felaktigt behandlad eller bemött av t.ex. en logoped kan göra en anmälan till Socialstyrelsens Tillsynsenhet. Detta ska utgöra en garanti för patienterna. Yrkesutövaren måste vara beredd att försvara sitt handlande vid en eventuell anmälan.

DSM-IV, det andra internationella diagnossystemet, används i Sverige framför allt inom psykiatrin. I den svenska versionen finns diagnosnamn som *315.00 Lässvårigheter* och *315.2 Skrivsvårigheter*. DSM-IV-diagnoserna utgår från att en skillnad mellan IQ och ”läsprestation” respektive ”förmåga att uttrycka sig i skrift” ska kunna uppmätas, men det anges inte hur stor den måste vara. I praktiken används ofta två standardavvikelser. Beroende på hur stor diskrepans som krävs, kommer antalet identifierade ”dyslektiker” att variera.

¹⁶ www.sos.se/epc/klassifi/KSHinled.htm

Kriterierna för den 315.00 *Lässvårigheter* lyder, enligt den guide som oftast används¹⁷:

A. Läsprestationen, mätt med standardiserade, individuellt genomförda tester avseende läsfärdighet eller läsförståelse, är klart under den förväntade nivån för personer i samma ålder, med motsvarande intelligensnivå och åldersrelevant utbildning.

B. Störningen enligt kriterium A försvårar i betydande grad skolarbete eller andra aktiviteter som kräver läskunskaper.

C. Om sensorisk funktionsnedsättning finns med i bilden är lässvårigheterna mer uttalade än förväntat.

Vidare står att högläsningen individer med lässvårigheter kännetecknas av förvrängningar, utbyten eller utelämnanden och att både hög- och tystläsning karaktäriseras av långsamhet och förståelsefel.

Det är intressant att notera att "läsfärdighet" i DSM-IV används som samlingsbegrepp för något som i verkligheten kan - och bör - uppdelas i komponenter, t.ex. ordavkodning och hastighet. Än mer anmärkningsvärt är att "läsprestationen" enligt DSM-IV kan avse antingen "läsfärdighet" eller läsförståelse. Det föreligger nämligen ett högre samband mellan generell begåvning och läsförståelse, än mellan generell begåvning och ordavkodningsförmåga (Vellutino et al, 2000). Detta blir än mer uttalat om man avser enbart verbal intelligens. Om man använder läsförståelsevärdet som mått på "läsprestation" betyder det därmed att färre personer ens teoretiskt kan uppfylla diskrepanskriteriet!

I den amerikanska grundversionen av DSM-IV¹⁸ står att mått på läsprecision, läshastighet eller läsförståelse kan användas för att uppge "reading achievement".

¹⁷ "Mini-D-IV" (1995).Översättning av "Quick Reference to the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, fourth edition (DSM-IV)" till svenska av Jörgen Herlofson och Mats Landqvist. Förlag: Pilgrim Press.

¹⁸ "The essential feature of Reading Disorder is reading achievement (i.e. reading accuracy, speed, or comprehension as measured by individually administered standardized tests) that falls substantially below that expected given the individual's chronological age, measured intelligence, and age-appropriate education (Criterion A). The disturbance in reading significantly interferes with academic achievement or

För diagnosen 315.00 *Skrivsvårigheter* anges följande kriterier:

A. *Förmågan att uttrycka sig i skrift, mätt med standardiserade, individuellt genomförda tester (eller vid funktionsbedömning av skrivfärdigheten), är klart under den förväntade nivån för personer i samma ålder, med motsvarande intelligensnivå och åldersrelevant utbildning.*

B. *Störningen enligt kriterium A försvårar i betydande grad skolarbetet eller andra aktiviteter som kräver förmåga att uttrycka sig i skrift (t.ex. att skriva grammatikaliskt korrekt eller att disponera en text).*

C. *Om sensorisk funktionsnedsättning finns med i bilden är skrivsvårigheterna mer uttalade än förväntat.*

Man kan föra parallella resonemang kring begreppet "läsprestation" när det gäller denna diagnos. Det är ytterst tveksamt att klumpa ihop alla olika delkomponenter som ligger i begreppet "förmågan att uttrycka sig i skrift". Stavning är i sig en komplex färdighet och stavfel bör analyseras kvalitativt. Att stava är en annan dimension av skrivandet än att uttrycka sig i grammatiskt begripliga meningar eller att ta läsarperspektiv. Ingen hänsyn till dessa nyanser tas i DSM-IV.

Att diagnossystem är internationella innebär som framgått inte att direktiven för användning av dem är entydiga. I slutänden handlar det om någons professionella bedömning och godtyckligt satta gränser. Glidning sker dessutom alltid i översättningar mellan olika språk.

WHO:s klassificeringssystem ICD-10 är en förteckning över *hälsotillstånd* (sjukdomar, skador, störningar) avsedda för bruk inom sjukvården. 2001 uppdaterade WHO:s världshälsoförsamling sitt klassificeringssystem för funktionstillstånd och funktionshinder. Det heter nu ICF¹⁹ och är accepterat av 191 länder. Den svenska översättningen har nyligen blivit klar och Socialstyrelsen kommer att anordna möten

with activities of daily living that require reading skills (Criterion B). If a sensory deficit is present, the reading difficulties are in excess of those usually associated with it (Criterion C). If a neurological or other general medical condition or sensory deficit is present, it should be coded on Axis III. In individuals with Reading Disorder (which also has been called "dyslexia"), oral reading is characterized by distortions, substitutions, or omissions; both oral and silent reading are characterized by slowness and errors in comprehension."

¹⁹ www.sos.se/epc/klassifi/icf.htm

om ICF under hösten 2002. ICF fokuserar på hur människan *fungerar* och nämner inte dyslexi; däremot återfinns en rad koder för funktioner som är tillämpbara i läs- och skrivsammanhang, t.ex. följande.

b16801 Mottagning av skrivet språk

Psykiska funktioner för att tolka skrivna meddelanden för att förstå deras innebörd

b16811 Uttryckande av skrivet språk

Psykiska funktioner som är nödvändiga för att framställa meningsfulla skrivna meddelanden

WHO påpekar att ett och samma funktionshinder kan bero på en rad olika sjukdomar, skador etc. Det finns därför en koppling mellan ICD-10 och ICF – mellan hälsotillstånd och funktionstillstånd – och systemen bör beaktas parallellt. Detta resonemang ser ut att vara applicerbart i läs- och skrivvärlden: svårigheter att t.ex. stava kan bero på många olika saker (men inte bara medicinska tillstånd): förvärvad eller medfödd hjärnskada, sporadisk skolgång, annat modersmål etc.

Kritik mot diskrepanskriteriet

Ett diskrepanskriterium för en diagnos innebär som vi sett att en skillnad måste kunna uppmätas mellan två faktorer i test.

Idag är det internationellt sett få läsforskare som förespråkar en dyslexidefinition som baseras på en diskrepans mellan IQ och ”läsprestation” eller dylikt. Av pedagogiska och psykologiska skäl kan det naturligtvis vara bra att fastställa en persons begåvningsprofil, så att kognitiva styrkor och svagheter lyfts fram, men detta ska inte förväxlas med att relatera en *genomsnittlig* IQ-nivå till grova mått på ”läsprestation” eller ”förmåga att uttrycka sig i skrift” för att fastställa en diagnos.

Kritiken mot diskrepanskriteriet bottnar framför allt i att svårigheter med läsning och skrivning förekommer på alla begåvningsnivåer (se t.ex. Fletcher et al 1994, Stanovich & Siegel, 1994). Så pass lite som 10-15% av variationen i läsförmåga kan förklaras med skillnader i uppmätt IQ (Høien & Lundberg, 1999). Som tidigare nämnts, korrelerar generell begåvning högre med läsförståelse än med ordavkodning.

Det finns personer med hög IQ som kämpar med basal ordavkodning, precis som det förekommer utvecklingsstörda som avkodar alldeles utmärkt (men inte sällan har svårt att ta till sig innehållet och mer överförda betydelser). Forskare som Flowers et al (2001) har visat att IQ inte heller korrelerar med hur barn med läs- och skrivsvårigheter svarar på pedagogiska åtgärder.

Att använda ett diskrepanskriterium kan också medföra svåra etiska ställningstaganden. Emerson Dickman, amerikansk advokat med inriktning på funktionshindrades rättigheter, tillika vicepresident i den internationella dyslexiföreningen IDAs Board of Directors, uttrycker på sin hemsida²⁰ kritiska tankar mot att ha ett utbildningssystem, där rätten till specialundervisning bygger på formuleringar som kräver diskrepans mellan begåvning och färdighet, vilket förekommer på många håll i USA idag. Alla definitioner av den typen, kräver i praktiken att en elev ”misslyckas tillräckligt mycket” för att få tillgång till resurser – och gör säkrast i att stanna på rätt sida av denna godtyckligt satta gräns, för att få fortsatt specialhjälp.

Lyon et al (2001) har i en uppmärksammat artikel om inlärningssvårigheter påpekat att säker diskrepans dessutom inte kan uppmätas innan ett barn är 9-10 år gammalt. Om ett barn har svårt att läsa och skriva kan man naturligtvis inte skjuta upp specialinsatser i väntan på ett tillräckligt stort glapp mellan begåvning och läsförmåga ska infinna sig – skolan måste hjälpa alla barn som har läs- och skrivproblem, oavsett orsak. Krävs intyg på dyslexi kan det dock drabba de yngre barnens möjligheter till specialundervisning.

Skolans värld

Diagnostiktänkande hör inte hemma den pedagogiska världen utan den kliniska och därför tas inte specifika diagnoser upp i skolans styrdokument. Skolan ska självklart se till att alla elever som behöver hjälp att utveckla sin läs- och skrivförmåga får det – ingen medicinsk diagnos ska behövas för detta. Detta är ju i själva verket kärnan i lärarens uppgift. Det betyder dock inte att skolan ska låta bli att utreda svårigheter och styrkor.

²⁰ www.emersondickman.org

Skollagen (4 kap, §1) säger att ”elever i behov av särskilt stöd” ska få hjälp. I grundskoleförordningen (5 kap, §1) står att rektor har skyldighet att tillse att ett åtgärdsprogram utarbetas för elever som behöver särskilda stödåtgärder. Om det finns särskilda skäl får läraren vid betygsättning bortse från enstaka mål som eleven ska ha uppnått. Med särskilda skäl avses funktionshinder eller liknande (7 kap, §8). Hur åtgärdsprogrammen utformas, varierar däremot.

Formuleringen ”särskilda behov” i skollagen kan enligt min uppfattning både hjälpa och stjälpa. Hjälpa, om skolan upptäcker karaktäristiska svårigheter, kartlägger dem och sätter in bra åtgärder – och så sker lyckligtvis ofta. Stjälpa, om skolan inte upptäcker och erkänner funktionsnedsättningar, utan i stället inväntar ”mognad”. ”Behov av särskilt stöd” lämnar med andra ord mycket till tyckanden och tillfälligheter. Fortfarande stöter man emellanåt på skolpersonal som tror att ett intyg om dyslexi måste kunna uppvisas för att riktade åtgärder ska sättas in. Det finns inget styrdokument i skolan som kräver något sådant.

Ute i skolorna är det vanligaste att en specialpedagog genomför utredningar av läs- och skrivsvårigheter. Vilket testmaterial som används skiftar, men provning av färdigheter i stavning, läsning, ordavkodning, ordförståelse och fonologisk medvetenhet brukar ingå i testbatteriet. På en del skolor gör man teambedömningar, där teamet består t.ex. av specialpedagog, psykolog och skolläkare eller ibland logoped knuten till skolan. Det förekommer också att skolan inte utreder, utan vänder sig till sjukvården. En del lärare tycks tro att de måste det, med argumentet att ”pedagoger inte får ställa dyslexidiagnos”. I de mest beklagliga fallen har insatser kring barn med läs- och skrivproblem lagts på is i väntan på ett externt utredningsresultat och ofta är köerna till sjukvårdens resurser fleråriga.

I frågan om möjligheterna till datorstöd, hamnar många barn med läs- och skrivsvårigheter utanför samhällets stödsystem. I en överenskommelse mellan stat och landsting 1984, övertog sjukvården huvudmannskapet och kostnadsansvar för hjälpmedel i undervisningssituationen. Denna överenskommelse gällde vissa brukargrupper – och gruppen med läs- och skrivsvårigheter omnämndes ej. Landstingen gör därför idag olika bedömningar av vilka som omfattas av denna

överenskommelse och vilka grupper som har rätt till personliga hjälpmedel enligt hälso- och sjukvårdslagen. Ett typexempel är bedömningen av huruvida en dator i sig ska anses vara en grundutrustning i skolan (och därmed inte landstingets ansvar) eller ett personligt hjälpmedel. Detta leder sammantaget till olika villkor – och orättvisor. Det förekommer att skolan köper in utrustning och i enstaka fall har hjälpmedelscentralen skrivit ut datorer och program till skolbarn. I några fall har ärenden slutat med att föräldrar gått in och betalat all utrustning. Naturligtvis är det ett orättvist system om man i extremfallet måste ha välavlönade föräldrar för att få hjälpmedel.

En hjälpmedelsutredning är nu tillsatt av regeringen och ska vara klar i september 2003. Utredningens uppdrag är bland annat att analysera hjälpmedelsförsörjningen i utbildningssammanhang med hänsyn till den snabba utvecklingen inom teknologiområdet, se över avgiftssystemet och lämna förslag till författningsändringar och andra åtgärder.

En rätt anpassad dator utgör ett kraftfullt verktyg för en elev som har svårt med skriftspråket. Men datorn måste anpassas – i sig själv är den ”stum”. För en bra anpassning krävs expertis från flera håll. Självfallet vill ingen se en anarkiliknande situation, där alla som tycker att de har svårt att stava, hävdar ”rätt” till dator. Det viktiga är återigen att behövande individer får rätt utrustning. En utförlig beskrivning av en persons svårigheter och *hur* ett datorprogram kan kompensera och underlätta svårigheterna ska obligatoriskt ingå i ett underlag. Detta förutsätter djup kunskap både om datorprogram och läs- och skrivsvårigheter av den som författar underlaget. Rimligen bör utprovningsansvaret ligga på skolan, eftersom användningen till stor del faktiskt sker där.

Högskola och universitet

Svenska högskolor och universitet erbjuder jämförelsevis gott stöd till funktionshindrade studenter. Den definition av funktionshinder som används, rekommenderades 1993 av Svenska Akademiska Rektorskonferensen och lyder:

Med funktionshinder avses en permanent eller långvarig somatisk funktionsnedsättning. Även dokumenterade läs- och skrivsvårigheter/dyslexi jämföras med funktionshinder.²¹

Definitionen av begreppet funktionshinder är just nu under diskussion bland landets handikappsamordnare i de fyra regionala nätverken inom högskolan. Utgångspunkten är rapporten "För en öppen högskola"²² som är framtagen av en arbetsgrupp. I den föreslås följande definition:

Med begreppet funktionshinder avses en varaktig funktionsnedsättning. Detta inbegriper även dokumenterade specifika läs- och skrivsvårigheter/dyslexi, kvarstående s k barnneuropsykiatriska funktionshinder samt dokumenterade psykiska besvär.

Nästan hälften av de funktionshindrade studenterna och forskarstuderandena i Sverige som varit i kontakt med samordnaren för studenter med funktionshinder vid något/någon av landets universitet och högskolor, tillhör gruppen med "läs- och skrivsvårigheter/dyslexi"²³.

Under nittioalet startade Högskolverket ett försök med en anpassad form av högskoleprovet för personer med dyslexi. Den person som har svårt att läsa och skriva och vill genomföra högskoleprovet i anpassad form, måste kunna uppvisa ett intyg på att "läs- och skrivsvårigheter/dyslexi" föreligger. Utredningen som görs för detta ändamål ska följa en speciell mall och besvara specifika frågor, som helt inriktas på förmågan att genomföra högskoleprovet. Stavningsförmågan bedöms t.ex. över huvud taget inte i denna utredning, då den anses mindre betydelsefull i sammanhanget – läsningen är i stället i centrum.

För att genomgå en utredning inför högskoleprovet, kan den blivande studenten vända sig till någon av de testledare som står angivna på en lista, som Svenska

²¹ www.sb.su.se/akademi-handikapp/oppetforum/index.html

²² "För en öppen högskola - om förutsättningar för studenter med psykiska och neuropsykiatriska funktionsnedsättningar". Rapport Stockholms universitet mars 2002. Framtagen av en arbetsgrupp, sammanställare Ann Holmlid.

²³ www.sb.su.se/akademi-handikapp/oppetforum/sidor/statistik.html

Dyslexistiftelsen på Högskoleverkets uppdrag länge ansvarat för. Denna praxis har utsatts för en viss kritik, bl a för att inga kriterier angivits för personer som står med på listan och för att priset för en utredning skiftar kraftigt mellan olika testare. En ytterligare komplicerande faktor är att många erfarna och erkända auktoriteter på området av olika skäl valt att inte stå med på listan. Det är orimligt att inte godkänna utredningar från sådana personer, även om de inte finns med på listan.

Högskoleverkets försöksperiod utvärderades²⁴ år 2001 och förlängdes till våren 2002. Myndigheten beslutade i juni 2002 att permanenta den anpassade formen av provet. Man har även beslutat att tillsätta en expertgrupp för att bedöma intygsgivares kompetens samt att ta fram kriterier för den bedömningen..

Det är också möjligt för den enskilde att begära särskild prövning vid ansökan till högskolestudier, vilket innebär att ett angivet funktionshinder ska beaktas vid antagningen. Man måste med bifogat intyg styrka att man verkligen är funktionshindrad. Även för högskolestudenten med läs- och skrivproblem, som vill få tillgång till anpassade datorer på plats, förlängd tentamenstid, anteckningsstöd etc, krävs ett intyg på ”läs- och skrivsvårigheter/dyslexi”. I praktiken har listan över testare för högskoleprovet kommit att bli norm även i dessa sammanhang, vilket dock saknar stöd i regelsystemet.

Arbetsmarknaden

Inom arbetsmarknadsverket (AMV) är kutymen att läs- och skrivsvårigheter utreds av en arbetspsykolog med spetsutbildning inom området. Sedan 1992 identifierar AMV i sitt administrativa system arbetssökande som har arbetshandikappet ”dyslexi/specifika inlärningssvårigheter” med en unik kod. Innan koden fanns, var det svårare att bedöma hur många av de arbetssökande som hade dessa svårigheter, eftersom personerna doldes bakom andra arbetshandikappkoder. Den unika koden var viktig för att skapa särskilda resurser för gruppen som hade ett skriftspråkligt arbetshandikapp. I juni 2002 hade enligt AMS statistik 2.740 personer denna kod, vilket motsvarar ca 2,4% av alla arbetslösa och inskrivna personer med handikappkod.

²⁴ ”Utvärdering av högskoleprov för dyslektiker”/Therese Ahlqvist, 2001-05-14

Inom AMV finns det team som uteslutande arbetar med arbetslösa som har läs- och skrivsvårigheter/dyslexi. Bl a erbjuds särskilda program för att underlätta återinträde på arbetsmarkanden. AF Rehab Stadshagen i Stockholm har ett nationellt samordningsuppdrag. Laget består av sju personer och arbetar med metodutveckling, arbetsplatsanpassning, utbildning m m.

För personer med anställning, är det i allmänhet lättare att få hjälpmedel för läs- och skrivsvårigheter, än vad det är i skolan för barn. En vanlig lösning är att Försäkringskassan och arbetsgivaren delar på kostnader för utredning och utrustning. Min egen erfarenhet från detta område säger att det inte brukar krävas en ”dyslexidiagnos”, utan snarast en bra beskrivning av hur arbetstagarens svårigheter blir *handikappande i arbetssituationen*, samt en förklaring av hur specificerade hjälpmedel, i kombination med utbildning, skulle kunna överbrygga arbetshandikappet.

Sjukvården

Till skillnad mot situationen i en del andra länder, är det i Sverige vanligt att läs- och skrivutredningar utförs på sjukhus, främst av logopedier men också av kliniska psykologer, mer sällan av läkare. Svensk logopedlegitimation medför rätten att använda diagnossystemet ICD-10, som beskrivits under avsnittet ”Internationella diagnosystem”. Ytterst ansvarig inom sjukvården är dock alltid en läkare.

Logopedier brukar testa både färdigheter (stavning, ordavkodning, ordförråd, läshastighet och -förståelse) och underliggande delfunktioner, som kan hjälpa till att förklara bristerna som syns på ytan i form av dålig stavning etc. Tester av t.ex. auditivt och visuellt korttidsminne, ordmobilisering, fonologisk medvetenhet kan ingå. Både standardiserade kvantitativa material och kvalitativa bedömningsunderlag brukar användas.

Bland logopedier är det känt, att de flesta barn som får läs- och skrivsvårigheter har en historia med försenad språkutveckling i förskoleåren. Därför brukar logopedier noga kartlägga också det muntliga och impressiva språket.

Väntetiden till logopedmottagningar är på vissa orter 2-3 år. Det är inte rimligt att låta tiden gå i väntan på ett skolbarn ska få träffa en logoped och eventuellt få en dörröppnande diagnos, i synnerhet om man efteråt inte har beredskap att ta hand om resultatet av en läs- och skrivutredning på hemmaplan.

En alternativ utgångspunkt

Inom organisationer av den karaktär som FN har, arbetar man med normativa instrument av olika vikt. Starkast är *konventionen*, som blir lag i de länder som undertecknar den, medan en *deklaration* är ett uttryck för en politisk snarare än en rättslig uppfattning. En *rekommendation* kan ses som en uppmaning till medlemsländerna.

Den så kallade Salamancadeklaration²⁵, som antogs av 92 regeringar och 25 internationella organisationer vid ett UNESCO-möte i Spanien 1994, innehåller principer, inriktning och praxis vid undervisning av barn och ungdomar med behov av särskilt stöd. Tyngdpunkten läggs på individen och undervisningen, snarare än på diagnoser. Det sägs bl a att utbildningssystemet ska ta hänsyn till elevers olika intressen, förmågor och behov. Riktlinjerna innehåller också ordalydelser som gäller individuella skillnader (artikel 21), tillhandahållande av extra assistans (artikel 31) och adekvat lärarutbildning (artikel 42).

Med Salamancadeklarationen som utgångspunkt i resonemang om läs- och skrivproblem, hamnar individens *behov* i centrum, inte *diagnosen*. Som en konsekvens uppstår då frågan om hur undervisningen kan anpassas för att passa behoven. Detta är en fundamentalt annorlunda utgångspunkt jämfört med att söka avgränsa vad dyslexi är. Som sagts är Salamancadeklarationen ingen lag. Mycket arbete återstår för att förverkliga intentionerna i dokumentet.

”FN:s standardregler för att tillförsäkra människor med funktionsnedsättning delaktighet och jämlikhet”²⁶ antogs av generalförsamlingen 1993. I Sverige utgör standardreglerna en viktig bas för det handikappolitiska arbetet. Standardreglerna är,

²⁵ www.unesco-sweden.org/PDF/ett01versiontva.pdf

²⁶ www.skane.hso.se/filer/FN.pdf

liksom Salamancadeklarationen, uttryck för en ståndpunkt, men är rättsligt inte jämställda med lag.

Vad säger handikappförbundet FMLS?

I stadgar för förbundet FMLS²⁷, antagna år 2001, kan följande utläsas:

§1 ÄNDAMÅL Mom 1

Förbundet Funktionshindrade Med Läs- och Skrivsvårigheter, (FMLS), har till ändamål att aktivt stödja personer med funktionsnedsättningen läs- och skrivsvårigheter/dyslexi samt att tillvarata och bevaka deras intressen.

FMLS lyfter här fram att det handlar om *funktionsnedsättning* (och till exempel inte mognad eller andraspråksbakgrund). Nivån på terminologin liknar den vi återfinner i WHO:s klassifikationssystem ICF, som berör funktionstillstånd och -hinder, inte hälsotillstånd. Som handikapporganisation företräder FMLS ”alla människor som i vårt land har svårigheter med det skrivna språket – barn, unga och vuxna - oavsett vad som orsakar problemen.” Förbundet arbetar för att minimera de handikappande effekterna av att ha svårt att läsa och skriva, vilket framgår av organisationens slogan ”FMLS – gör det lättare att ha läs- och skrivsvårigheter”. Att få fram en exakt definition av dyslexi är för FMLS en underordnad fråga, även om förbundet givetvis deltar aktivt i debatten.

År 1990 erkändes FMLS av Socialstyrelsen som statsbidragsberättigat handikappförbund och blev en helt integrerad del av svensk handikappörelse. Att FMLS erkändes som handikapporganisation innebar *inte* att man samtidigt enades kring en definition av dyslexi, vilket många tror. Förbundet anser att begreppet ”funktionshinder” i alltför många sammanhang likställs med begreppet ”diagnos”, vilket skapar missförstånd och snedvrider debatten.

Slutkommentar

Läsning och skrivning är förmodligen ett av människans mest komplexa beteenden. Vi behärskar läs- och skrivkonsten olika bra och det är extremt få människor som inte

²⁷ www.fmls.nu

kan läsa och skriva över huvud taget. Att läs- och skrivsvårigheter kan orsakas av funktionsnedsättningar står klart. Den förhärskande dyslexiteorin idag baseras på en hypotes om att grundorsaken till dyslexi återfinns i det fonologiska systemet och att problemen har en biologisk grund.

Idag tycks varje samhällsinstans ha utvecklat sin egen terminologi, sitt eget regelverk och förhållningssätt för att hantera läs- och skrivproblem, vilket har skapat en svårgripbar situation. Kommunikationen mellan samhällsinstanserna om detta verkar obefintlig. Vi dribblar med uttryck som dyslexi, läs- och skrivsvårigheter/dyslexi, specifik lässvårighet/”dyslexi” och, som vi också sett, dyslexi/specifika inlärningssvårigheter. Definitioner och gränsdragningar skiftar. De som kommer i kläm är alltid personerna som behöver kvalificerad hjälp, särskilt som intyg ofta åberopas. En lärare berättade för mig om ett uppdrag hon fått, som tydligt illustrerar detta. En vuxen elev hade två intyg, ett från en läkare där dyslexi konstaterades; ett annat från en psykolog som inte bedömde att dyslexi förelåg. Lärarens uppgift var nu att lämna ytterligare ett utlåtande. Uppdragsgivaren efterfrågade diagnosen, inte funktionshindret, vilket är beklagligt eftersom kriterierna för diagnosen skiftar.

Låt oss nu leka med tanken att alla parter – skola, sjukvård, högskola, arbetsmarknad – enas om att reservera termen dyslexi för endast sådana fall, där ordavkodningssvårigheter och fonologiska brister av så allvarlig grad kan uppmätas. Teoretiskt är detta fullt möjligt att göra. Men – och detta är den viktigaste frågan – hur ska i så fall dyslexidiagnosen kopplas till insatser och resurser? Vad sker med alla dem som har svårt att läsa och skriva men som ”faller utanför ramarna” för vår definition? Det finns ingen automatik mellan hur en testprofil ser ut och hur funktionshindrad eller handikappad en individ är. Vi kan därför knappast hävda att det är ett gravare *funktionshinder* att ha fonologiska skäl till bristande läs- och skrivförmåga, än andra. Det är oerhört viktigt att fundera över detta idag, när vi ser en tendens att det krävs intyg om dyslexi (med eller utan diverse snedstreck och tillägg) för att frigöra resurser.

Läs- och skrivproblem måste sättas in i en kontext för att till fullo förstås. Därför ter sig jakten på den exakta och oantastliga definitionen av dyslexi omotiverad.

Verkligheten är så komplex att den ständigt invänder med frågetecken. Detta får vi

sannolikt leva med, som i så många andra sammanhang där det handlar om komplicerade mänskliga beteenden. Hur vi än gör, blir gränsen godtyckligt satt och beroende på hur vi väljer att göra, kommer antalet dyslektiker som identifieras att variera. Däremot behöver vi någon typ av gemensam terminologi för att beskriva olika funktionsnedsättningar som ligger bakom många läs- och skrivproblem, för att bättre kunna överlämna information mellan olika instanser och personer.

Vi ska absolut utreda – inte i första hand för att ”hitta dyslektiker”, utan för att förstå vad som i varje unikt fall orsakar och karakteriserar svårigheter med det skrivna språket och ge kvalificerade, individanpassade insatser för *alla* som har svårt att läsa och skriva.

En starkare koppling mellan utredningsresultat och åtgärder efterlyses också. Detta gäller oavsett om en person som har svårt att läsa och skriva fått diagnosen dyslexi eller ej. Skolan måste hjälpa alla som har läs- och skrivsvårigheter, med eller utan diagnos. Där får ingen vattendelare i form av ordet dyslexi förekomma. I arbetslivet blir det särskilt tydligt att konstaterade svårigheter måste ses i relation till miljön, för att vi ska kunna bedöma graden av handikapp och rekommendera utbildning, kompenserande strategier och teknologi.

Allt detta kräver kompetens hos dem som utreder. De måste ställa rätt frågor, testa rätt saker och kunna tolka, se samband och föreslå handfasta åtgärder. Ställer vi högre kvalitetskrav på utredningarnas innehåll, skapas kanske till och med ett självrenande system i utredarbranschen.

Referenser

- Fletcher JM, Shaywitz SE, Shankweiler DF, Kala L, Liberman IY, Stuebing KK, Francis DJ, Fowler AE, & Shaywitz BA** (1994). *Cognitive profiles of reading disability: Comparison of discrepancy and low achievement definitions*. Journal of Educational Psychology, 86, s 6-23.
- Flowers L, Meyer M, Lovato J, Felton R & Wood F** (2001). *Does Third Grade Discrepancy Status Predict the Course of Reading Development?* Annals of Dyslexia.
- Høien T & Lundberg I** (1999). *Dyslexi. Från teori till praktik*. Stockholm: Natur och kultur.
- Lundberg I, Frost J & Petersen O-P** (1988). *Effects of an extensive program for stimulating phonological awareness in preschool children*. Reading Research Quarterly, 33, s 263-284.

- Lyon GR, Fletcher JM, Shaywitz SE, Shaywitz BE, Torgesen JK, Wood FB, Schulte A & Olson RK** (2001). *Rethinking learning disabilities*. I: Rethinking Special Education for a New Century, red: Finn, Rotherham och Hokanson. Fordham Foundation.
- Olson RK & Gayan J** (2001). Brains, Genes, and Environment in Reading Development. I: S Newman & D Dickinson (red), *Handbook of early literacy development* (s. 81-96). New York: Guildford Publications, Inc.
- Pugh KR, Mencl WE, Jenner AR, Katz L, Frost SJ, Lee JR, Shaywitz SE & Shaywitz BA** (2001). *Neurobiological studies of reading and reading disability*. i: *Journal of Communication Disorders*, Nov-Dec; 34(6), s 479-492.
- Smythe I** (2002). *Cognitive factors underlying reading and spelling difficulties: a cross linguistic study*. Doktorsavhandling. University of Surrey, Storbritannien.
- Smythe I & Everatt J** (2000). *Dyslexia diagnosis in different languages*. I: Multilingualism, Literacy and Dyslexia, red: Reid & Peer. London: David Fulton Publishers Ltd
- Snowling, M J** (2000) *Dyslexia* (2:a upplagan). Oxford: Blackwell Publishers
- Stanovich KE & Siegel LS** (1994). *Phenotypic performance profile of children with reading disabilities: A regression based test of the phonological-core difference model*. *Journal of Educational Psychology*, 86, s 24-53.
- Vellutino FR, Scanlon DM & Lyon, GR** (2000). Differentiating between difficult-to-remediate and readily remediated poor readers. More evidence against the IQ-achievement discrepancy definition of reading disability. *Journal of Learning Disabilities*, 33, s 223-238.