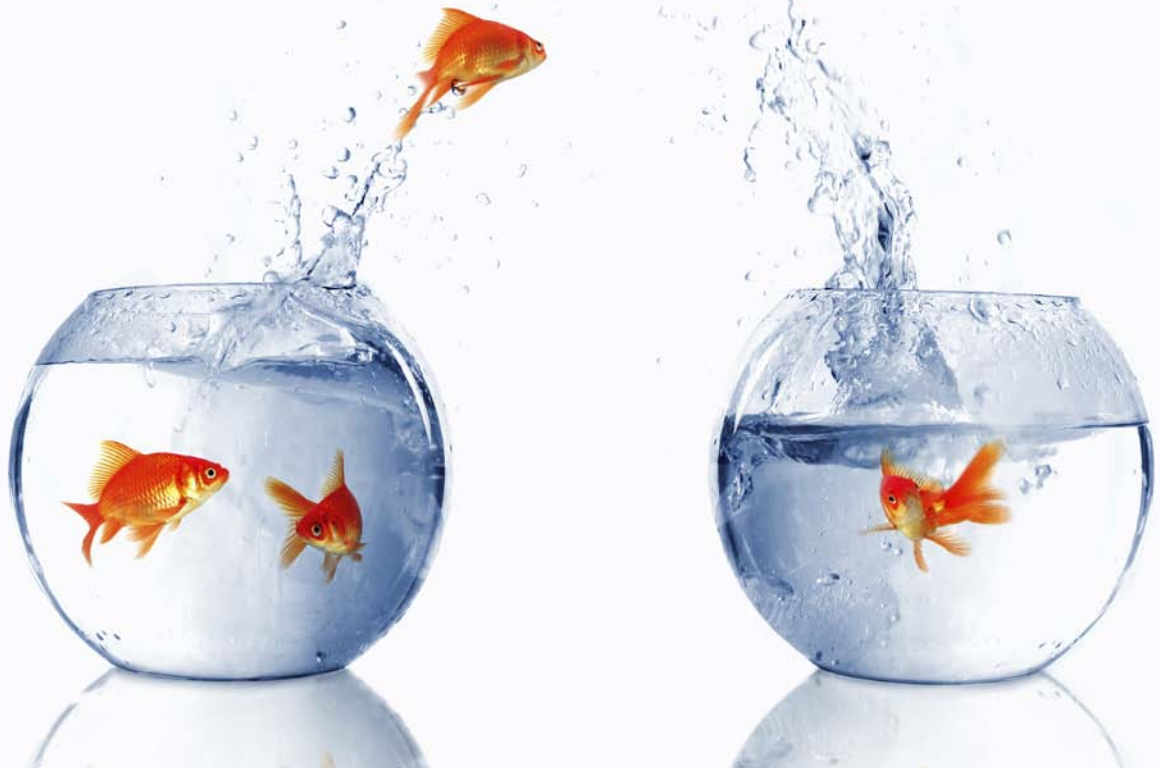


Från normativ till nyfiken

– om kunskapsutveckling i en forskningscirkel



KARIN BEIJER HAGMAN
MALIN BJÄRUM
MARIANNE DYMLING HJELM
EVA JACOBSSON
BIRGITTA MOBERG
LENA OXELGREN
HANDLEDARE: BIM RIDDERSPORRE

Utgiven av:

FoU Malmö-utbildning

Avdelning barn och ungdom

Malmö stad

www.malmo.se/mangfaldiskolan

ISBN: 978-91-979242-1-4

Omslagsfoto: iStockPhoto

Form och tryck: Prinfo Grafiskt Center, Malmö 2011



Trycksak Licensnummer 341 011. Prinfo Grafiskt Center, Malmö 2011

RAPPORT I FORSKNINGSCIRKELN

Från normativ till nyfiken
– om kunskapsutveckling i en forskningscirkel

KARIN BEIJER HAGMAN

MALIN BJÄRUM

MARIANNE DYMLING HJELM

EVA JACOBSSON

BIRGITTA MOBERG

LENA OXELGREN

HANDEDARE: BIM RIDDERSPORRE

Innehåll

Författarpresentation	4
Från normativ till nyfiken – om kunskapsutveckling i en forskningscirkel	5
Med fötterna på marken – och nytta i blick	5
Med luft under vingarna – och kritisk blick	7
Professionell identitet – tur och retur	8
Det talade ordet och det skrivna – sista prövningen.....	10
Forskningscirkelns resultat.....	10
Referenser:	11
Inledning	12
Syfte	13
Bakgrund	14
Tidigare forskning	14
Teoretisk utgångspunkt	16
Metod	20
Övergripande metodaspekter	20
Val av metod	21
Kritisk metodreflektion	22
Urval av intervjupersoner	22
Föräldrar till ungdomar på väg in i gymnasiesärskolan.....	22
Föräldrar till ungdomar på väg ut i vuxenlivet	23
Genomförande.....	23
Intervjufrågor	24
Resultatredovisning av intervjuer	24
Validitet och trovärdighet.....	24

Resultat och reflektion	26
Föräldrarollen	26
Funktionsnedsättningen.....	31
Framtiden.....	33
Sammanfattning	39
Intervjuer med föräldrar till elever på väg in i gymnasiesärskolan	39
Föräldrarollen	39
Funktionsnedsättningen.....	42
Framtiden.....	45
Sammanfattning	49
Makt och diskursiva rum	50
Diskussion	53
Vad är en människa?	53
Själen är kroppens fångelse.....	54
Framtiden.....	55
Personliga reflektioner	58
Referenser	66
Bilaga I	
Intervjuer med föräldrar till elever i år 4 på gymnasiesärskolan.....	67
Bilaga II	
Frågeställningar – föräldrar till elever på väg in i gymnasiesärskolan	68
Bilaga III	
Vem tas emot i särskolan?	69
Gymnasiesärskolan	70

Författarpresentation

Bim Riddersporre är universitetslektor och prodekan på Lärarutbildningen, Malmö högskola. Hennes avhandling *Att möta det oväntade* handlar om föräldraskap till barn med Downs syndrom. Bim forskar numera framför allt inom ledarskapsområdet.

Karin Beijer Hagman,
specialpedagog på Parkskolans estetsika program

4

Malin Bjärum,
utvecklingspedagog för funktionsnedsatta elever inom rörelseförmågan

Marianne Dymling-Hjelm,
samordnande rektor på Parkskolan

Eva Jacobsson,
idrottslärare på Parkskolan och idrottsprogrammet

Birgitta Moberg,
specialpedagog på Parkskolan individuella program

Lena Oxelgren,
rektor på Parkskolan

Från normativ till nyfiken – om kunskapsutveckling i en forskningscirkel

Bim Riddersporre, universitetslektor och cirkelledare

Den titel forskningscirkelns deltagare valt för sin rapport: Från normativ till nyfiken speglar på ett intressant sätt gruppens egen utveckling under nästan två år av gemensamt utforskande. Processer för skolutveckling, till exempel i form av forskningscirkel som denna, behöver få ta tid. När en hel grupp människor ingår i en lärande och utforskande process krävs det ännu mera tid, inte minst för att etablera gemensamt fokus.

Åren med forskningscirkeln har präglats av intensiva samtal om kunskapen och dess natur, om hur man bäst möter människor och om vad det innebär att befinna sig i ett professionellt ”rum”. Från att ursprungligen varit starkt upptagna av att göra nytta, ge råd, förbättra praxis och att bygga vidare på sin befintliga erfarenhet, gav sig gruppens medlemmar efter en termins jakt på gemensamma frågeställningar rakt ut på djupt vatten.

Med fötterna på marken – och nytta i blick

Deltagarna i denna cirkel ingår i den så kallade skolutvecklingsgruppen på en gymnasiesärskola i en storstad. Det är rektor, biträdande rektor tillsammans med två specialpedagoger och två idrottslärare tillika sjukgymnaster. En cirkel där såväl chefer som medarbetare ingår är inte så vanligt.

Sven Persson (2008) beskriver i boken *Forskningscirkel – en vägledning* fyra olika varianter av forskningscirkel, varav denna cirkel snarast är ett exempel på den tredje: Forskning som utgår från frågor som ett arbetslag ställer sig. I denna kategori behövs enligt Persson längre inledande diskussioner för att cirkelns medlemmar ska kunna formulera sig kring ett gemensamt problemområde (s 13). Så sant som det är sagt.

PROCESSEN STARTAR SÅ SAKTA

Den första terminen blir en smula rörig, då främst rektorerna ofta avbryts av medarbetare eller telefonsamtal. Att hålla forskningscirkelfokus i samtalen är inte helt oproblematiskt för mig som ledare

eftersom alla deltagare redan arbetar med varandra och därför har många olika samtal som hela tiden pågår om stort och smått, professionellt och personligt. Att tillsammans med nära arbetskamrater under några timmar var tredje vecka ingå i ett helt annorlunda sammanhang är naturligtvis en utmaning.

Något som kännetecknar de sex personer som arbetar i forskningscirkeln är höga professionella ambitioner, ett starkt engagemang i de ungdomar som går på skolan liksom för deras familjer. Genom egen forskning vill de nu ta reda på sådant som kan förbättra verksamheten och därmed vara till nytta! Det var inte helt lätt att entusiasmera till läsning av vad andra forskare skrivit och tänkt, utan gruppen är mera inriktad på att producera egna resultat. Att ”fånga vetande nära verkligheten men ta det vidare och begreppsliggöra det så att även andra kan förstå och använda det” som någon uttrycker det. Detta förhållningssätt får mig att tänka på idéhistorikern Sven-Eric Liedman. Han poängterar i boken *Ett oändligt äventyr* (2001 s. 5) att information inte är det samma som kunskap, utan enbart ett material för kunskap. Kunskaper måste vi tillägna oss själva. Det tror jag att deltagarna i denna forskningscirkel vet av egen erfarenhet.

FORSKNINGSCIRKELN, VARDAGEN OCH MOTSTÅNDET

Varför är det så svårt i början? I det dagliga professionella livet handlar det förstås om att ge, ge och ge. Det är en utmaning att mitt i allt det välkända stanna upp, ta del av vad andra skrivit, tänka själv och reflektera tillsammans med gruppen – utan att det egentligen syns att man har gjort något alls! Och dessutom är tiden och tempot i cirkeln något som inte alls liknar det vanliga. När man är van att arbeta i ett högt uppdrivet tempo i en miljö där andra människor kommer tätt inpå och mötet med dem hela tiden står i fokus, känns det nästan överkligt att samtal och diskussioner kan få ta så lång tid som de gör i cirkeln. Inte hjälper det att jag som ledare hävdar att alla forskningsprocesser innehåller ett visst mått av frustration.

Vi vänder åter till Liedman för att förstå den egna kunskapsprocessen. En huvudtes i hans bok (2001 s. 24) rör kunskapens nödvändiga omväg. Kunskapen ligger aldrig mitt framför näsan på oss. Varje läroprocess innebär ett motstånd och detta motstånd kan bara överbryggas av intresset. Men intresset kräver vår uppmärksamhet och om denna råder det hård konkurrens. Intresset förutsätter dessutom ett sammanhang och detta sammanhang måste vara vårt eget. Det är alltså många bitar som ska falla på plats.

För att kunskapa behöver man alltid vara aktiv själv, man måste göra något. Piaget framhöll att kunskapsmedvetenhet växer fram ur handlingar (1972 s. 37). Inte att undra på att cirkelns deltagare mest av allt vill sätta igång med sina egna undersökningar!

FOKUS OCH ARBETSSÄTT KLARNAR

Men skam den som ger sig. Så småningom har gruppen enats om att rikta in sitt arbete på föräldrar till de ungdomar som går på skolan eller ungdomar som kanske kommer att göra detta. Det finns en djup önskan att förstå mer av föräldrars perspektiv och erfarenheter. Tilltron till samtalet som en kungsväg till människors inre är mycket stark och enigheten är stor om att intervjusamtal är det bästa sättet att få veta mer. En viktig sak för gruppens medlemmar är att denna önskan om fördjupad kunskap inte bara rör intellektet utan att känslan alltid är lika viktig.

När de svåra frågorna om forskningsfokus och arbetssätt hanterats så här långt händer något mycket spännande.

Med luft under vingarna – och kritisk blick

Om den första perioden haft sina rötter djupt i den professionella myllan, så kännetecknas den andra av oräddhet och ökad tolerans för osäkerhet. Och av en stark energi och tilltro till den egna förmågan att ta reda på det man undrar. Känslan av att vara ”forskare” djupnar nu.

EN TEORETISK RAM OCH MÅNGA NYA BEGREPP

Det är nu som läsandet tar fart och samtalen om vad andra forskare skriver blir till en intressant del av cirkelns arbete. Gruppen börjar sitt sökande efter en mer teoretisk ram parallellt med att de planerade intervjusamtalen genomförs. Det finns inget självklart val av teori utan en hel rad alternativ får komma till tals. Efter moget övervägande görs ett intressant val: analysen av gruppens resultat ska inspireras av en av 1900-talets viktigaste tänkare, Michel Foucault. Att välja Foucaults texter som sin teoretiska ram är knappast att göra det lätt för sig. De är krävande och utmanar det som varit taget för givet. Varför väljer man en så svår väg? Kanske förklaringen står att finna i Thomas Götselius och Ulf Olssons förord till *Diskursernas kamp* (Foucault 2008), en samling texter i urval:

I en känd passage liknar Michel Foucault sina böcker vid verktyglådor som läsaren kan använda efter eget huvud. /.../ De är helt enkelt användbara – som verktyg för att tänka annorlunda, som kartor över den historia som hemsöker nuet, eller som vapen att förändra samhället med. (s. 7).

För att kunna ta till vara dessa verktyg behöver gruppen tillfälligt stärkas med ytterligare en forskare från Malmö högskola, fil dr Jonas Qvarsebo, som arbetat länge med utgångspunkt från Foucaults tankar. Han sammanfattade elegant sin genomgång på följande sätt: de flesta teoretiker och forskare sysslar med frågan om hur människan bör leva, det vill säga med en normativ utgångspunkt. Foucault ställer i stället frågan hur människan kan leva. Som läsaren av denna rapport kommer att upptäcka, har denna skillnad i sättet att ställa frågor haft den allra största betydelse för gruppens kunskapsutveckling.

Några av de begrepp som är centrala hos Foucault blir särskilt viktiga för gruppen. Främst är det diskursbegreppet som hämtas upp ur den erbjudna verktyglådan. Om detta kan man läsa i kapitel 2, Bakgrund.

Professionell identitet – tur och retur

TRYGGHET OCH STÄNGNINGSMEKANISMER

Professionsbegreppet är numera på allas läppar, och oftast betecknar det fenomen som eftersträvas och har en positiv klang. Det betraktas som viktigt att vara professionell, och det är önskvärt att ens yrke får status av en profession. Många yrkesutbildningar har flyttat in i högskolesektorn och har genomgått eller genomgår en akademisering. Det innebär till exempel att undervisningen ska vara baserad på både forskning och beprövad erfarenhet. Denna trend möter inte bara positiva reaktioner utan även besk kritik (Alvesson 2006). En konsekvens av jakten på professionsstatus kan vara att yrkesgrupper strävar efter att identifiera kunskaper och begreppsapparater som de ”äger” och är ensamma om. Det viktiga blir kanske att odla allt det som finns på insidan om professionens gränser. Man talar inom professionsteori ibland om stängningsmekanismer. Det gäller att hålla alla andra ute för att omge sig med en air av exklusivitet.

Att ingå i en professionell gemenskap ger naturligtvis också trygghet. Expertrollen ger status och makt att ställa de frågor som anses relevanta och att beteckna det som är viktigt:

Den som har eller tar sig makt över beskrivningen av sakernas tillstånd – den har också makt att påverka människors tankar och föreställningar. Eftersom våra handlingar styrs, till en inte obetydlig del, av just tankar och föreställningar om hur det förhåller sig, så kan man spetsa till det ytterligare. Den som har makten över beskrivningen skapar ofta det vi brukar kalla för självuppfyllande profetior. Så som vi

säger att det är, så tenderar det om inte annat att bli. Länken mellan beskrivning och påverkan är just makt över människors tankar och föreställningar. (Riddersporre 2007 s. 31).

Men den traditionella expertrollen blir allt mer utmanad och urholkad. I det informationssamhälle som omger oss har i stort sett alla tillgång till ofattbara faktamängder. När något nytt eller oväntat inträffar söker vi ofta information och skaffar oss kunskap alldeles själva och utan inblandning av experter. Det traditionella, professionsbundna kunskapsmonopolet är brutet och nya roller växer fram. (Riddersporre 2006 s.63 f). Men vilka är dessa nya, professionella identiteter?

Gruppens val av Foucaults tankar som teoretisk ram får en direkt betydelse för medlemmarnas sätt att förstå sin egen, professionella, identitet. De ger sig ut på ett intellektuellt och filosofiskt äventyr som kanske för alltid skakar om deras syn på det professionella uppdraget, yrkesrollerna och de professionella ”diskursiva rum” som de själva varit med att möblera¹.

9

NÄR MAN SER DET LITE GRANN SÅ DÄR FRÅN OVAN²

Nu är det inte längre tal om att stå med fötterna i myllan och att ha sin gamla förförståelse som mall. Nej, med diskursbegreppet som hjälp arbetar nu cirkelns deltagare hårt med att kunna betrakta sig själva och sin professionella maktutövning³ på lite distans. Vad är det egentligen för upplöjda spår och styrande uttryckssätt som används i det dagliga arbetet? Och på vilket sätt socialiseras ungdomarnas föräldrar in i ett halvprofessionellt språkbruk i kontakten med gymnasiesärskolan? Och hur stor makt har egentligen orden över tankarna? Det intressanta intervjumaterial gruppen skapat lämpar sig väl för reflektion över sådana frågor.

Det blir i analysdelen av arbetet på många sätt lika intressant och viktigt att få syn på den egna professionella diskursen, som att synliggöra de olika diskursiva rum som ungdomarnas föräldrar beträder i samtalen. Detta hade nog cirkelns forskare inte ens kunnat föreställa sig under den första terminens önskan om att förmedla goda råd till andra professionella om hur man skulle föra familjesamtal på bästa sätt.

Forskningsfrågan har verkligen utvecklats från hur man bör leva till hur man kan leva. Det har skett en tydlig utveckling av gruppens utgångspunkt från normativ till nyfiken.

1 Se vidare i bakgrund- och diskussionskapitlen

2 Strof ur en sång av den folkkäre Edvard Persson.

3 Makt är ytterligare ett begrepp som är centralt hos Foucault.

Det talade ordet och det skrivna – sista prövningen

På arbetsplatsen där forskningscirkeln äger rum, finns en utpräglat verbal och kommunikativ kultur. Alla talar, gestikulerar eller tecknar till varandra. Medlemmarna i cirkeln är också mycket verbala och kreativa i sitt sätt att använda språket. Det finns dock en osynlig barriär mellan det talade och det skrivna ordet. Språket känns annorlunda när det ska fångas med tangenternas hjälp och bli till skriven text. Några är mer bekväma med att skriva, andra mindre. Det är som om glädjen och nyfikenheten får kämpa för att överleva detta krav på akademiskt skrivande. Gruppens medlemmar har förvisso enhälligt beslutat att den produkt som ska finnas kvar och kunna spridas efter forskningscirkelns slut, ska vara en skriven rapport. Ändå känns det som om det är jag, forskningsledaren, som mer eller mindre tvingar dem att göra detta. Motstånd – och ett ganska naturligt sådant, uppstår men balanseras av deltagarnas goda kämpatakt. Resultatet visar att hinder kan övervinnas och att det kan vara roligt att skriva!

DET LIKNAR JU EN VANLIG RAPPORT

Mitt i arbetet utbrister en av deltagarna att detta liknar ju en vanlig akademisk rapport. Ja så är det. Här finns alla delarna och dessutom i en inbördes ordning som är ganska vanlig. Kanske ville gruppen att denna rapport skulle vara alldeles unik i sin utformning. Jag tror nog att det är bra att denna skrift kommer få sina läsare att känna igen sig i såväl form som struktur. Då kan de i stället rikta hela sin uppmärksamhet mot det spännande och viktiga innehållet.

Forskningscirkelns resultat

Vad har då dessa år av gemensamt forskande resulterat i? Det finns mer än ett svar på detta, förstås. Och svaret finns ju först och främst i rapportens olika delar. En tanke jag själv får så här inför avslutet är emellertid att hela processen, bland mycket annat, gett alla oss som varit med en förändrad syn på nytta. Deltagarna i denna cirkel lyckades ta vara på den enorma potential som finns i att bedriva skolutveckling på detta utforskande sätt. De riktade på ett medvetet sätt uppmärksamheten mot den egna praktiken, hittade ord för att beskriva den och begrepp för att förstå den (Viggosson & Riddersporre 2006 s. 199). De blev mindre normativa och mera nyfikna och tog därigenom ännu ett steg i sin professionella utveckling. Tryggheten sitter inte i expertrollen utan i förmågan att reflektera, betrakta sitt eget handlande och att möta andra med nyfikenhet!

Referenser:

- Alvesson, Mats. 2006. *Tombhetens triumf. Om grandiositet, illusionsnummer och nollsummespel*. Stockholm: Atlas.
- Foucault, Michel. 2008. *Diskursernas kamp – texter i urval*. Stockholm/Stehag: Brutus Östlings Bokförlag Symposion.
- Liedman, Sven-Eric. 2001. *Ett oändligt äventyr. Om människans kunskaper*. Bonnier Pocket.
- Persson, Sven. 2008. *Forskningscirklar – en vägledning*. Resurscentrum för mångfaldens skola, Malmö stad.
- Piaget, Jean. 1972. *Psykologi och undervisning* Stockholm: Aldus/Bonniers.
- Riddersporre, Bim. 2006. *Föräldrar och professionella – experter som möts*. I Bim Riddersporre (red) Utbildningsledarskap – nu och i framtiden. Lund: Studentlitteratur.
- Riddersporre, Bim. 2007. *Värsta lärarspråket? Om yrkesspråk, status och makten över beskrivningen*. I Per Hillbur & Bim Riddersporre (red) Fantasi och förutseende. Lärarutbildning som kreativ process. Rapporter om utbildning nr 3/2007. Malmö: Lärarutbildningen, Malmö högskola.
- Viggósson, Haukur & Riddersporre, Bim. 2006. *En forskande rektorsutbildning*. I Bim Riddersporre (red) Utbildningsledarskap – nu och i framtiden. Lund: Studentlitteratur.

Inledning

Men vad är normalt, egentligen, kan vi utbrista i försök till självkritisk ödmjukhet. Det är enklare att vara ödmjuk när man sitter på ”rätt” sida om gränsen, och tillhör den majoritet som också utövar makten. Skollag, läroplaner, diagnoskriterier och styrdokument reglerar ungdomars skolgång, och hur skolpersonal arbetar.

I både förskola och skola arbetar vi för att varje elev ska uppnå målen. Individuella utvecklingsplaner upprättas för att tydliggöra hur målen för varje elev ska kunna uppnås och i de fall detta inte går upprättas åtgärdsplaner eller erbjuds andra, anpassade undervisningsformer. Skolan erbjuder flera former av undervisning, däribland grundsärskola och gymnasiesärskola. En kategorisering och sortering av elever sker med utgångspunkt från möjligheten att uppnå målen. Om en elev inte anses ha förutsättningar för detta ska olika bedömningar göras av elevens kapacitet utifrån ett psykologiskt, pedagogiskt och socialt perspektiv och där även en medicinsk bedömning ska ingå. Om dessa bedömningar visar på ett sådant behov, kan eleven bli mottagen i särskolan.

Vi drevs i forskningscirkeln av ett behov av att söka utanför våra egna ramar och att skifta perspektiv. Därför valde vi att intervjua föräldrar till ungdomar med intellektuella funktionsnedsättningar. Vi ville få ta del av föräldrars perspektiv på sin egen roll, begreppet normalitet och på ungdomarnas möjligheter i livet.

Drömmar är viktigt, min dröm är att han skall få vänner som han kan hålla kontakten med, även efter gymnasiet, placeras, nä usch, vilket hemskt ord, alla andra flyttar ju hemifrån men att han får ett gruppboende där man har känslan av en studentkorridor, det vill säga känslan av att han har folk runt sig som kan dra ut honom... (intervjuad förälder)

Som en bakgrund till vårt eget arbete valde vi att fördjupa oss i tidigare forskning som framförallt tar upp föräldraskapet till barn med funktionsnedsättning (Bim Riddersporre, 2003) samt forskning kring kategorisering och sortering i skolans värld och syn på normalitet (Axelsson, 2007 och Bartholdsson, 2008).

En förälder reflekterar över begreppet normalitet:

Vi är väldigt kategoriserande. Samhället strävar mot det normala det vill säga att vi ska ta bort Downs syndrom. Mångfald gäller inte i alla sammanhang.

När man problematiserar begreppet normalitet och funderar över detta är det näst intill omöjligt att bortse från teorier kring makt och maktrelationer. Vem har makt att säga vad som är normalt och vad som är onormalt? Hur kommer det sig att vi ”vet” vad som är normalt? Som de citerade föräldrarna ovan ger uttryck för: dels en önskan om att ha det så normalt som möjligt och dels ett uttryck för det upplevda utanförskapet. Vi valde därför att ha den franske idéhistorikern Michel Foucaults perspektiv.

Detta val gav oss möjlighet att få nya perspektiv, kliva ur tjänstemannarollen och förutsättningslöst ta emot föräldrarnas berättelser. Inte kunde vi ana hur stort intryck dessa berättelser skulle göra på oss. Vi hoppas med vår rapport kunna förmedla denna skatt och ge ökad inblick i och insikt om föräldraperspektivet i gymnasiesärskolan.

13

Syfte

Syftet med detta arbete är att utmana skolans ramar, dvs. vår egen syn på vårt uppdrag som personal inom gymnasiesärskolan. Vi ville utmana oss själva genom att möta föräldrar med en intention att vara öppna och nyfikna inför deras berättelser. Vi skulle försöka byta perspektiv, släppa vår professionella roll och lyssna utan att de egna referensramarna begränsade samtalet.

Därför kom följande frågeställningar att bli centrala i vårt arbete: Kan vi, med nyfikenhet, våga bortse från våra kunskaper kring elever och möta föräldrarna i deras värld? Hur beskriver de sin son/dotter, sin föräldraroll – och kan dessa beskrivningar påverka oss i vårt bemötande av eleven?

Är det så att världarna sammanfaller – har vi alla har samma begreppsvärld och liknande tankar? Finns det skillnader där vi kan lära och bli påverkade av föräldrarna och deras syn och förhållningsätt?

Bakgrund

Tidigare forskning

För att kunna lyfta den invanda blicken och med nyfikenhet möta föräldrarna har vi, i denna rapport, utgått från Bim Riddersporres avhandling *Att möta det oväntade* (2003). Trots att vi velat vara förutsättningslösa i intervjuerna har vi behövt påfyllning och inspiration från forskare inom liknande arenor. Riddersporres avhandling har gett oss möjlighet att skilja på den professionella positionen och föräldrarollen, vilket var en viktig ingång för intervjuerna och för tolkningen av dem. En annan viktig utgångspunkt var Thom Axelssons *Rätt elev i rätt klass, skola begåvning och styrning 1910-1950* (2007), som gett oss insikter i hur kategorisering och sortering skett och sker inom skolan. Slutligen använde vi oss av Åsa Bartholdssons *Den vänliga maktutövningens regim* (2008), för en fördjupning av begreppet normalitet och för att tydliggöra begreppets funktion inom skolans värld.

Bim Riddersporres syfte är att öka förståelsen av tidigt föräldraskap till barn med Downs syndrom. Hon har, genom ett medföljande arbetssätt (långa besök hos familjerna i hemmet, tätt och regelbundet med samtal, observationer och upplevelser) följt tio familjer med barn med Downs syndrom. Arbetssättet gav möjlighet att följa olika processer i familjernas livsvärld. Hon finner ett centralt tema i föräldrarnas olika sätt att förhålla sig vilket kan beskrivas som: idealiserande, där positiva känslor har företräde; *vardagligt*, där föräldrarna undviker starka känslor och kämpande, där problematiska känslor dominerar. Generellt för alla föräldrar är att de försöker skydda barnet mot alltför negativa reaktioner och känslor. Föräldrarnas bild av sitt föräldraskap speglas på olika sätt av omgivningen. Beroende på vilka reaktioner som omgivningen ger kan bilden stärkas eller anpassas. Släkt och vänner kan ibland ge en mer positiv bild av barnet, vilken kan skilja sig från den bild de professionella ger, där fokus i vissa fall kan ligga på barnets svårigheter. Det förekommer även att det är tvärtom. Denna polarisering kan i sig skapa motstridiga känslor och begränsa föräldrarollen. Föräldrarnas eget förhållningssätt påverkar också det professionella bemötandet vilket i sin tur har en påverkan på utvecklingen av föräldraidentiteten.

Thom Axelssons avhandling tar sin utgångspunkt i tidsperioden 1910-1950 och visar hur frågor om begåvning och intelligens blev viktiga för den genomgripande förändring som skolväsendet genomgick under tidsperioden. Klass, kön och geografi (storstad eller landsbygd) hade tidigare varit

avgörande faktorer. Detta var emellertid faktorer som inte kunde ligga till grund i det demokratiska samhälle som växte fram och förespråkade lika rättigheter för alla. Olika mätmetoder utvecklades och kartläggningar av eleverna gjorde att man kunde kategorisera individer. Denna kategorisering syftade i sin tur till att ge eleverna en lämplig inriktning och inställning till samhället och et framtida yrke, så att de blev goda samhällsmedborgare. Ställningstaganden om i vilken grupp eleverna skulle finnas i skolan, gjordes av de professionella såsom lärare, läkare och psykologer. Centralt blev alltså hur begåvning definierades och bestämde vem individen var och vad man kunde förvänta sig av denne.

Frågorna som diskuteras i avhandlingen har fortfarande stor vikt, menar Axelsson. Utbildningssystemet bygger på kunskapsinhämtning som kan mätas genom betyg, och nya sätt att kategorisera elever och beskriva det normala och det avvikande uppkommer. Axelsson menar att vi idag kan kategorisera elever med diagnoser ställda av läkare och psykologer, exempelvis är de så kallade bokstavsbarren en ny kategori. Han menar att skolan skapar nya former för att kategorisera beteenden, kulturella föreställningar och politiska ambitioner. Genom sitt teoretiska perspektiv, Michaels Foucaults tankar om maktens organisering, visar han på sambandet mellan kunskapsbildning, makt och subjekt. Han tar upp ”åtskiljande praktiker” i utbildningssystemet som konstruerats genom gränsdragningar mellan individer, där intelligens och begåvning tillskrivs stor betydelse. Axelsson har studerat vilka kunskaper som formulerades som begåvning och hur denna kunskap sorterade elever. Skolan kunde då även visa hur man behandlade dem som inte kunde välja, de som inte hade den begåvning som krävdes. Liksom avhandlingens titel beskriver blev det viktigt att rätt elev placerades i rätt klass.

Bartholdssons utgångspunkt⁴ är frågan: Vad är egentligen normalitet i skolan? Hennes intresse var att hitta vad de avvikande eleverna, det vill säga elever med diagnos, ansågs avvika från. Hennes ambition var att förstå hur det normala uppstod. Bartholdsson kommer fram till att normalitet inte är något givet utan någonting man lär sig och denna process beskrivs i boken. Hon menar att eleven konstrueras genom socialisation, maktrelationer och läroprocesser. Den vänliga maktutövningen sker bäst när det arga kontrolleras och när elever har en god inställning, ”Och så ska mungiporna vara uppe” säger idrottsläraren. ”Glada barn är det bästa som finns på morgonen”. Den goda inställningen är det önskvärda sättet att vara, och skolan arbetar med att manifesteras det som är normalt genom olika tekniker och samverkan med föräldrarna. De som utmanar det normala, avvikarna, får

4 i den bok som är en bearbetning och omarbetning av hennes doktorsavhandling i socialantropologi vid Stockholms universitet *Med facit i hand, Normalitet, elevskap och vänlig maktutövning i två svenska skolor*

ofta fungera som dåliga exempel. Avvikelse, menar Bartholdsson, är en process i vilken det normala tar form. Det normala definierar hon som förväntningar och föreställningar om vad som är vanligt och vad som är önskvärt i ett sammanhang. Begreppet diskurs beskriver hon som sociala praktiker genom vilka man beskriver och formar världen. Hon talar om det diskursiva rum där elevsocialisation sker. Diskurserna är hämtade från lärares beskrivningar av verkligheten. Hon skriver *Det är inifrån detta rum som ansvarsfördelningen mellan skola och hem formuleras och tar form i praktiken.* (s 46).

Teoretisk utgångspunkt

16

Då vi utgick ifrån föräldrar till ungdomar på väg in i gymnasiesärskolan och på väg ut ur den samma ville vi skapa spänning, nya seenden och våga gå ifrån gamla förgivettaganden på temat *Så här har det varit för det stora flertalet, eftersom jag har jobbat i särskolan i så många år så vet jag hur det är.* Vi valde också att använda oss av tidigare forskning som kunde bidra med både insikter och kunskap kring föräldraroll, kategorisering och normalisering. För att förstärka detta perspektiv beslutade vi oss för att anta en stor utmaning som väckt vår nyfikenhet och gav nya möjligheter. Liksom både Axelsson och Bartholdsson valde vi att utgå från Michel Foucaults teorier kring maktstrukturer.

MAKTSTRUKTURER

Foucault använder tre begrepp för att förklara hur maktstrukturer formas: vetande, subjekt och makt. Dessa är centrala för att förstå hans teori. Nedan försöker vi tydliggöra dem:

Makt utövas av oss alla, vi vet vad som är normalt, vi kategoriserar människor och vi styrs av det *vetande* vi har och de institutioner vi arbetar i. När vi får kunskap, exempelvis vår egen kunskap kring särskolan och dess funktion, så är den självklar för oss. Vi vet vilka som går i särskolan; det finns klara kategoriseringar och tydliga kriterier för vilka elever som får gå i särskolan. Dessa kategoriseringar är gjorda av vetenskapen. Vi vet också att specialpedagogik är viktig för särskolans elever, vi vet att det är svårt att komma in på den ordinära/vanliga arbetsmarknaden för någon som går/gått i särskolan och vi vet att universitet och högskola är uteslutet för särskolans elever.

Hur vet vi detta? Genom vetande som formulerats av läkarvetenskapen och av pedagoger och normer som finns för vad som är normalt och icke normalt. Detta blir inte bara en vetenskap utan det blir en normerande allmängiltig kunskap, vi ”vet”. Alltså utövar vi den makt som kommer från vetenskapen i våra institutioner/på vår arbetsplats. När ny kunskap kommer ur vetenskapen formulerar vi om de normer som gäller i institutionen/arbetsplatsen och utövar således makten. Alltså är

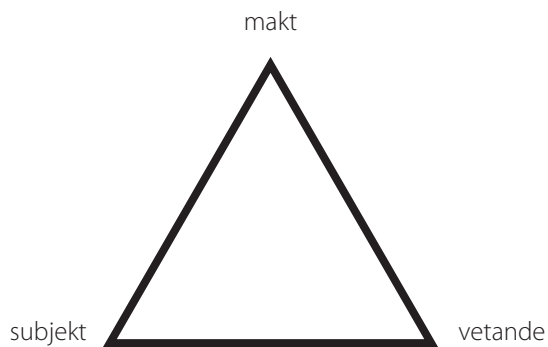
makten ett samspel mellan vetande, subjekt (alla människor som finns inom diskursen, för skolans del blir detta föräldrar, elever och pedagoger) och institution. Vi kontrollerar och utövar den makt som för tillfället är gällande.

Michael Foucault menar att vetenskaperna ordnar världen.

De som ordnar världen i tanken bestämmer indelningsgränser och kategorier som sedan kommer att lämna tankens värld, när kunskaper och vetenskaper institutionaliseras och blir maktapparater (2003, s 6).

En tolkning av ovan sagda är att se ett nära förhållande mellan dem som ordnar världen, dvs. kategoriserar och bestämmer indelningsgränser, samt vetandet och makten. För att förtydliga detta ytterligare kan en triangel hjälpa till där *vetande* utgör en av vinklarna, *makt* en annan och de som ordnar världen i tanken, *subjekt* den tredje vinkeln. Subjektet inkluderar alla som verkar i denna maktens triangel, dvs. de individer som omfattas av kunskaperna och maktutövandet. Det är således inte en enskild individ utan alla som ingår i systemet där kunskapen finns och där makten utövas. Makten har inget centrum, det är inte någon som innehar makten utan denna kan sägas verka mellan de olika vinklarna. Makten finns enbart i utövandet.

17



Figur 1: Formandet av maktstrukturer

Subjektet formulerar vetenskapen genom kunskap (forskning, erfarenhet, studier, undersökningar, allt det som ligger till grund för vad vi kallar kunskap) vilket leder till makt. Detta sammantaget blir den maktinstitution som styr subjektet och kunskapen. Detta består inte utan rör sig ständigt,

nya rön formulerar nya kunskaper vilka institutionaliseras och ny makt utövas, i en evigt pågående rörelse.

För att föra över denna triangel på gymnasiesärskolan skulle triangelns vinklar kunna bli: *vetande*: den forskning, erfarenhet och utveckling som skett i skolan genom utbildad personal, erfarenhet och styrdokument (här bör man vara medveten om att gymnasiesärskolan har egna styrdokument, skilda från övrig gymnasieskola). Detta skapar en *maktinstitution*, gymnasiesärskolan, där makten består i kunskap, dock den kunskap som i dagsläget beskriver och formar särskolan. Detta påverkar *subjektet* d v s föräldrar, elever och gymnasiesärskolans personal. Detta är ett triangeldrama där komponenterna ständigt påverkar varandra.

18

För att ytterligare förstå maktrelationerna följer ännu ett exempel: Idag talar vi i Staden om inkludering. Med inkludering menas att eleverna inte ska särskiljas från varandra, befinna sig på olika skolor, utan finnas i samma lokaler så att kurserna som finns på skolan kan vara tillgängliga för alla elever. Dock avses inte en inkludering mellan skolformerna. Kursplanerna och läroplanerna ska vara åtskilda men det ska finnas möjlighet för gymnasiesärskolans elever att ta del av de kurser som gymnasieskolan erbjuder om det är möjligt för gymnasiesärskoleeleven att tillgodogöra sig dessa.

Inkludering forskas det kring och det pågår i Staden, inom utbildningsförvaltningen, en stor förändring mot inkludering mellan skolformerna (gymnasieskolan ska ta emot särskolans elever i deras lokaler och skolformerna ska ha samma skolledning). Detta kommer att ge kunskap och denna kunskap kommer att ge struktur åt makten, dvs. struktur i hur skolan kommer att styras. Tanken har således väckts att skolformerna ska integreras. Kanske gagnar detta kommunen ekonomiskt genom gemensam administration, eventuellt gagnas även de elever som kan tillgodogöra sig något ämne ur gymnasieskolans kursplan och lärarkollegiet i utbytet av kunskaper mellan de olika elevgrupperna. Om detta vetande befästs så kommer eleven så småningom förmodligen inte att kunna välja en renodlad särskola eftersom tanken kring inkludering då blivit dagens vetande, således institutionaliseras denna kunskap och blir makt och påverkar därmed subjektet. [...] *som sedan kommer att lämna tankens värld, när kunskaper och vetenskaper institutionaliseras och blir maktapparater*. Triangeldramat fortsätter i en ständigt pågående process: subjektet omfattas av makten och vetandet, nya tankar kommer från subjektet som kommer att omsättas till vetenskap/kunskap och som då blir makt. Inkludering är i sig en normaliseringsprocess (alla går i samma skola) men där åtskiljande praktiker behålls genom olika styrdokument [...] *De som ordnar världen i tanken bestämmer indelningsgränser och kategorier*. [...] Således upprätthålls de åtskiljande praktikerna d v s indelningsgränser och kategorier. Väljer vi att tänka vidare på detta triangeldrama så kanske vi kan

möta en tid då nya tankar uppstår, där uppdelningen återigen är det optimala och gymnasiesärskolan återigen finns i egna lokaler, och att pendeln svänger.

DISKURS

Ytterligare ett begrepp behöver beskrivas för att förklara maktrelationer utifrån Foucault och det är begreppet diskurs. Begreppet diskurs beskriver Åsa Bartholdsson (2008) som i sociala praktiker genom vilka man beskriver och formar världen. Gymnasiesärskolans diskurs är alltså ett sätt att prata om och förhålla sig till vår värld och verksamhet, och som också gör vår värld till en egen som åtskiljs från andra diskurser, exempelvis den vanliga gymnasieskolan. Exempel på begrepp som är unika inom gymnasiesärskolans värld är eget boende (i gymnasieskolan talar föräldrar om att deras ungdomar flyttar hemifrån), personkrets, ledsagare, god man, hemvist, stödfamilj, personlig assistent, funktionshinder, träningsskola, mottagandesamtal, psykologisk bedömning, grundsärskola, verksamhetsträning, yrkesträning, nationellt program (vilket ofta blandas samman med gymnasieskolans nationella program vilket gör att särskolans personal ofta får lägga till nationellt program *inom särskolan* då de talar utanför diskursens rum, dvs. utanför gymnasiesärskolans rammar). Dessa begrepp formar även gymnasiesärskolans värld, i samtal kring eleverna står frågor som eget boende, ledsagare och handikappsmedvetenhet i fokus till skillnad från den kunskapsdiskurs som råder i den vanliga skolan där istället ämneskunskaper och möjligheter att nå målen för undervisningen står i fokus.

Gymnasiesärskolans diskurs påverkar de subjekt (föräldrar, elever och personal) som finns inom diskursen, och i vår undersökning kan vi se det i föräldraintervjuerna. Begrepp som för oss inom skolformen beskriver och formar världen kommer att beskriva även föräldrarnas värld.

Metod

Övergripande metod aspekter

I inledningsskedet vid val av metod hade vi många och ingående diskussioner i frågan. Det var nödvändigt att ha en noggrann planering och omfattande reflektion kring målet för vår undersökning. Vår önskan var att skapa en god arbetsallians mellan familjer och intervjuare. I gymnasiesärskolans vardag får vi som pedagoger och skolledare ofta ta del av elevernas och personalens tankevärldar. De yrkesroller vi i forskningscirkeln representerar har en vana att hålla i rodet i mötet med elever och deras föräldrar. Vår erfarenhet av elev- och föräldragruppen påverkar oss i bemötandet både i och utanför undervisningssituationen. Föräldrarna är de som står för mycket av kontinuitet och trygghet över tid för ungdomarna på gymnasiesärskolan. De har även det yttersta ansvaret för ungdomarnas val av skolform. Föräldrarna är också en viktig samarbetspartner för skolan och dess mål att förbereda ungdomarna för ett gott vuxenliv med arbete, boende och fritid. Vårt intresse för föräldrar och deras erfarenheter ledde tidigt in oss på samtal och intervju som metodval. Vi ville möta föräldrar till ungdomar på väg in i gymnasiesärskolan. Vi ville även ta del av den erfarenhet och de tankar som finns i föräldragruppen vars ungdomar är på väg ut i vuxenlivet efter fyra år på gymnasiesärskolan. Dessa önskemål resulterade i att vi valde att göra intervjusamtal med föräldrar från båda grupperna. Vi ville göra en förståelsebaserad undersökning. Det innebär att vi hade en önskan om att rikta blicken bortom vår vanliga profession och istället med öppet sinne lyssna på vad elevernas föräldrar hade att berätta för oss. Deltagarna i forskningscirkeln delades i intervjugenomförandet in i två grupper med fokus på föräldrar med ungdomar på väg in i gymnasiesärskolan respektive ut i vuxenlivet. Orsaken till att valet föll på dessa båda grupper var att eleverna men också deras föräldrar stod inför stora förändringar. De båda grupperna är olika skeden i livet. En grupp är föräldrar till ungdomar som ska sluta obligatoriska sarskolan för att påbörja fyra år inom gymnasiesärskolan. Den andra gruppen är föräldrar till ungdomar som står i begrepp att sluta gymnasiesärskolan och ta steget ut i vuxenlivet. Att det blev speciellt intressant har sin grund i att vår förståelse säger oss att förändringar och byte av kontext har en tendens att aktualisera vissa frågor. När man ska byta skola liksom när man ska ut i vuxenlivet ska nya relationer byggas upp och gamla vanor ska förändras.

Vår önskan var att få till stånd personliga möten i samtalsform för att få ta del av föräldrarnas tankar. Frågorna skulle vara öppna och ge utrymme för följdfrågor på några teman. Vi beslöt oss för att använda halvstrukturerad intervjuform, dvs att intervjuaren har förhållandevis få och öppna frågor som ges i en förutbestämd ordning (Stukát, 2005). Intervjuaren har även möjlighet att ställa följdfrågor för att fördjupa intervjun. Jämfört med en helt ostrukturerad intervju föredrog vi en halvstrukturerad form för att vi säkert skulle täcka in våra temaområden.

Vi beslöt att intervjuerna skulle genomföras separat med varje förälder/föräldrapar. För oss var det angeläget att försäkra oss om att ta till vara varje förälders uppfattningar och tankar. Vår intention var att genomföra tolv intervjuer, sex från varje föräldragrupp. Fler föräldrar blev tillfrågade för att försäkra oss om att få tillräckligt antal intervjufamiljer. Åtta föräldrar/föräldrapar till ungdomar på väg in i gymnasiesärskolan var intresserade att delta i intervjuerna. För att möta detta positiva gensvar beslöt vi att intervjua samtliga, och därmed utöka antalet intervjuer i denna grupp till åtta. I våra inledande diskussioner ville vi erbjuda föräldrarna att bli intervjuade i sin hemmiljö för att på så sätt underlätta och ge förutsättning för en lugn och trygg intervjusituation (Riddersporre, 2003). I valet av lokal blev ändå skolan slutligen den naturliga mötesplatsen för samtliga intervjusamtal. En avgörande faktor var att ingen av föräldrarna hade några invändningar mot att komma till skolan. För oss i forskningscirkeln blev det en tidsbesparing som underlättade för oss i planeringen och genomförandet av vårt dagliga uppdrag.

Val av metod

Vi valde att två deltagare från forskningscirkeln skulle närvara vid varje intervjutillfälle. En fördel med detta var att två personer uppfattade vad som blev sagt och dessa kunde senare diskutera och delge varandra tankar som uppkommit under intervjun. En person skulle ta ansvar för att anteckna och en skulle genomföra samtalet. För att skapa ett gott samspel, tillit och en helhet i intervjun ansåg vi det viktigt att den som höll i samtalsintervjun kunde rikta full uppmärksamhet mot föräldern. I slutet av varje intervjutillfälle skulle samtalsledaren bjuda in den som fört anteckningar att ställa klagörande frågor som eventuellt uppkommit under medlyssningen. Efter intervjutillfallen renskrevs varje intervju av den som fört anteckningar, tidsmässigt i så nära anslutning som möjligt. Respondenterna aidentifierades och ungdomarna fick etniskt neutrala namn. Syftet med undersökningen var ett annat än att belysa kulturell bakgrund. Dock valdes namnen så att informationen om personernas kön bevarades.

Kritisk metodreflektion

Det arbetssätt vi valt innebär att den som för anteckningar inte kan hinna skriva ner allt som blir uttryckt. Det blir endast ett urval som skrivs ned. Detta innebär att den som för anteckningar kan utelämnat vissa bitar som kanske kunnat visa sig vara viktiga för resultatet. Tonfall, pauser och betoningar exkluderas. Det optimala hade utan tvivel varit att spela in intervjuerna för att efteråt transkribera dem. Detta är en tidskrävande metod, men ger ett tillförlitligt resultat. Vår svårighet att frilägga tid för transkribering var den avgörande faktorn som gjorde att vi valde bort att bända. Nackdelen med valet att använda en halvstrukturerad intervjuform är att utrymmet för tolkning ökar. Där finns några tydliga hinder på vägen, ett kan vara föräldrarnas förmåga att delge sin berättelse och ett annat kan vara vår förmåga som intervjuare, respektive bisittare att ta emot berättelsen. Vår diskurs kan påverka det vi väljer att ta in (se kap 2, Teoretisk utgångspunkt, 2.2.2 Diskurs).

Urval av intervjupersoner

I fokus för undersökningen står föräldrar till ungdomar mottagna i särskolan. I föräldragruppen med ungdomar på väg in i gymnasiesärskolan blev urvalet mer ett strategiskt urval. De föräldrar som ville medverka i intervjuerna var personer som vi inte hade någon tidigare relation till. Detta står i motsats till föräldragruppen till ungdomar på väg ut i vuxenlivet som efter fyra år på skolan är väl kända.

Föräldrar till ungdomar på väg in i gymnasiesärskolan.

Gymnasiesärskolan har årligen Öppet hus en kväll under höstterminen. Syftet är att ge kommande elever, deras föräldrar, avlämnande skolor och andra intresserade möjlighet att se en del av verksamheten och att få träffa ledning och pedagoger. Avsikten är också att underlätta inför valet av gymnasieinriktning som ungdomar och deras föräldrar ska göra. Inledningsvis bestämde vi oss för att dela ut intresseanmälningar för deltagande i intervjuer, när vi hade Öppet hus. Vid denna första kontakt fick föräldrarna tillsammans med ett informationsblad även muntlig information om vår forskningscirkel och syftet med den undersökning vi ville genomföra. Intresset var stort och efter en timme hade vi fått kontakt med ett tillräckligt antal föräldrar. Dessa fyllde i en intresseanmälan. De närmast följande dagarna knöt vi kontakter och bestämde tider för intervjuerna. Eftersom föräldrarintresset varit stort beslöt vi att genomföra åtta intervjuer istället för sex som var tänkt från början.

Föräldrar till elever på väg in i gymnasiesärskolan	Mor	Far
Intervju 1	0	1
Intervju 2	0	1
Intervju 3	1	0
Intervju 4	1	1
Intervju 5	1	0
Intervju 6	1	1
Intervju 7	1	0
Intervju 8	0	1

Föräldrar till ungdomar på väg ut i vuxenlivet

Vi kontaktade föräldrar till ungdomar i år fyra på gymnasiesärskolan per telefon för att förhöra oss om det fanns intresse att delta i intervjuer. Sex familjer kontaktades vilka representerade skolans olika program. Två familjer valde att avstå varefter ytterligare två familjer vars ungdomar representerade samma program tillfrågades. Vi fick därmed en spridning avseende gymnasiesärskolans nationella och individuella program och både mödrar och fäder fanns med bland våra intervjuerpersoner.

Föräldrar till elever på väg ut i vuxenlivet	Mor	Far
Intervju 1	1	0
Intervju 2	1	1
Intervju 3	1	0
Intervju 4	1	0
Intervju 5	0	1
Intervju 6	1	0

Genomförande

Intervjuerna genomfördes under tidsperioden november 2009 till januari 2010. Vi delade upp arbetsuppgifterna så att varje deltagare i forskningscirkeln fick vara samtalsledare respektive föra anteckningar vid flera tillfällen. Totalt genomfördes 14 intervjuer. Antalet mödrar som deltog i

intervjuerna var i majoritet. Av 14 intervjuer deltog 7 enskilda mödrar, 4 enskilda fäder och från tre familjer kom föräldrapar. Beroende på att mödrarna kom att vara i majoritet vid intervjuerna blev deras perspektiv särskilt tydligt. Samtliga intervjuer genomfördes på skolan. Vår bristande tillgång på lokaler i skolbyggnaden försvårade valet av rum. Trots detta lyckades vi vid varje tillfälle finna ett enskilt rum. För att skapa en lugn, trygg och inbjudande atmosfär inleddes varje intervjutillfälle med en presentation av vår forskningscirkel och lite småprat. Vi berättade för föräldern/föräldrapparet om varför vi var två närvarande från vår sida, samt om våra olika roller vid intervjusamtalet. Vi informerade också föräldrarna om att de kunde få ta del av den färdiga produkten med resultatet av vår forskningscirkel. Längden på intervjuerna varierade mellan 60 och 90 minuter. Vid intervjusamtalen lades stor vikt vid att ge tidsutrymme för föräldrarna att framföra sina tankar. De intervjuer där båda föräldrarna var närvarande, fick ges extra tidsutrymme. I de fall där den ena föräldern var mer pratsam bjöd vi aktivt in den andra föräldern i samtalet.

Intervjufrågor

De huvudfrågor som vi använde oss av vid varje intervjutillfälle hade för avsikt att reflektera föräldrarnas tankar och förväntningar om dåtid, nutid och framtid. Frågorna skulle vara öppna och ge möjlighet för föräldrarna att själv bestämma hur mycket de ville delge oss. Frågorna grupperades kring tre teman: föräldrarollen, funktionsnedsättningen och framtiden. Vi funderade också på vilka känslor som kunde väckas hos föräldrarna och hur väl vi kunde förbereda oss på detta. (Se bil I och II)

Resultatredovisning av intervjuer

Vi redovisar intervjusamtalen i form av tema, fråga, kommentar, citat och reflektion. Denna form har inspirerats av avhandlingen: Att möta det oväntade (B. Riddersporre 2003).

Vi hade att välja på att analysera varje enskild intervju, jämföra de båda intervjugrupperna alternativt betrakta hela materialet. Vi valde att redovisa intervjuerna var för sig och därefter göra en gemensam analys av hela materialet.

Validitet och trovärdighet

Intervjupersonerna representerade en variation avseende kön, etnicitet och ungdomars funktionsnedsättning. I gruppen föräldrar till ungdomar på väg ut ur gymnasiesärskolan fanns även de olika

utbildningsprogrammen representerade. Den beskrivna variationen har gett oss ett rikt material. Vår undersökning har inte haft för avsikt att visa något av generell giltighet utan att ge en ökad förståelse med reflektionen som bas.

Resultat och reflektion

Intervjuer med föräldrar till elever i gymnasiesärskolans år 4

I kapitlet redovisas resultaten från intervjuer gjorda med föräldrar till sex elever som går sitt fjärde år på gymnasiesärskolan. Resultaten redovisas fråga för fråga, med kommentar till frågeställningen och reflektion över resultatet efter varje fråga. Frågorna är grupperade i tre teman: föräldrarollen, funktionshindret och framtiden.

26

Föräldrarollen

Beskriv din son/dotter!

Att beskriva en närstående med några få meningar, hur gör man det? Genom en helt öppen fråga ville vi låta föräldern själv avgöra hur de vill beskriva sitt barn och hur viktig funktionsnedsättningen är i det sammanhanget. I kontakten mellan skola och föräldrar är det oftast skolan som berättar hur barnet fungerar där, i relation till kamrater och personal. Alltför sällan är förhållandet det omvända. Att beskriva sitt eget barn, med alla goda och dåliga egenskaper, hur börjar man, vilka ord väljer man?

Glad och pigg, trevlig. Vi har hjälpt henne mycket på vägen. (---) Hon har problem att fatta matte, därför har hon hamnat här i särskolan.

Hon är... Katja har utvecklats mycket. I grunden inte så social, blivit det mer, lärt sig mycket på skolan, blivit starkare. Himla duktig, ber man Katja om hjälp så gör hon det. Hon har sin integritet. (---) söt tjej med rättvisetänk. Schysst kompis har jag en känsla av. (---)

Det är svårt ibland för jag vet inte hur mycket hon förstår. Jag vet inte hur man pratar om vissa saker (---) Tar hennes kunnande för givet när det inte är det. (---)

(Det är en) svårighet att hitta gemensamma intressen. Roligt om de kunde hitta något. Hon ska springa broloppet med Erik (pappa) nu. Ja, det är inte lätt.

Många bra saker, han är bra med barnen, data och musik. Skojar, tycker om att skoja med dem som känner honom. Han är slarvig med kläderna, han har det lite svårt att duscha, raka sig. (---) Negativt trettio procent positivt sjuttio procent. Många saker är bra, han gör ingen illa. (---) Man måste ha koll på honom.

Amelie har ett stort kontrollbehov. (---) Amelie vill ha koll på alla.

Amelie förstår inte sina begränsningar. Hon tycker att hon är 20 år och egentligen vuxen. Hon har varit avvikande sen hon var cirka ett och ett halvt år, då förstod vi att hon inte är som andra. Det var en stor sorg. Men det har också inneburit glädje som vi inte fått annars, Vi hade inte fått inblick i habiliteringen annars, det har vi fått genom Amelie. Ingen i vår familj har någon funktionsnedsättning. Det är blandade känslor. Det gäller att ligga steget före, tänka själv och förbereda Amelie. Det har man inte behövt göra med storasyster Maria.

27

Det var svårt... han är en glad kille... de senaste åren mer lätt irriterad om han inte får som han vill... Tonårshumörsvägningar kommer kanske senare för honom. (---) Han blir sällan arg på mig! Det är smickrande, men samtidigt svårt att han bara vill vara knuten till mamma...

Sara är en öppen, glad och trevlig tjej. Världsmästare i sina egna ögon. Ger inte själv uttryck för att hon skulle ha något handikapp. (---) Sara är hjälpsam och glad för barn och djur. Har en speciell förmåga till empati i många situationer. När Sara var fyra år testades hon och bedömdes inte ha autism, utan utvecklingsstörning. Nyligen har Sara testats om och fått diagnosen autism med underliggande lätt utvecklingsstörning. (---)

Sara blir frustrerad när det inte går som hon vill, hon har då svårare att kontrollera sitt humör och blir arg.

REFLEKTION

Föräldrarna beskriver med enkelhet sina barns goda sidor. Egenskaperna som orsakar problem för barnet själv eller dess omgivning förefaller lite svårare att berätta om. Det krävs mer ord, mer förtydliganden, kanske för att det är ett känsligt område att prata om. Man vill att det ska uppfattas på rätt sätt. Man identifierar området där barnet har problem, eller håller på att träna och uppehåller sig i det här gränslandet. Dottern eller sonen håller t ex på att träna och lära självständighet, att

acceptera sina begränsningar eller att vara social. Det verkar som om föräldrarna kräver av sig själva att de måste *ligga steget före*, ha koll. Föräldrarna använder ord och uttryck som *sorg, det är inte lätt, blandade känslor, hamnat här i särskolan*.

Hur har din ungdom blivit den hon/han är idag?

Vad är det som formar en människa? Arv och miljö påverkar naturligtvis, men hur och på vilket sätt skiljer sig det för elever med funktionsnedsättning jämfört med andra? Elever med intellektuell funktionsnedsättning kan ha svårare än andra ungdomar att välja sitt umgänge och sin miljö utanför hemmet. Antalet inriktningar på gymnasiet är en bråkdel mot vad den ”vanliga” gymnasieskolan erbjuder, även om det har förbättrats betydligt, i alla fall i Staden, de senare åren.

Föräldrarna har varit mycket viktiga. (---) Mina barn ska må bra hemma, de ska må bra utanför hemmet också. Hon vet att vi ställer upp, det är inte mycket vi nekar henne. (---)

I X-skolan gjorde de fel ... sedan blev det bestämt att Isak skulle flytta, måste flytta till träningskolan. Om han hade stannat där skulle han ha kunnat bokstäver. Lotta försökte lära honom siffror. Då flyttade han till träningskolan. Jag har klagat många gånger men de lyssnade inte.

Arv och miljö. Allt runtomkring, skola och hemma.

Omgivningen har betydelse... skolan – att han trivs. Hur det är hemma, vi föräldrar. Hans eget inre kommer också fram och har betydelse... Milstolpar har jag svårt att se när jag är så nära... de kommer smygande och i små förändringar.

Familj och vänner. Slakten har haft stor betydelse. Sara har alltid varit med. Sara gick i grundskolan med assistent. (---) Från fyran har hon gått i särskolan, fick där en bra lärare. Det dröjde sedan till åttan tills hon fick en bra lärare.

X-skolan har varit viktig – ett sammanhang. Katja har aldrig gått i vanlig klass, liten grupp från början. Sedan femman har hon gått i särskolan, fått mer kompisar under gymnasietiden. Katja är inte jättesocial, hon ringer ej kompisar själv. Katja har inte drivet och jag är orolig för detta.

REFLEKTION

Familj och skola har haft stor betydelse för att ungdomarna utvecklats till dessa unika individer, konstaterar föräldrarna. Skolan spelar en viktig roll för alla barn och ungdomar för att skaffa kompisar att känna samhörighet med. För elever med funktionsnedsättning är skolan ännu viktigare eftersom många inte har möjlighet och/eller förmåga att umgås med kompisar efter skoltid. Man brukar tala om gymnasiesärskolan som livets arena i det här sammanhanget.

Att utveckla ett intresse på sin fritid kan vara ett sätt att utveckla sig själv. Det krävs dock en drivkraft att ta reda på vilka aktiviteter som finns i det begränsade utbudet, en förmåga att ta sig dit man vill, när man vill, och inte minst ett självförtroende.

29

Hur har din roll som förälder förändrats under gymnasietiden?

Under gymnasietiden fyller eleverna arton år och blir myndiga. Så länge de bor hemma har dock föräldrarna ganska stor makt och inflytande. Gymnasietiden är en period då den unga människans beroende av sina föräldrar i regel gradvis minskar. Det kan vara svårt och smärtsamt att uppleva, men trots allt naturligt och kanske t o m skönt att börja släppa ansvaret.

Vi som föräldrar till Sara behöver hålla koll... vara sambandscentral med ledsagare, färdtjänst osv. (---)
Det känns som vi kommer att vara föräldrar på ett annat sätt till Sara även framöver.

I början var vi mer delaktiga i gymnasiet, mer engagerade, önskade läxor och dylikt men teorilärarna stoppade detta. Katja tog inte med sig läxor hem. (---) Vi har tagit ett steg tillbaka under gymnasietiden. De sista åren har vi mer, Erik (pappa) stöttat i jobb.

Nej, inte speciellt, ungefär samma som tidigare.

Nä, enda skillnaden är att vi har flyttat till stan. Hon slipper skolskjuts. Hon går själv till skolan. Det växte hon med. Vi ser att Amelie vill bestämma mer själv. Vi begränsar det – när det är mörkt får hon inte gå hem själv.

För mig som mamma kändes det skumt, konstigt, att min son blev vuxen vid starten på gymnasiesärskolan.

REFLEKTION

Föräldrarna har olika upplevelser, några känner tydligt att de kan släppa mer på ansvaret, andra tycker inte alls det, och jämför med syskon där det är annorlunda. Ibland är det ungdomarna själva som vill ha mer frihet än föräldrarna anser att de kan hantera. Man kan förmoda att frigörelseprocessen kompliceras på grund av detta. Föräldraskapet innebär fortfarande på gymnasiet att ha kontroll, försöka påverka, begränsa. På gymnasieskolor upphör ofta utvecklingssamtalen när eleven fyller arton och blir myndig. Det gör de inte på gymnasiesärskolan. Självtändighet eller inte och hur mycket, det verkar vara de stora frågorna under denna period.

30

Är det annorlunda att vara förälder till din ungdom, och i så fall; på vilket sätt?

Är det skillnad på att vara förälder till en ungdom med funktionsnedsättning, jämfört med att vara förälder till ungdomar som inte har det? När, hur och på vilket sätt är det i så fall annorlunda ur föräldrarnas synvinkel? Det är skillnad mellan att arbeta på en gymnasiesärskola och på en gymnasieskola, det vet vi som intervjuar. Hur är det då att vara förälder?

Ja! Vi behöver hålla mer koll, under längre tid... Normalt lättar behovet av tillsyn i fem- sexårsåldern... vi har fortsatt att göra mer för honom hela livet.

Mycket mer tidskrävande. Mer konflikter som ska lösas, t ex vill inte gå till skolan och ha sin gymnastik. När man ska lägga sig, komma hem, sitta vid datorn. (---) det är ett evigt diskuterande. Det är annorlunda, negativt. Men också positivt. Man umgås mer med Amelie.

Samhället ska hjälpa till med det som ska hända efter skolan: boende, daglig verksamhet. Vi blir gamla, vi kommer vara borta en gång. Hur ska det då gå för henne?

Det är det ju. När man märkte att något var fel jämförde man ju med andra föräldrar. Jag kände att jag behövde träffa andra föräldrar, träffade Emils mamma. Det går inte att prata med vanliga föräldrar, det går inte att prata med föräldrar till vanliga barn.

Isak tar mer tid. Vi fick ledsagare men han tycker inte om sin ledsagare. Vanliga människor vet inget om Isaks situation. Det är de som blir ledsagare.

REFLEKTION

Tid och koll. Ansvaret avtar inte. Visst finns det stöd från samhället, men vårdnadshavarna måste känna till sina ungdomars rättigheter, ansöka, hålla koll och lägga ner tid. Ledsagare och färdtjänst ska samordnas. ”...vi kommer att vara borta en gång. Hur ska det då gå för henne?” frågar sig några föräldrar. Det är en oro som aldrig tar slut.

Några föräldrar uttrycker att samhället runtomkring inte kunde eller kan förstå deras situation. En förälder säger ”det går inte att prata med föräldrar till vanliga barn”, en annan säger ”vanliga människor vet inget om Isaks situation”. Trots alla samhällets insatser för den här gruppen barn och deras föräldrar så finns det en känsla av utanförskap, andra kan aldrig förstå hur det är.

31

Funktionsnedsättningen

Vilka ord använder ni för att prata om er ungdoms funktionsnedsättning i olika sammanhang?

Det är en känslig sak, att prata om någons funktionsnedsättning. Många ord och begrepp har negativa associationer. Även i Gymnasiesärskolan använder eleverna skällsord som cp, störd, sär och dampunge när de vill såra någon.

Hur kan man kommunicera med sitt barn om dess funktionsnedsättning? Inom särskolan talas det ofta om hur viktigt det är att våra elever skaffar sig en handikappmedvetenhet. Det betyder oftast att individen ska uppnå en personlig mognad för att kunna acceptera att hon eller han har en funktionsnedsättning. Det innebär även att veta vilka begränsningar den för med sig och dessutom tycka att de är okej som de är och ha en god självkänsla. Ett exempel kan vara att en tonårsflicka själv säger att hon inte kan ha några barn eftersom barn behöver mycket hjälp och att hon själv behöver mycket hjälp hela livet.

Att erövra en sådan medvetenhet är för många en mycket smärtsam process. Att bli vuxen innebär många starkt laddade symbolhandlingar, som t ex att flytta hemifrån, ta körkort, resa, studera på universitetet, köpa hus, få barn osv. Alla bär vi på föreställningar och drömmar om hur livet ska bli. Vem ska berätta för någon annan vad den inte kan göra?

Han går inomhus, sitter i rullstol utomhus (---) "Ep:n" (epilepsin) är det stora bekymret! Utan "ep" hade livet varit mycket annorlunda, inte minst för mig... denna ständiga koll! Och osäkerhet...

Hon har en utvecklingsstörning och en språkstörning. Och uttalet, hon har lite problem med det. Hon är envis, har svårt för förändringar.

(Vi) pratar inte om Katjas situation i vissa sammanhang. Katja pratar som om hon klarar vad som helst, då måste man verklighetsanpassa henne.

Sara tänker att den som har handikapp är golfspelare och fysiskt inte kan hålla i pennan med handen rätt... Jag framhåller för Sara att man har olika svårigheter. Vissa syns det utanpå, andra har svårt att t ex koncentrera sig. Vi använder ordet normalstörda... för dem som inte har en funktionsnedsättning.

32

REFLEKTION

En del elever med intellektuell funktionsnedsättning har en stark önskan om att få vara som ”alla andra”, vill kunna göra samma saker, och vill helst inte prata om sin funktionsnedsättning. Några föräldrar uttrycker hur de måste förklara för sin ungdom varför de inte får göra som ”alla andra”, och berättar om olika strategier för att nå fram.

När föräldrar talar med personal på skolan, habiliteringen, sjukvården, försäkringskassan eller liknande måste de kunna uttrycka på ett kliniskt sätt, vad deras son eller dotter har behov av. Att tala med sin son eller dotter om dess behov eller begränsningar är en uppgift som kräver större varsamhet. En förälder använder ordet verklighetsanpassa och berättar hur de använder verkliga händelser för att få dottern att se sina begränsningar. En annan förälder använder ordet normalstörda om individer utan intellektuell funktionsnedsättning, för att kunna tala med sin dotter om människors olika svårigheter. Vilka ord ska man välja? Har man verkligen skyldighet att berätta för alla?

Om det inte finns något som är normalt så finns det inget som är onormalt. Vad tänker ni om det?

Normalitet är ett begrepp som är svårt att fånga. Att vara normal, vad är det? Det som är normalt i en situation är det inte i en annan. Elever har väldigt klart för sig vad som är normalt eller onormalt. Elever vill vara normala, dvs vara som alla andra. Ett samhälle med både boende, skola, arbete och fritid som är till för alla – är det en utopi med ett samhälle som inte delar in i normalt och onormalt? Familjer med barn med funktionsnedsättning har, förmodar vi, säkert haft anledning att

problematisera normalitetsbegreppet. Är det så att man tar avstånd från att det finns något normalt, för att kanske skydda sitt barn?

Det är inte verklighetsanpassat. Samhället är på ett visst sätt. Man bedöms ju hela tiden. Gränsen är jättetydlig. Det är synd att det är så negativt att tillhöra gymnasiesärskolan. Katja lider ju av det, skolan är jättebra, men det är stämpeln. I vårt samhälle är det stort med normalitet.

Isak är mer normal än onormal... med många saker är han normal, t ex när han är hemma, sover, träffar familjen... sjuttio procent är bra.

Vi människor sätter gränsen för vad som är normalt. Egentligen är vi olika allihopa... Amelie kan föra ett samtal. Hon kommer ihåg t ex vad någon skulle göra. Det är något som är normalt – inte så mycket.

Normalt är ett dumt ord. Begränsningar och handikapp är bättre... normalskalor – vem bestämmer det? ... det ska finnas variationer i det vanliga livet!

REFLEKTION

Föräldrarna uttrycker sig engagerat kring ordet ”normal” och sätter det i relation till sitt barn. Några värjer sig, och tycker inte att det finns något ”normalt”. Några menar att det är en realitet, en uttrycker att hans son är 70% normal, en annan menar att det inte är så mycket som är normalt hos dottern.

Vi människor har ofta svårt att acceptera det alltför avvikande. Samtidigt hyllar vårt samhälle originalitet och det annorlunda, att kunna tänka ”outside the box” anses mycket kreativt och bra. Det som är normalt i en kultur eller kontext är inte normalt i en annan. Att som vuxen inte kunna läsa, cykla eller simma tycker nog de flesta i vårt land är något som är lite onormalt, på ett dåligt sätt. På en annan plats på jorden är det kanske ingenting man har behov av att kunna för att vara framgångsrik.

Framtiden

Vad är det som är viktigt för ungdomar som växer upp idag?

En ovisst framtid kan skapa oro och stress hos ungdomar. Elever som går sitt sista år på gymnasiet funderar ofta mycket på vad som ska hända efter studenten. Vad ska jag bli? Vad kan jag bli? Skolan har varit en självklar plats i hela livet, i stort sett. För en del har skolan kanske t o m varit livet. Nu väntar något annat, hur blir det? En del elever i gymnasiesärskolan, som har äldre syskon som inte går i särskolan, ser på nära håll hur friheten och ansvaret växer. Vad behöver man ha med sig in i framtiden?

Möjlighet att skapa ett eget liv! Jobb eller sysselsättning, ingen mår bra utan något som bryter av dagen... lägenhet eller boende.

Vettig sysselsättning och utbildning.

Sysselsättning, att inte bli sittandes hemma. Vad är inte så viktigt. Jätteviktigt med struktur, måndag till fredag. En vänskapskrets och något att se fram emot. Ett bra fungerande boende. Ingen mår bra av att inte ha något att göra, att bo hemma till trettifem.

Jag skulle vilja att både Alexander (brodern) och Katja har bättre självförtroende, de är okej som de är... jag är jätteorolig för framtiden. Kan hon få jobb av något slag? ... ett jobb efter hennes förutsättningar.

Att de får en bra utbildning, det beror på deras möjligheter och förutsättningar. Jobb, bostad. Det sociala livet såklart, kompisar, det är viktigast. Viktigast för alla människor. Det är samma för Maja, bara att hon behöver mer stöd från samhället.

Han är lite orolig för vad som händer efter skolan... jag och hans mamma tänker mycket på om han blir ensam. Vi vill inte lämna honom någonstans. Vi har pratat med hans bror om att de måste hjälpa honom. Ni måste ha koll på Isak, vi vet inte hur det blir i framtiden. Hitta en plats till honom, en praktik.

REFLEKTION

Föräldrarna uttrycker en oro för att de allra mest essentiella delarna av livet inte kommer att falla på plats av sig själv för deras ungdomar. Sysselsättning, boende och ett socialt sammanhang är långt ifrån självklart. Flera uttrycker också att det som gäller för deras ungdom gäller för alla ungdomar och människor. Föräldrarna känner en oro och ett ansvar för att framtiden ska bli bra, även om ungdomen är på väg ut i vuxenlivet.

Lyx såsom att prova sig fram, finna sin väg eller förverkliga sig själv är inte det första som föräldrarna kommer att tänka på, utan oron för det mest basala. En förälder uttrycker en önskan om personlig utveckling som det viktigaste, d v s ökat självförtroende.

Hur vill ni att er ungdom ska leva idag och framåt?

Ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning får ofta finna sig i att deras livsvillkor dikteras av andra, föräldrar och professionella, givetvis med ungdomens bästa för ögonen. LSS, lagen om särskilt stöd, ger möjligheter för ungdomarna att kunna påverka sitt liv; man kan få hjälp att gå på exempelvis hockey, bio eller något annat man är intresserad av. Vad önskar föräldrarna att deras barns liv ska innehålla för att de ska ha det bra?

Önskar att hon (Amelie) ska känna att hon är viktig, nöjd och glad. Få känna att hon älskar någon. Behöver kanske inte bo ihop. Det vet man inte hur det fungerar. Någon resa ska hon få upplevs. Jag vet inte. Mycket som vi andra upplever. Så "normalt" som möjligt. Det är så världen ser ut. De som ligger utanför ska anpassas.

Hon (Maja) ska bli självständig, hon måste få stöd. Så länge vi lever kan vi hjälpa henne... hon klarar inte bo ensam. Hon måste bo ihop med andra.

Jag tänker något gruppboende för Katja. Hon vill nog bo i egen lägenhet, men det är inte bra, hon klarar sig inte själv. Någon form av stödboende, lite inne på folkhögskola med boende. Kan vara ett bra sätt att komma hemifrån.

Jag hoppas på ett mysigt boende för Sara med andra som passar in med henne. En egen lägenhet som tillhör ett gruppboende... hon behöver en sysselsättning med lätta uppgifter... hon behöver få utveckla det hon kan.

Boende, det är svårt, det finns både bra och dåliga... han ska inte bo ensam... gruppboende är det enda jag kan tänka mig. En sysselsättning som han gillar ... en strukturerad vardag är bra... han ska ha kontakter och kompisar som de flesta andra.

REFLEKTION

Föräldrarna talar om sin son/dotters framtida boende, var och hur ska de bo när de flyttar hemifrån. Man använder begrepp som gruppboende, ett mysigt boende, egen lägenhet som tillhör ett boende, folkhögskola med boende, komma hemifrån, inte bo ensam, måste bo med andra. Man talar om ett boende som inte bara innebär tak över huvudet, utan också någon för föräldrarna att lämna över *ansvaret* till.

Endast en förälder nämner att hon önskar att dottern ska ”få känna att hon älskar någon”. Men hon säger också att de kanske inte behöver bo ihop. Det är nog inte så att föräldrar inte önskar kärlek till en partner i sina barns liv, utan att verkligheten ser sådan ut. Personer med intellektuell funktionsnedsättning får inte fullt ut bestämma hur de vill bo och med vem.

Hur pratar ni med er ungdom kring framtiden?

På vår skola har alla elever en timmes livskunskap på schemat. Då finns det ofta anledning att prata om framtiden. Inte sällan är det stora frågeställningar, om att flytta hemifrån, skaffa körkort, utbilda sig, köpa hus, bilda familj.

Vi pratar ännu inte mycket om det hemma... vi får se. Nu har vi fullt upp med vardagen.

Själv har Sara sagt att hon skulle flytta hemifrån vid tjugo år... väntar nu gärna lite. Hon behöver flytta men är rädd för ugnen i köket o s v... sånt behöver hon träna.

Mycket om arbete, daglig verksamhet. Nej, sa hon. Det är också ett jobb! Barn och boende... man får ju inte trycka ner henne. Men man får förklara att det här kan inte du. Förstå att det finns begränsningar.

På barnhabiliteringen, från barnhabiliteringen till vuxenhabiliteringen. De visade oss var vi ska vända oss. Socialen och LSS, daglig verksamhet... Maja var med och lyssnade. Boende, de ska hjälpa oss. Mentorn har också pratat om det.

Stegvis pratar vi om framtiden. Det är först nu och lite förra året också, när Katja gick i trean. Emils föräldrar pratade också. Vi pratar inte mycket om framtiden, vardagen tar sitt. Katja är nervös och orolig för att sluta här, hon vill inte jobba i sommar, men vi tycker inte det är någon vinst i att hon är hemma.

REFLEKTION

37

Den ljusnande framtid är vår! heter det i sången. Intervjusvaren andas inte spännande glädjeyra, utan saklig och realistisk fakta, och en hel del oro. Framtiden kommer, det här och det här måste vi ordna och ta ställning till. Inte släppa kontroll och ansvar, utan anstränga sig lite till, fortsätta kämpa på.

Det finns en bestämd struktur kring hur livet ska organiseras för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Som barn tillhör man habiliteringen, sedan förs man över till vuxenhabiliteringen. Man har en LSS-handläggare, en god man, en kontaktperson eller en ledsagare, kanske en personlig assistent. Framtidsplanerna involverar alla de här personerna. Framtiden kan upplevas ligga i andras händer. Finns det utrymme för spontanitet, infall och galna drömmar? Inte många svenska studenter har framtiden helt klar för sig, utan man vill prova sig fram en längre tid.

Vad kan gymnasiesärskolan göra för att bädda för ett gott vuxenliv?

Många av studenterna på gymnasiesärskolan läser inte vidare, utan börjar arbeta direkt efter studenten. Utbildningsvägarna är inte oändligt många, även om det händer mycket inom det här området. Särvox och folkhögskolor är ett alternativ för den som vill fortsätta att utbilda sig. Men för de allra flesta innebär studenten att man lämnar skolbänken för gott. Så vad kan vi ge eleverna på vägen? Initialt var den här frågan själva upprinnelsen till forskningscirkeln. Vem kan veta vad vi kan utveckla? Vi frågar föräldrarna vad de tycker vi ska göra!

Mycket kring möjligheter om jobb, det är ganska svårt för dem – synd att det inte finns möjligheter. Hitta ställen där man behövs... Visa att det finns ett liv efter skolan. (Katja)

Ni jobbar redan mycket bra, gör studiebesök på boenden, Amelie har följt med på praktikbesök hos klasskamraterna. Livskunskapen, ni pratar om livet och om pengar, till exempel Bankomatkort. Ni förbereder faktiskt väldigt bra. Man lyssnar nog mer på andra vuxna än på mor och far.

Som förberedelse för vuxenlivet är nutidsfrågorna bra. Livskunskap, nära saker men även praktiskt görande i hemmet. Fortsatta skolmöjligheter är viktiga, t ex folkhögskolor. Spänn gärna bågen för ungdomarna. ... hjälp eleven hitta vad individen är duktig på och utveckla det! Kanske hitta verklig yrkesträning.

Bra som det är nu, i samverkan med arbetsplatser och praktik. Under gymnasiesärskoletiden kanske man skulle ha någon naturlig öppning för omtestning.

Fortsätta som nu, ge ungdomarna möjlighet till besök och praktik i framtida aktuella miljöer. Då vet de bättre var de trivs och passar bäst, på arbetsplatser med andra på samma nivå. Jag vet inte om vi föräldrar också kan få besöka praktikplatserna. Vi föräldrar, säkert pappa också, vill absolut vara med och bestämma vår sons framtida placering. Blanda gärna in föräldrar mer, runt framtida sysselsättning.

REFLEKTION

Samtliga föräldrar berör att det är önskvärt att gymnasiesärskolan ordnar praktik och förbereder ungdomarna för arbete efter gymnasiet. Någon nämner att det är bra att skolan har livskunskap där eleverna kan få tillfälle att prata både om livet och om praktiska saker. En förälder vill att gymnasieskolan ska spänna bågen för ungdomarna och att det är viktigt att tala om framtida skolmöjligheter. Samma förälder nämner "Nutidsfrågorna" som en bra förberedelse för vuxenlivet. Detta är ett pedagogiskt material med frågor på olika svårighetsnivå om aktuella händelser i världen.

Även här använder föräldrarna ord och sätt att uttrycka saker som man skulle kunna säga tillhör gymnasiesärskolans diskurs: hitta ställen där man behövs, studiebesök på boenden, praktikbesök hos klasskamraterna, yrkesträning, samverkan mellan arbetsplatser och praktik, omtestning, praktik i framtida aktuella miljöer, på samma nivå, vår sons framtida placering, framtida sysselsättning. Eftersom både intervjuarna och föräldrarna är väl insatta i denna terminologi så känns det naturligt att använda sig av den.

Sammanfattning

Ett starkt lysande engagemang från föräldrarna genomsyrar intervjuvaren. Det är kanske föga förvånande, med tanke på att det är föräldrar som tagit sig tid och ställt upp på intervju för att bidra till gymnasiesärskolans utveckling, trots att de snart är färdiga med den. Icke desto mindre är det en styrka man som läsare blir tagen av. Föräldrarna är angelägna om att det ska bli bra för deras son/dotter i framtiden, och nu är det frågor om sysselsättning och boende som står i fokus. De har troligen engagerat sig i alla år och kommer att få göra det lång tid framöver. Gymnasiesärskolan har spelat en stor roll för deras son/dotters liv på väg mot vuxenlivet. Nu är snart den tiden slut och nya utmaningar väntar. Oron går inte att ta miste på. Föräldrarna beskriver på många olika sätt sitt barns speciella personlighet och läggning. Funktionsnedsättningen är inte det intressanta, däremot de särskilda behov som den medför.

39

Intervjuer med föräldrar till elever på väg in i gymnasiesärskolan

INLEDNING

I kapitlet redovisas resultat från intervjuer genomförda med föräldrar till åtta elever som ska påbörja sina fyra år inom gymnasiesärskolan. Resultaten redovisas utifrån de frågeställningar vi hade till respektive förälder/föräldrapar. En inledande kommentar och en avslutande reflektion följer varje fråga. Dessa är grupperade i tre teman: föräldrarollen, funktionsnedsättningen och framtiden.

Föräldrarollen

Beskriv din son/dotter.

Att få lov att beskriva sin son/dotter inför en person som är genuint intresserad och inställd på att lyssna uppmärksam, är förmodligen för de flesta föräldrar en både ovanlig och härlig situation. Som förälder till en ungdom med funktionsnedsättning känns det kanske ännu bättre att få beskriva hela ungdomen, inte bara funktionshindret.

Hon är glad när hon vaknar.

Det är svårt att beskriva – han är tystlåten, inte så att han inte kan prata, men han har svårt med socialt umgänge.

Språk är toppen, men tid och siffror, glöm det.

Han är en stor personlighet, ett stort leende.

Adopterad, snäll, mjuk, vänlig, estetisk och gillar allt vackert. Lindrig cp-skada med tjugo procent ned-satt rörlighet i höger ben. Lindrigt utvecklingsstörd och han fick sin diagnos då han var 6 år gammal och gick i vanlig klass fram till 10 års ålder. Klok, empatisk och bra minne.

En 16-årig kille som är intresserad av saker, men som är blyg, Aspergers syndrom fick han som diagnos då han var 6 år.

40

REFLEKTION:

Alla föräldrar började med att prata om personen, innan de nämnde funktionsnedsättningen.

För de flesta föräldrarna var intervjutillfället endast deras andra kontakt med gymnasiesärskolan. Den första skedde i samband med Öppet hus, då de fick förfrågan om att delta i intervjun.

För att få föräldrarna att känna sig trygga med att dela med sig till oss av sina berättelser, var det därför viktigt att starten på intervjun blev bra. Att miljö och stämning var behaglig.

Hur har hon/han blivit den person som hon/han är idag?

Vad är det som formar oss till de individer vi är? Som förälder till en ungdom med funktionsnedsättning har man oftast många fler myndighetskontakter jämfört med andra föräldrar. Vissa väljer att ta emot allt samhället har att erbjuda, andra nästan inget, däremellan alla varianter. Ungdomen med funktionsnedsättning har i många fall ett större omvårdnads- och tillsynsbehov än jämnåriga. Detta kan göra att fördelningen av tid för omvårdnad och planering ser annorlunda ut i dessa familjer. I dessa familjer kan också syskon, mor- och farföräldrar och övrig släkt få en annan roll än den traditionella.

Alltid lugn, faktiskt redan då han låg i magen.

Hänger man inte med så kanske man blir blyg.

Vi har gjort ett jättebra jobb.

Ja, jag vet inte faktiskt. Alltid sen med allting och så är hela familjen blyg.

Han är frimodig och glad och det kan bero på att han har varit med överallt.

Lugn familj, där systrarna betyder mycket för honom.

REFLEKTION:

41

Flera föräldrar refererar till yttre faktorer: syskon, skola, fritidsaktiviteter.

Endast en familj uttalar klart att de tycker att de själva som föräldrar har del i att deras ungdom är som den är. Flera föräldrar svarar flyktigt på frågan. Är det inte okej att säga att man själv gjort ett bra jobb som förälder? Tar samhället över och tar åt sig äran?

Om vi tänker oss föräldraskapet som en verktyglåda vilket verktyg har ni använt i ert föräldraskap?

I boken "Att möta det oväntade" av Bim Riddersporre kan man läsa följande:

Barnets skada medför en ökad belastning på föräldrarna. De måste klara av en situation som de inte är förberedda på och inte har någon tidigare erfarenhet av. Detta gör att många går igenom en kris och måste söka nya handlingsmönster som ska fungera i den nya situationen. Föräldrareaktioner har beskrivits på många olika sätt. Författaren skriver vidare att föräldrar upplever ibland att barnets skada gör att även de själva blir betraktade som defekta, vilket är mycket belastande i ett samhälle som har det friska och normala som ideal.

I skolan är hon mest blyg men hemma är det annorlunda. För en tid sedan ringde en lärare hem och vår flicka gapade på sin bror i bakgrunden. Läraren blev helt chockad att det kunde vara hon som lät så..

Min uppgift som mamma blir ofta att handleda andra för att göra det bättre för min pojke.

Syskonen har blivit mycket självständiga och har fått lära sig att stå tillbaka.

Tålmod och att orka prata om samma saker hela tiden. Vår pojke är orolig för framtiden.

Tålmod och att sätta upp gränser, att det inte är synd om honom.

Min son har alltid varit med mycket men fysiskt har det blivit ett problem då han är större. I skolarbetet har vi fått ha mycket tålmod. När det har blivit för mycket för oss och han har blivit arg får man så dåligt samvete.

42

REFLEKTION:

Som förälder till en ungdom med funktionsnedsättning blir man något av en budbärare eller språkrör för sin son/dotter. Detta gäller i hög grad utanför familjen, ute i samhället men också inom familjen. Tålmod verkar vara ett nyckelbegrepp hos de flesta familjer vi möter. En förälder tar upp problemet med att hennes son har blivit fysiskt stor vilket gör att han inte lika enkelt kan bli en del av hennes vardag. När han var yngre så var det lättare att ta med honom på mammas aktiviteter. När vi möter föräldrarna så har de tränat på sitt föräldraskap i 16-17 år. För någon var det viktigt att sätta en gräns för att inte tycka synd om sitt barn pga. funktionsnedsättningen. Samtidigt som någon fick dåligt samvete då belastningen blev för stor för familjen och kraven ökade för pojken.

Funktionsnedsättningen

Vilket eller vilka ord använder du/ni i familjen för ditt barns svårigheter? Är det samma ord i olika miljöer/situationer/relationer?

I kontakt med familjer med ungdomar som ska börja på gymnasiesärskolan har vi märkt att begrepp som utvecklingsstörd, funktionshindrad eller intellektuellt funktionsnedsatt är laddade ord och begrepp. Personalen som har arbetat länge med denna elevgrupp kan också beskriva hur terminologin har förändrats. Särskoleelever har varit sinnesslöa, psykiskt utvecklingsstörda, förstånds-handikappade, begåvningshandikappade och nu senast är det politiskt korrekt att benämna våra elever som personer med en intellektuell funktionsnedsättning.

En läkare satte diagnosen utvecklingsstörning. En läkare vet, men röntgen var inte exakt. Så vi kan inte säga exakt vad det är.

Det tar längre tid säger han själv, och han har fått det av oss. Till vår släkt och våra vänner säger vi att det har med hans utvecklingsstörning att göra.

Han vet att han har autism och det är normalt i vår familj.

Bara namnet, inte så mycket ord. Det är bättre att beskriva vad hon inte kan och behöver hjälp med. Vi brukar säga att hon lever i nuet och behöver hjälp med struktur.

Han är bekväm med sin diagnos och säger ofta att han har autism.

Fram till årskurs 8 använde vi stora koncentrationssvårigheter för att beskriva honom. Att använda ordet utvecklingsstörd, nej det har kommit in för sent.

Vår flicka skäms för att hon går i särskolan så därför berättar vi det inte för helt okända. Det får man acceptera. Hon säger själv att hon går i en studiegrupp, men släkten vet att hon går i särskolan.

REFLEKTION:

Hur många av eleverna som går inom gymnasiesärskolan är stolta över sin skola och hur många skäms över sin skolform? Frågan lär väl inte få svar, men vår erfarenhet säger oss att elever på det individuella programmet, som till allra största del tillhört särskolan hela sin skoltid, generellt också känner sig hemma i skolformen. Små grupper med utbildad personal där pedagogik och ett gott bemötande går hand i hand.

Svårigheten är större när vi möter elever på det nationella programmet som oftast också har påbörjat sin skolgång inom grundskolan.

Ord kan vara laddade och ordet utvecklingsstörning har en alldeles speciell laddning som också intervjuade föräldrar pekar på t.ex. pappan som skiljer på att faktiskt berätta för släkten att flickan går i särskolan medan mera okända i deras bekantskap får information om att hon går i en studiegrupp. En annan förälder pekar på att röntgen inte visar något och då kan man inte heller få ett exakt

svar. Familjen där sonen har fått diagnos autism verkar bekväm med diagnosen och den används också ofta av honom själv.

Under läsåret 2008/2009 gick enligt Skolverkets siffror 9300 elever i gymnasiesärskolan i Sverige. Det ger en ökning med 156 % under de senaste 16 åren. Dessa elever finns på 271 gymnasieskolor fördelade på 171 kommuner. Det ger i genomsnitt 34 elever/skola som tillhör gymnasiesärskolan. En siffra som har förändrats mycket över åren är att 42 % av elevgruppen är flickor och 58 % pojkar. Andelen elever som var integrerade i vanlig gymnasieklass var 4 %.

"Finns det inget normalt så kan det inte finnas något onormalt." Hur tänker du/ni kring detta?

44

"Etablerade föreställningar inom vetenskap och andra samhällsinstitutioner om vad som är normalt och förnuftigt bidrar alltså till att reglera individernas självuppfattning och handlande. Kunskap och vetande kan, enligt Foucault, inte friläggas från makten och markera neutrala insikter. Makt och vetande är parallella begrepp, men naturligtvis inte identiska. Maktutövning och kunskapsutveckling/tillämpning står i en intim relation till varandra." (Andersson, M Sköldberg, K 2008)

Vad är normalt och vad är onormalt? Är det inte situationen?

Det onormala blir det som stör och krockar med förväntningarna.

Det är mycket kring att man skall kunna vissa saker i en viss ålder.

Vi är väldigt kategoriserande. Samhället strävar mot det normala det vill säga att ta bort Downs syndrom. Mångfald gäller inte i alla sammanhang.

Normalt – kan vara väldigt smalt eller väldigt brett. Gäller att man kan ta hand om dem.

Detta kan vi diskutera i vårt samhälle, för vi har ekonomiska förutsättningar. Det är annorlunda i U-länderna.

Det är min vardag, jag jobbar med det och har det hemma. Man retar sig på saker och då utgår man ifrån det normala. Jag är inte fri från det.

REFLEKTION:

I det senaste citatet säger en förälder att allt är normalt. Vi tolkar denna pappas svar som att han kopplar flickans behov till deras livssituation. Han beskriver också i intervjun att det är dessa två faktorer, medicin och bad, som skiljer hans dotter från övriga syskon i familjen. Får hon dessa två behov tillfredsställda så är hon normal. Samma förälder pekar också på att hans övriga barn har andra behov för att deras liv ska bli normalt till exempel läxhjälp och modersmålsundervisning.

Några föräldrar ställde också en motfråga på vår fråga om vad som är normalt och onormalt.

När man inom barnpsykologin pratar om beteendestörningar så nämns ofta att man måste ha barnets ålder och störningsfrekvens i åtanke. Man kan dra paralleller med att vara en person med en intellektuell funktionsnedsättning. Det blir störningar inom det så kallat normala fältet då en person uppför sig på ett visst sätt. Samma beteende var kanske inte alls störande fem år tidigare då barnet var mer i rätt ålder. Eller om barnet gör en sak någon enstaka gång kan det accepteras, men om det är en sak som upprepar sig så kan det upplevas som störande. Vår tolerans för var gränsen mellan *för mycket* eller *för lite* går, tycks vara väl definierad inom oss. Hur långt avstånd skall man ha mellan människor när man står i en kö? Det kan vara svårt att slå upp i en uppslagsbok och få fram ett svar, men de flesta vet vi hur det känns när någon kommer för nära. Dessutom: är det lämpliga avståndet mellan de köande lika stort i alla kulturer? Vad är normalt och vad är onormalt? Hur lär sig en ungdom med en intellektuell funktionsnedsättning dessa spelregler och av vem? Kanske kan man också spetsa till frågan och fråga varför?

45

Framtiden

Vad är viktigt för en ungdom som håller på att växa upp?

För ungdomarna har perioden före gymnasiesärskolan ibland föregåtts av praktik på olika skolor. Även för föräldrarna startar en ny period i livet. En del elever har under en lång tid haft sin skolgång förlagd på samma skola, med samma personal. Nu ska detta förändras, och både föräldrar och elev ska knyta nya band. Kan min son/dotter klara av att byta skola? Kan min son/dotter få det stöd han/hon behöver? Några föräldrar har negativa erfarenheter av tidigare skolgång och har därför stora förhoppningar om att gymnasiesärskolan ska fungera bättre.

Att ha trygga ramar, att veta att man finns där. Att bli utmanad.

Frigöra sig, växa upp, hitta sig själv. Men han behöver så mycket hjälp så frigörelse blir svårt.

Det finns en osäkerhetsfaktor att mitt barn inte kan kommunicera vad han blir utsatt för.

Lugn och ro, stöd hemifrån och stöd och trygghet på skolan.

Det är viktigt att känna trygghet. Man kan önska någon form av självständighet. Han behöver lära sig att fråga när han behöver hjälp.

46

Min dröm är att han ska få vänner som han kan hålla kontakten med efter gymnasiet. Att han får ett gruppboende där man får en känsla av studentkorridor.

Han ska träna på sådant som gör honom självständig.

REFLEKTION:

Föräldrar till ungdomar med funktionsnedsättning har en tydlig önskan att deras ungdomar ska få en framtid som uppfyller samma basala drömmar och önskningar som omgivningen har. Nyckelorden är trygghet, vänner och ett bra boende. När omgivningens ungdomar planerar för framtiden och livet efter gymnasiet är detta frågor som föräldrarna till ungdomar med funktionsnedsättning får undersöka, påverka och driva. Sorgen över sonens/dotterns ensamhet och en önskan om varaktiga relationer med jämnåriga genomsyrar flera av de intervjuades svar.

Hur skulle du/ni vilja att er son/dotter ska leva från idag och framöver?

Att börja gymnasiet är inledningen på ett nytt skede i familjernas liv. För ungdomarna kan funktionsnedsättningen begränsa möjligheterna till val av skola och utbildning. För ungdomar med funktionsnedsättning är det inte betygen som styr valet av skola och yrkesval. Istället är det funktionsnedsättningen som öppnar vissa dörrar och stänger andra.

Som det som är normalt, gå ut skolan, få jobb och bo själv.

Framtidstro, att få ett bra liv, att få något att göra, att få drömma.

Att han mår bra psykiskt. Att han ska vara trygg, glad och hitta det han vill göra. Att han inte blir ensam. Att det ska se ut som för vem som helst.

Varför måste man tycka att man ska lämna ifrån sig sitt barn? Vad är det som säger att vi i vår kultur har rätt? Det finns en rädsla att han blir utnyttjad.

Få känna sig som vem som. Att hon är någon.

47

REFLEKTION:

Samtliga föräldrar uttryckte en önskan om att deras ungdomar i framtiden ska få ett arbete, få ett bra boende och få finnas med i en social gemenskap. Föräldrarnas tankar om ungdoms- och vuxenliv har likheter i svaren. Tankarna kretsar kring skola och hur man önskar att framtiden ska gestalta sig. Några föräldrar tog tillfället i akt att ställa frågor kring boende och skola. Svaren överensstämmer till stor del i de två ovanstående frågeställningarna. Det som är viktigt för befolkningen i stort är också viktigt för ungdomar med funktionsnedsättning. För föräldrarna börjar det också bli uppenbart att andra personer, både ungdomar och vuxna, kommer att bli viktiga när det gäller skolgång, flytta hemifrån och att börja arbeta.

Hur kan vi inom gymnasiesärskolan göra för att hjälpa er i den önskan?

På gymnasiesärskolan arbetar vi medvetet för att stödja eleverna på deras väg in i vuxenlivet. Vi har livskunskap vid ett lektionstillfälle i veckan under fyra år, där både stort och smått ventileras. Det kan t ex handla om att flytta hemifrån, om vänskap eller kärlek. Vi gör besök på olika boenden, för att visa på hur man kan bo i framtiden och tittar på vilka utbildningsvägar som finns efter gymnasietiden. Några elever, men också deras föräldrar, har drömmar om ett framtida yrkesval. Här gäller det att lyssna, ta reda på vad som krävs för ett visst yrke och eventuellt hitta nya alternativ.

Allt hänger ihop i livet. Trivs han i skolan blir han gladare och kan knyta relationer.

Att lära sig praktiska samhällssaker, tvättning, kommunstruktur och färdighetsträning. Att få utveckla det hon är bra på. Hur man gör i en affär när man ska betala, samspelet med andra människor, kärlek och livskunskap.

Utvecklas vidare. Kanske kan hon gå på Malmö Högskola eller universitet.

Lite mer verklighetsinriktat på vad man behöver i livet, t.ex. räkningar och kvitton istället för en ny mattebok.

48

Social gemenskap och nya kontakter, kanske någon man kan bo på gruppböende med senare.

Jag önskar en närmare kontakt med skolan och andra föräldrar. Vad behöver föräldrarna veta för att kommunicera hemma? Veckobrev hade varit bra.

REFLEKTION:

I övergången till gymnasiesärskolan är det viktigt att både informera och ge insyn, men också att hjälpa föräldrarna att delvis våga släppa taget. Att etablera en god kontakt från början är avgörande för det fortsatta samarbetet. För en del av våra elever börjar en ny period i livet när skolan blir livets arena. Här möter de nya jämnåriga, där vänskap och kärlek både blomstrar och tar slut. Föräldrarnas betydelse minskar och frigörelsen tar vid. Detta kan vara en påfrestande period för alla parter.

Finns det inget normalt så kan det inte finnas något onormalt. Hur tänker du/ni kring detta?

”Etablerade föreställningar inom vetenskap och andra samhällsinstitutioner om vad som är normalt och förnuftigt bidrar alltså till att reglera individernas självuppfattning och handlande. Kunskap och vetande kan enligt Foucault inte friläggas från makten och markera neutrala insikter. Makt och vetande är parallella begrepp, men naturligtvis inte identiska. Maktutövning och kunskapsutveckling/-tillämpning står i en intim relation till varandra” (Bartholdsson, 2008)

Sammanfattning

En nyfikenhet inför det nya som väntar på gymnasiesärskolan, blandat med små moln av oro mötte oss i intervjuerna. Förväntningarna var genomgående att gymnasiesärskolan ska bli något annorlunda, något nytt jämfört med obligatoriska särskolan. Flera föräldrar såg fram emot att deras ungdomar skulle få möjlighet att knyta nya och flera relationer med jämnåriga ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning, få vänner. Man hade också en tro och förhoppning att gymnasiesärskolan ska vara en "sluss" till vuxenlivet. Intervjusvaren säger oss att dessa engagerade föräldrar redan börjat fundera och undra om framtiden som vuxen med en intellektuell funktionsnedsättning. Att dessa, för oss okända, familjer väljer att bidra med sina berättelser tyder på ett stort engagemang och intresse

Makt och diskursiva rum

50

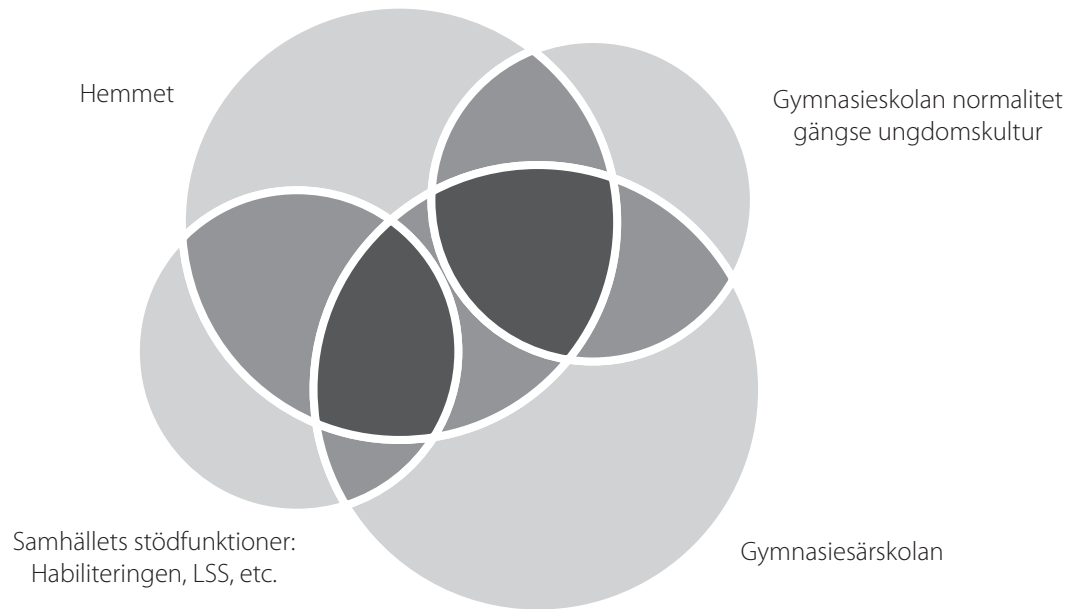
Finns det berättelser om föräldraskap till ungdomar med intellektuella funktionsnedsättningar, som föräldrar skulle vilja dela med sig av till oss? Är vi i skolan bra på att bjuda in föräldrar till samtal där de kan prata om både medgångar och motgångar i sitt föräldraskap? Detta var tankar som kom till oss då vi satt i intervjusituationerna. Vi fick en känsla av att vissa föräldrar hade väntat i många år på att någon skulle ställa frågan till dem om deras speciella föräldraskap. De som lever inom samhällets norm, det vi gängse kallar det vanliga livet, märker sällan av den. Därför kan möjligen föräldrar till barn och ungdomar med intellektuella funktionsnedsättningar finna det svårt att hitta sammanhang där deras historia utifrån sitt speciella föräldraskap får utrymme. Genom att tala om saker vi annars inte talar om, eller uppträda på sätt som vi annars inte gör kan man bryta mot normen. Den som bryter mot normen kan antingen skapa en vidgad syn på normalitet eller begränsa den. Med begränsning menas att ramarna kring ”det normala” blir snävare. Bryter du mot det som anses normalt kan du, i värsta fall hamna i ett ofrivilligt utanförskap. Känner du inte till koderna i exempelvis ett socialt sammanhang, eller som i vår undersökning inte känner till rådande diskurs, kan du bli tillrättavisd i ditt kunnande för att anpassas till denna rådande diskurs. Ett exempel kan vara att intervjuaren upplyser föräldern, som menar att dennes ungdom efter gymnasiesärskolan ska gå vidare till universitetet, om att gymnasiesärskolan i dag inte ger behörighet till högskola/universitet. Det är samma personer som sätter normen/gränsen för vad som är normalt och tillåtet som också sätter gränser för vad som inte är tillåtet, dvs. begränsar. Den som lever upp till normen har makten att avgöra vilket som är normalt och onormalt.

Begreppet diskurs i det här sammanhanget är myntat av Michel Foucault och kan förklaras som människors sätt att tala och tänka kring en viss företeelse. Vi som befinner oss i ett visst diskursivt rum har alltså ett gemensamt sätt att prata om och förhålla oss till den omvärld vi befinner oss i. I det här fallet talar vi om ett diskursivt rum som rymmer gymnasiesärskolan, funktionsnedsättning så väl som ”vanliga skolan” sett från särskolans horisont. Som förälder till en ungdom som tillhör särskolan bjuds man in i detta diskursiva rum, vilket andra föräldrar inte har tillgång till. Dessutom har man som förälder även tillgång till andra diskursiva rum, t.ex. gymnasieskolans. Föräldrarna rör sig således i flera diskursiva rum. Detta kan vi se med tydlighet i våra intervjuer. Eftersom intervjuarna är skolledare eller lärare på vår gymnasiesärskola och en del av intervjupersonerna har haft sina ungdomar på skolan i snart fyra år, är det logiskt att det inte behövs många förtydliganden av

de begrepp som dessa föräldrar använder i sina berättelser. De vet att vi alla förstår vad de menar, vi finns inom samma diskursiva rum, åtminstone delvis (se figur 2).

Däremot uppstår det situationer då skolans interna diskurs inte överensstämmer med föräldrarnas, framförallt i de intervjuer vi gjort med föräldrar vars ungdomar är på väg in i gymnasiesärskolan. För dessa föräldrar har gymnasiesärskolans diskursiva rum ännu inte blivit helt bekvämt och gymnasieskolans diskursiva rum verkar mer välbekant. Det är exempelvis dessa föräldrar som talar om universitetsstudier efter gymnasiesärskolan. Det är också viktigt att förstå att skolan, och intervjuarna som representanter för denna, är en del av makten som samhället utövar på sina medborgare. Det är inte eleverna och föräldrarna som har skapat begrepp som habilitering, särskola och LSS. Men de måste bruka dem. Vår delvis gemensamma diskurs kan utläsas i användandet av vissa uttryck såsom mindre undervisningsgrupp, vanlig klass, planeringsinsatser, begåvningshjälpmedel, gruppboende, kontakt med habilitering och handikappinsikt. Så här tänker vi oss att de olika diskursiva rummen hänger ihop och avgränsas (Foucault):

51



Figur 2. Där cirklarna överlappar finns de gemensamma diskursiva rummen.

Vår ambition att få till stånd det nyfikna mötet med föräldrarna blev snarare till ett möte hemma hos oss i gymnasiesärskolans diskursiva rum. Vi talar i stort sett samma språk, vi är alla inbegripna i det diskursiva rummet som tillhör gymnasiesärskolan och i viss mån också stödåtgärderna habiliteringen. Den makt som utövas blir likt Åsa Bartholdssons, den vänliga maktens utövande där föräldrarna är lika hemma i språket, dess begrepp och hur det ska vara. Maktutövningen är konstruerad, men inte statisk. Det som förväntas av en förälder vid en viss tidpunkt är inte politiskt eller moraliskt korrekt vid en annan tidpunkt. För inte så många årtionden sedan förväntades det av nyblivna föräldrar till ett barn med tydlig funktionsnedsättning att de skulle lämna från sig sitt barn och avsäga sig sitt föräldraskap redan på BB. Idag förväntas alla i samma situation axla den nya rollen och ta på sig allt det extra ansvar som föräldraskapet till ett barn med funktionsnedsättning innebär. Samhället erbjuder kompensation för detta extra ansvar i form av olika stödåtgärder.

I vårt material har vi fått föräldrarnas egna berättelser. Dock håller dessa berättelser sig ofta inom kursen, det vill säga den rådande maktstrukturen. Vi kan alla göra motstånd mot kursen (vilket vi kan skönja i någon av föräldrantervjuerna) men vi kan inte befinna oss utanför den. Vi har inte kunnat frigöra oss från den diskursiva makten men förhoppningsvis har vi utövat den med öppenhet. Därmed har vi kunnat ge föräldrarna möjlighet att finnas i vårt rum. Begreppen är inte okända och på så sätt har vi kanske bidragit till samhörighet eller begränsning. Begränsningen kan bestå i vad som är tillåtet att tala om och framförallt vad som inte är tillåtet att tala om, dvs vilken norm som råder.

Föräldrarnas berättelser är deras egna men finns inom ramen för vår gemensamma diskurs. För att få tillgång till föräldrarnas helt egna historia kanske det krävs att vi bjuds in i hemmets diskursiva rum.

Diskussion

Vad är en människa?

Kanske kan man inte ställa en större fråga än denna. Någon kanske skulle svara att människan är en biologisk varelse som spelar olika roller i olika miljöer och situationer. När vi mötte föräldrar i den första intervjufrågan ”Beskriv din son/dotter”, kunde vi konstatera att nästan alla beskrev ungdomarna och inte funktionsnedsättningen. Deras söner och döttrar är alla ungdomar som rider, simmar, cyklar, dansar och joggar. Individer som är glada, sociala, humoristiska, öppna, hjälpsamma, trevliga, snälla, estetiska och lugna. Samma söner och döttrar är också arga och har humörsvingningar eller är blyga och tystlåtna. De har svårt för att duscha och är slarviga. Så här långt kan dessa ungdomar vara representativa för vilken gymnasiegrupp som helst både i staden där vi bor och på andra ställen i världen. Vi är tacksamma att föräldrarna först bjöd oss denna beskrivning av sina ungdomar, nämligen rollen som ungdomarna har i relation till sina föräldrar. Psykologisk forskning beskriver vikten av att föräldrarna hittar barnet bakom funktionsnedsättningen (Riddersporre, 2003).

Under intervjuerna upplevde vi att många föräldrar pliktskyldigast också ville ge oss bilden av sina ungdomar i rollen som funktionsnedsatt. Då presenterades samma söner och döttrar som cp-skadad, utvecklingsstörd, avvikande, Aspergers eller ”har svårt med socialt samspel”. Kanske är det så att själva intervjusituationen i skolan gör att vi som intervjuare med professionell hemvist inom denna organisation blir placerade i ett speciellt diskursivt rum. Ett rum där vi förväntas vilja veta mer om funktionsnedsättningen eftersom det är utifrån rollen som elev på väg in eller på väg ut ur gymnasiesärskolan som vi träffas.

Vi bjöd in till samtal, med förhoppningen om att vi skulle få möjlighet att beträda familjernas diskursiva rum. Hur underlättar vi i framtiden att skolans mentorer skall få ta del av kommande familjers berättelser? Vilka förutsättningar skall till för att vi skall bli insläppta? Varför är detta viktigt för eleverna? En lärdom som alla i forskningscirkeln har gjort är att dessa möten med föräldrar har tillfört så mycket mera än traditionella utvecklingssamtal. Vad som skiljer är bl.a. att vi i intervjun även utgick från föräldrarollen. Tack vare det fick vi en annan mer mångfacetterad bild av både eleven och föräldrarna. Det fanns utrymme för att vara både öppen och nyfiken, då det var väl till-

tagna tidsramar. Vi kan se, då vi jämför de båda föräldragrupperna, att föräldrar till ungdomar på väg ut ur gymnasiesärskolan var mer oroliga i sitt föräldraskap när det gäller att ha ansvar och koll.

Habiliteringen, som är en samarbetspartner till både familjerna och skolan, vittnar om hur viktigt det är att inte låta alla experter som läkare, psykolog, kurator, sjukgymnast med mera, ta över i familjen. Barnet är familjens, inte experternas. Hur hanterar vi inom gymnasiesärskolan att bjuda in föräldrarna så vi får ta del av deras diskursiva rum utan att vi ”tar över” och blir experter? Efter våra studier i forskningscirkeln tror vi att skolan kan spela en viktig roll som bollplank till familjerna. Vi är experter på undervisning och elever i grupp, familjen är expert på sin son/dotter. Låt oss mötas i dessa roller. Kanske kan vi tillsammans skapa ett unikt diskursivt rum.

54

Själens kroppens fängelse

Under fosterstadiet görs den första bedömningen av det ofödda barnet. Med hjälp av modern teknik kan sjukhuspersonalen t ex räkna fingrar och tår, mäta nacken och kontrollera hjärtats fysiologi. Den sekund som ett nytt barn föds görs fler bedömningar, noteringar förs in i en journal om det nyfödda barnets hudfärg med hjälp av en tiogradig skala (Apgar). På Barnvårdscentralen, i förskolan och i skolan fortsätter bedömningarna. Barnen blir testade, kategoriserade och sorterade (Axelsson, 2007). Hur upplever man som förälder till ett barn med funktionsnedsättning att barnet redan på förskolan ska jämföras med jämnåriga barns normala utvecklingsnivå? Vi har träffat föräldrar som varit i denna situation och som beskriver hur hämtning och lämning på förskolan blev till ett kvitto på deras barn var annorlunda. Alla andra barn i samma ålder hade lärt sig gå, tala, sjunga eller springa sina föräldrar till mötes.

Elever som inte klarar av att uppnå målen i grundskolan trots åtgärder, kan efter ytterligare testning och vårdnadshavarnas medgivande, erbjudas mottagande i särskolan. Eleven blir ännu en gång kategoriserad och sorterad. Även inom gymnasiesärskolan delas eleverna in i tre nivåer: verksamhetsutbildning, yrkesutbildning och nationellt program. Att testa, sortera och placera är olika sätt att utöva makt (Bartholdsson, 2008). En person med intellektuell funktionsnedsättning förväntas ha handikappmedvetenhet, det vill säga vara medveten om sina svårigheter. Majoriteten av föräldrarna i vår undersökning framhåller först och främst sin son eller dotters personliga egenskaper och starka sidor, innan de talar om funktionsnedsättningen. En förälder säger om sin son ”*Han är mer normal än onormal*”.

En okänd källa som är citerad i *Vägval och växande* (Danielsson & Liljeröth, 1998) uttrycker:

Vad du säger om mig
Vad du tror om mig
Hur du ser på mig
Vad du gör mot mig
Hur du lyssnar på mig
Sådan blir jag

Ett kunskapssamhälle som vårt hyllar intelligens, effektivitet och utveckling. Politiska krafter förordar fler och tidigare nationella prov för att kartlägga elevernas kunskapsutveckling och identifiera elever i behov av särskilt stöd. En gymnasiesärskola som den vi verkar på står för mycket erfarenhet och kunskap, vilket självklart är bra. Men, kunskap skapar också maktförhållanden.

Vi upplever att vår forskningscirkel har gett oss mer kunskap om hur familjer med funktionsnedsatta ungdomar har det i sin livssituation. Det är en kunskap som vi hoppas kunna behandla med ödmjukhet. Berättelserna har ökat vårt vetande, och skiftat vårt perspektiv från så här *är* det, till så här *kan* det vara.

Framtiden

När det gäller synen på framtiden som vuxen med intellektuell funktionsnedsättning är vår upplevelse att det finns en tydlig skillnad mellan de två intervjugrupperna. De två grupperna förmedlar ganska skilda bilder av framtiden för ungdomarna. Föräldrar till ungdomar på väg in i gymnasiesärskolan har tillförsikt inför framtiden. Föräldrar till ungdomar som snart lämnar gymnasiesärskolan ger en framtidsbild som är mer färgad av oro.

På frågan om vad gymnasiesärskolan kan bidra med inför vuxenlivet, svarar båda grupperna snarlikt. Skillnaden består i att gruppen föräldrar som nu står inför vuxenlivet för sina söner och döttrar ger ett mer konkret uttryck för innehållet. Vi tror oss kunna se att denna föräldragrupp anammat mycket av gymnasiesärskolans diskursiva begrepp om framtiden, som till exempel daglig verksamhet, boende och särvux.

Synen på och känslan inför den nära förestående framtiden skiljer sig markant mellan grupperna. Trygghet i kombination med rimliga utmaningar är det som föräldragruppen till ungdomar på väg in i gymnasiesärskolan främst förväntar sig. Den andra föräldragruppen ger uttryck för en känsla präglad av betydligt mera oro inför den närmsta framtiden. Vi väljer att belysa skillnaderna utifrån begreppet diskursiva rum. Vår tolkning är att gymnasiesärskolan är en ren fortsättning på

det diskursiva rum som sarskolan utgjort under grundskoletiden. Ungdomarna som finns i sarskolan har hela sin skoltid ett diskursivt rum som loper parallellt med "vanliga" skolan. Detta inger troligen en kansla av normalitet.

Gymnasiesarskolan har en egen kursplan men mycket av upplagget, sjalva skolstrukturen bygger pa gymnasieskolan. De begrepp som anvands i alla skolformer sasom klass, laxor, temaarbete, kursplaner, kursmal och betyg aterfinns aven inom gymnasiesarskolan. Det finns en stravan i skolformen gymnasiesarskolan att likna och sa langt som mojligt folja gymnasieskolans normer. Detta kan vi se i intervjusvaren fran foraldrarna, sjalva strukturen ar sjalvklar, det ar allman kunskap, men innehallet skiljer.

56

Normen i gymnasieskolan ar att kunna uppnå de kunskapsmal som ar satta i olika amnen och ungdomar stravar efter sa hoga betyg som mojligt for att antingen kunna lasa vidare eller gå ut i arbetslivet. I gymnasiesarskolan daremot, blir ofta malen (utifran foraldraintervjuerna) snarare att kunna forstå sociala sammanhang, folja samhällets normer och kunna vara sa "normal" som mojligt. I de fall man inte sjalv kan, ar kunskapen snarare att forstå vad man inte kan och då kunna be om hjalp. Man skulle kunna säga att normens ramar definieras i gymnasiesarskolan. Det vi normalt tycker att en vuxen individ ska kunna: lasa, rakna, skota ett hem, helt enkelt sadant som vi raknar med att "alla" kan, blir kunskaper i gymnasiesarskolan. Sjalva ramen for vad man ska kunna, eller som en foralder uttrycker det, kunna spanna bagen for ungdomarna, blir gymnasiesarskolans uppdrag.

Granslandet mellan normalt och onormalt, just gransen, det ar den kunskap som blir viktig. Att kunna skilja pa normalt och onormalt, hur man gor, hur man betar sig, hur man kan leva. Det ar tydligt att denna grans inte ar harfin, en foralder kallar manniskor utan funktionsnedsattning for *normalstörda* och fragan om vad som egentligen ar normalt ar formodligen inte mojlig att svara pa. Men utifran resonemanget kan man fundera kring om gymnasiesarskolan hjalper till att uppratthålla granserna kring normen eftersom de måste definieras och tydliggoras då kunskapen i gymnasiesarskolan handlar om att forhålla sig till detta gransland.

Efter gymnasiesarskolan tas steget in i ett annat diskursivt rum. Detta ar nytt, annorlunda och mindre parallellt med normalbegavade ungdomars diskursiva rum. Mojligheterna till vidare utbildning (kanske synonymt med utvecklingsmojligheter) och utovande av ungdomskulturen ar begransade. I konsekvens med grundarskola och gymnasiesarskola skulle det kanske vara mojligt att erbjuda aven hogarskola eller saruniversitet. Idag erbjuds ungdomar med intellektuell funktionsnedsattning enbart folkhogskola och sarvux. Aven mojligheterna till arbete och boende for

personer med intellektuella funktionsnedsättningar ser annorlunda ut. Detta sammantaget tror vi skapar den känsla av oro och utanförskap som föräldrarna ger uttryck för.

Flertalet föräldrar har sin egen skolgång att referera till. Även om den föräldragrupp vi intervjuat genom sitt speciella föräldraskap har fått tänka om, och gå in i ett annat diskursivt rum (särskolans) via sina söners/dötrars skolgång, bildar själva skolupplevelsen en gemensam nämnare.

Vårt arbete syftade till att utmana oss själva och vårt professionella uppdrag. Detta innebar att vi alla tvingades till en personlig resa när det gäller synen på det egna kunnandet. Vi fick erfara hur svårt det är att frigöra sig från den professionella diskursen. Inte minst bidrog den förförståelse de intervjuade föräldrarna har, till att de delvis anslöt sig till vårt professionella sätt att tala, till vår diskurs.

Avslutningsvis återvänder vi till de frågor vi ställde inledningsvis. Vår beredskap att vara nyfikna och att tillfälligt försöka släppa taget om den professionella rollen var god, men detta är samtidigt mycket svårt att uppnå. Vi fick ta del av föräldrars berättelser om sådant vi inte visste och om det som var mera välbekant. Inläsningen i ett gemensamt diskursivt rum, med funktionshinder och normalitet som centrum, kändes större än vi räknat med. Därför ser vi arbetet med föräldrars berättelser som en start på en process. Vi kommer att fortsätta utforska förhållandet mellan familjers privata diskursiva rum och det professionella där vi och föräldrar möts.

Personliga reflektioner

Karin Beijer Hagman, specialpedagog

Det var helt enkelt omöjligt att motstå, en forskningscirkel på vår skola, häftigt! Tänk att få forska på arbetstid, på vår egen verksamhet, med Bim Riddersporre som handledare, och sedan dessutom få resultaten att ingå i ett större sammanhang, wow! Det lät för mig som att det bara skulle bli roligt och intressant, och aldrig det minsta jobbigt! Tillsammans har medlemmarna i forskningscirkeln fått gå på nöjesfält. Vi har varit en hel del i lustiga huset, kanske ännu mer i spöktunneln, men allra mest har vi åkt bergochdalbana. Kära kollegor och familjemedlemmar, ni som hört oss svära över oss själva, Foucault och Uppgiften, ni undrar väl; var det värt det? För mig har arbetet med forskningscirkeln gett mig två stora fantastiska presenter. Den ena är föräldrarnas berättelser och den andra är Foucault.

Att arbeta som lärare innebär att skapa relationer. Det gäller troligen i de flesta undervisningsformer, men i gymnasiesärskolan vill jag påstå att relationen är allt. Det är en skolform som inte fungerar utan ramar och kramar, som någon så klokt sagt. Vi samtalar, jobbar, och samtalar igen. Vi lär känna varandra en hel del under de fyra år som eleverna går här. Våra elever går genom samma ”ljuva” ungdomstid som alla andra, de frågar sig vem de är och vad det ska bli av dem. Men, de har en aspekt till att brottas med, de har en intellektuell funktionsnedsättning. Efter en tid som pedagog inom den här skolformen börjar man förstå lite av den verklighet som eleverna befinner sig i, eftersom man har fått höra så många tankar och sett så mycket utveckling, och inte minst fått lära känna så många unga med intellektuell funktionsnedsättning.

Men föräldrarna, hur ser deras verklighet ut, vilka är deras berättelser? Forskningscirkeln har gett tillfälle och möjlighet att få lov att ta del av fjorton föräldrars berättelser. Det har varit såväl intressant som oväntat, sorgligt, roligt och helt fantastiskt. Vi har fått göra det, och nu får även andra ta del. Det får mig att tänka på en låt som Elvis sjöng in: Walk a Mile in My Shoes. Det var det vi fick göra, och nu får även Du prova. Varsågod och läs!

Och Foucault, då? Jo, någon tyckte att vi behövde en teori för att tolka och förstå vårt material. På en lunchrast ställde sig Lena vid katedern och introducerade Foucault. Vi förstod lite grand och ville förstå mer. Vår handledare bjöd in Jonas Qvarsebo, som kom en eftermiddag och föreläste för oss, vi blev sålda. Michel Foucault, som jag först och främst vill säga att jag inte påstår att jag

har greppat, men det jag har tagit till mig har ändå gett mig nästan komiskt mycket! Så underbart att det finns någon som har gjort forskning och teori av människans uppfattningar om vad som är normalitet, sant, makt, straff, sexualitet och mycket mer. Jag visste väl det! Tillvaron är absurd, och det är inte så konstigt. Så om du undrar om det var värt det, så är svaret ja.

Malin Bjärum, idrottslärare

I reflektion över tiden i forskningscirkeln 2009-2010 på gymnasiesärskolan, återkommer jag flera gånger till att det finns många sätt att se på saker!

Från start såg jag Möjligheter, tillfällen till Möten, och tid för Reflektion.

En i mina ögon inspirerande form för skolutveckling!

Även om alla i vår forskningscirkel kom från samma arbetsplats, gymnasiesärskolan, har var deltagare unik bakgrund och erfarenhet med sig. Själv är jag som pedagog färgad av idrott, anpassad fysisk aktivitet, inkludering och hälsa. Vi människor ser inte enbart med ögonen, utan kanske än mer med våra förutsättningar och erfarenheter! Utifrån detta synsätt har vi i gruppen fokuserat, bidragit och berikat arbetet med olika saker i forskningscirkeln. Att flera ögon ser mer än ett par, har också varit en stor tillgång!

Forskningscirkeln blev en kanal för mitt stora engagemang för gymnasiesärskolans ungdomar. Att få möjligheter att fördjupa mig och titta närmare på förutsättningar för möten, olika perspektiv och föräldrars syn på saker, har främst drivit mig. Inblicken i forskningens förutsättningar och processer har vidgat mina vyer. Att skildra nedslag i verkligheten, snarare än att söka sanningar, har visat mig hur forskning även kan bedrivas med fokus på mer svårångade mjuka värden.

En annan sida av att se många möjligheter i forskningscirkeln var nödvändigheten att avgränsa, sortera, välja bort och fokusera. En viktig och krävande del i arbetet.

Samspelet under många möten utgjorde en stor källa till inspiration och utveckling för mig. Här såg vi varandra, sökte gemensamt fokus och bytte perspektiv. Alla möten präglades av öppenhet och respekt för olika sätt att se på saker. Reflektion har varit ett viktigt verktyg i vårt arbete. Detta synsätt där ingenting är självklart... allt går att ifrågasätta och förklara i sitt sammanhang... för att sedan åter ifrågasättas, har genomsyrt helheten. Med andra ord; Hur kan vi se på saken?

Framträdande minnesbilder av möten är: Härliga diskussioner i cirkelgruppen, handledarens inspirerande ledning av forskningsprocessen, föräldrarnas generösa bidrag vid intervjusamtalen och utmanande möten med Foucaults teorier.

Varmt tack, till er alla som delat er syn på saker med mig, under en inspirerande och givande forskningscirkel!

I mötet med Foucaults tankar har jag fått upp ögonen för ett mer iakttagande än värderande synsätt. Teorierna har synliggjort makt och maktrelationer. Att finna och prova flera glasögon med olika form, färg och filter har ökat min medvetenhet och gett mig nya perspektiv. Så kan man också se på saken!

60

Formen för forskningscirkeln har visat på ett möjligt och fruktbart möte mellan olika världar, praktikens vardag i gymnasiesärskolan och en akademisk värld med forskning. Att jag deltog i forskningscirkeln, och erfarenheterna därifrån bidrog säkert till att jag också valt att studera utbildningsledarskap och skolutveckling vid högskolan. Jag ser fram mot fler sådana möten.

Skolutveckling genom en forskningscirkel med både skolledare och pedagoger från samma arbetsplats ger i mina ögon ett mervärde och ökad genomslagskraft på skolan. Forskningsanknytningen blev synligare och mycket av gemensam fortbildning på skolan har inspirerats av cirkeln. En stor utmaning visade sig dock vara att, i skolans intensiva vardag, finna nödvändig tid för våra gemensamma möten och arbete. Jag hade gärna sett att vi uppmärksammat detta tidigare.

Medverkan i forskningscirkeln har gett mig många värdefulla insikter som påverkar mig både som person och i min profession. Några exempel: Föräldrasamverkan ser jag i dag som en betydligt större och viktigare resurs i gymnasiesärskolan. Skola och föräldrar har ju gemensamt fokus i arbetet för ett gott vuxenliv för ungdomarna. Jag har fått upp ögonen för den stora roll jag själv spelar i hur jag får ta del av en annan persons verklighet. En tydlig insikt är tillgången i allt jag kan lära av olika sätt att se på saker. Min nyfikenhet har bara ökat och förmågan att snarare ställa frågor, än att söka svar har utvecklats.

Numera är nyfikenhetsperspektivet mitt självklara val bland många sätt att se på saker!

Efter det att jag hade avslutat min rektorsutbildning hade jag en strof som fortsatte att ringa i mina öron och den var: "En individ lär så länge hon lever och en organisation lever så länge den lär". Orden kommer från författaren Per Albinsson.

Jag tycker att alla människor oavsett vilken organisation som man befinner sig i bör ta ett eget ansvar för sitt lärande. Eftersom samhället är komplext så måste vi också ständigt vara beredda på att lära nytt. Detta gäller oavsett vilken sektor vi arbetar inom och det gäller också i våra privata liv. EU har nyligen satt upp åtta mål för individens lärande och ett av dessa mål är "Lära att lära".

Som rektor har man det yttersta ansvaret för skolans verksamhet. Ett ansvar som förpliktigar.

Men vilka resurser har då rektor att tillgå för sitt uppdrag? Vilken är skolans största resurs?

Svaret är tveklöst – personalen!

För att erbjuda våra elever bästa tänkbara utbildning de har rätt att förvänta sig krävs kompetent personal. Att anställa pedagoger med rätt utbildning är inte nog om man skall erbjuda en utbildning 2010. Det krävs att man som pedagog ständigt får kompetenspåfyllnad.

På vår skola har vi tidigare sett att detta kan ske på åtminstone tre olika sätt. Först ser vi tiden i det egna arbetslaget som ett sätt att öka sin kompetens då man tillsammans med sina kollegor med eleven i fokus ger sig tid för reflektioner. Sedan sker kompetensutveckling kontinuerligt på studiedagar under läsåret. Det tredje alternativet är handledning enskilt eller i grupp. Detta är ett verktyg som vi i skolledningen gärna prioriterar och personalen kan se oss som modeller då hela skolledningen har handledning.

För några år sedan presenterades möjligheten att starta en forskningscirkel på skolan. Diskussionen startade i vårt elevvårdsteam men vandrade snabbt vidare in i vår skolutvecklingsgrupp. Där fanns fyra pedagoger och två skolledare som blev attraherade av tanken att tillsammans få chansen att öka sitt lärande! Släppa fram sin nyfikenhet! Få tid och ro till reflektion! Lyxen att få handledas av en kompetent handledare från Malmö Högskola!

När vi startade vår forskningscirkel var vi inte först i Sverige med detta. Men vi var först med att ha en forskningscirkel där pedagoger och skolledare var i samma, tillsammans!

Personligen kände jag en stolthet över detta faktum. Tanken "vi gräver tillsammans" passar min värdegrund alldeles perfekt. Att gräva blir extra bokstavligt för oss då en ny gymnasiesärskola just nu grävs fram för att vara klar hösten 2011.

Jag tycker att det har varit oerhört positivt att få vara med i detta arbete. Min horisont har vidgats en del sedan jag träffat de familjer vi intervjuade. Många tankar har kanske inte varit helt nya men de har ändå blivit bekräftande i mitt arbete. Detta tillsammans med den litteratur vi har läst har ökat både lusten och modet att göra så ärliga möten som möjligt med varje ny familj. Ordet lyx har förekommit i texten innan men det tål att sägas igen. Det är en lyx, speciellt i skolans värld, att tillsammans få tid och ro för reflektioner.

Jag tycker att vårt arbete har präglats av att någon i gruppen föder en tanke som någon eller några reflekterar över, vilket utmynnar i en diskussion som i slutändan blir till kunskap för alla. Var och en av oss tar hand om kunskapen utifrån sin profession och därför blir den mer eller mindre betydelsefull för oss alla. I nästa stund fångas någon av en annan tanke som föder nya reflektioner och nya diskussioner. Forskningscirkeln har gjort det möjligt att göra våra intellekt lite mera elastiska!

Kanske kan vi genom forskarcirklar i skolan också möjliggöra en fjärde väg till kunskap.

Denna gång var det vi sex som blev vår forskningscirkel, men vi har många kollegor som är fyllda av lust och nyfikenhet på att få svar på andra pedagogiska frågor. Jag hoppas att jag kan förmedla till eventuella nya forskningscirklar vad vår forskningscirkel har gett mig i form av KUNSKAP – INSIKT och LUST!

Eva Jacobsson, idrottslärare

”Från normativ till nyfiken” Ja, det är precis det som hänt, vill jag i alla fall inbilla mig, att jag vid något tillfälle haft turen att se förbi det normativa för att möta nyfikenheten, min egen och andras.

Det var nyfikenhet som gjorde att jag i januari 2009 anmälde mig till forskningscirkeln på vår skola.

Mycket har hänt under resans gång, för det har verkligen varit en personlig resa för mig i ordets rätta bemärkelse. Vi har lagt till i många hamnar där jag tidigare aldrig varit, t. ex Foucault, och andra teorier och annat som jag tidigare besökt men helt glömt bort, t.ex. forskningsmetodik.

Vissa saker under resan har varit väldigt inspirerande på väldigt olika sätt. Andra saker mer belastande.

De inspirerande upplevelserna ”toppas” tveklöst av föräldraintervjuerna. De grep tag i mig långt långt inne. Reflektionsdiskussioner kopplade till teorier, då främst Foucault, krävde ett skärpt intellekt från min sida, vilket var ytterst stimulerande.

Till viss del upplever jag den akademiskt korrekta formen som en belastning. Trodde att jag skulle ”slippa” den. Att jag upplever den som en belastning faller helt tillbaka på mig själv. Var väldigt länge sedan jag arbetade i denna form och känner mig inte helt bekväm i den.

Resan har för min del dessutom varit kantad av väderomslag, både positiva och negativa. Det väderomslag jag känner har påverkat forskningscirkeln mest är de stora pågående organisationsförändringarna som gjort det svårt för oss att sitta ner tillsammans.

Min egen läroprocess i forskningscirkeln? Vad tar jag med mig vidare?

Jag hoppas att jag i mötet med föräldrarna kommer att bli en bättre lyssnare. Att jag medvetet går in i mötet med en nyfikenhet över att höra deras berättelse som grund.

Vill tacka Bim och mina forskarkollegor för mycket tålamod och stor bidrag i min egen personliga utveckling.

Det var värt det!!!

Birgitta Moberg, specialpedagog

En förfrågan gick ut till medlemmarna i skolans skolutvecklingsgrupp om det fanns intresse av att delta i en forskningscirkel. Vi skulle få möjlighet att under arbetstid reflektera och utbyta tankar inom ett område som vi gemensamt skulle komma fram till. Detta skulle så småningom utmynnas i en skrift. Jag blev genast intresserad!

En januarieftermiddag 2009 träffades vi som skulle vara med i forskningscirkeln tillsammans med vår handledare Bim Riddersporre. Även om vi var väl bekanta med varandra som kollegor var denna situation ny för oss.

Vi var alla fulla av förväntningar och såg fram emot att få tillfälle att tillsammans få forska på det som ligger oss varmt om hjärtat, nämligen gymnasiesärskolan. Nu var inte vägen fram till det resultat vi har idag självklar. I inledningsskedet var våra diskussioner långa och intensiva för att hitta en gemensam utgångspunkt för vår forskning. Så småningom enades vi om vilket område vi ville utforska och vilken teoretisk utgångspunkt vi ville knyta vår forskning till. Lena Oxelgren öppnade

våra ögon för Foucault och hans ickevärderande tankar. Jonas Qvarsebo från Malmö Högskola kom till vår skola och gav oss fördjupade kunskaper i ämnet.

Nu när jag tittar i backspegeln vill jag likna vår forskningscirkel vid en färd med luftballong. Till en början behövde vi hitta själva luftballongen (vad skulle vi forska kring?). Vi skulle fylla korgen med ett innehåll (föräldrar, Foucault och förnyade kunskaper). Vi måste fylla ballongen med luft (allt detta gav oss föräldrarna vi intervjuade). När vi sedan lämnade mark var det till en början svårt att få luftballongen att lyfta (nu skulle arbetet ner på pränt). Men med enträget arbete lyfte så småningom ballongen och det visade sig att vi skulle se på vår verksamhet ur ett nytt perspektiv.

Våra möten med er föräldrar blev en oförglömlig gåva. Att ni så generöst delgav oss av era erfarenheter gjorde oss oerhört berörda. Det gav oss visshet om hur viktigt det är att vi tar oss tid att lyssna och ta tillvara denna tillgång som ni föräldrar utgör.

Vår handledare Bim Riddersporre har under arbetets gång tålmodigt hållit oss i handen när vi svävat ut i diskussioner och tankevindlingar. Hon har med sin stora kunskap och oförtrötlighet lett oss tillbaka till det som vårt arbete nu har resulterat i.

Forskningscirkeln har gett mig som deltagit en ökad kunskap i grupprocesser och att man med stor envishet och uthållighet kommer långt. Tack kära kollegor!

Lena Oxelgren, rektor

När Marianne väckte tanken om att ha en forskningscirkel på vår skola kände jag både lust och inspiration. Jag såg möjligheten att få teoretisera kring det praktiska arbetet, grunna på vad vi egentligen gör, hur vi gör det, varför vi gör som vi gör och om det finns andra sätt? Att få kunna diskutera frågor, stora som små, och att få möjlighet att byta perspektiv tillsammans i en grupp med engagerade och kunniga lärare lockade oerhört.

Inledningsvis tror jag att vi alla hade var sin föreställning om vad arbetet skulle innebära och resultera i. Med hjälp av fast, trogen och professionell handledning av Bim Riddersporre kom vi så småningom in på samma, om än ett brett, spår, där det i detta arbete visar sig att alla våra olikheter har fått utrymme.

Vi kom fram till att vi ville våga möta föräldrar och deras perspektiv på ett för mig nytt sätt; öppna frågeställningar där våra egna roller inte skulle vara framträdande, våra värderingar och våra

förkunskaper skulle vara obetydliga. Detta var spännande och mötena med föräldrarna var en av de absoluta höjdpunkterna i arbetet, tycker jag.

Vi valde en teoretisk plattform att utgå från i arbetet, Foucaults teorier om makt, vilket öppnade upp sinnet oerhört. Att få fundera på hur makt skapas och utövas, hur strukturer och föreställningar kring "hur det ska vara" läser oss och hur erfarenhetshorizonten ibland begränsar oss var intressant och för mig personligt utvecklande. Dessutom insiktsfullt eftersom jag kände att det var/är så lätt att gå tillbaka till det invanda, det förutsägbara. Varje gång vi möttes i gruppen tog det en stund att komma tillbaka till det mer öppna vilket väckte andra frågor i mig; Är förändring möjlig? Jag har valt att tro på att det är möjligt när tid och utrymme ges.

Samtalen i gruppen gjorde detta arbete och denna forskningscirkel till ett avbrott i vanligheten och en utflykt i tankens och reflektionens oändliga värld. Detta vill jag att vi tar vara på och ser till att fler får möjlighet att göra.

Jag hoppas att vi i forskningscirkeln kan förmedla vad vi upplevt, våga bjuda på de perspektivskiften som vi själv lyckades göra i våra diskussioner. Min förhoppning om detta arbete är att det kan inspirera till möten som väcker nyfikenhet istället för att skapa begränsande värderingar.

Jag vill passa på att tacka alla föräldrar för er öppenhet och för att ni gjort detta arbete möjligt.

Referenser

Andersson, M. & Sköldberg K. (2008). *Tolkning och reflektion: vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Lund: Studentlitteratur.

Axelsson, T. (2007). *Rätt elev i rätt klass, skola, begåvning och styrning 1910-1950*. Linköpings universitet Filosofiska fakulteten.

Bartholdsson, Å. (2008). *Den vänliga maktutövningens regim – om normalitet och makt i skolan*. Stockholm: Liber

Foucault, M. (2003). *Övervakning och straff*. Lund: Arkiv förlag.

Danielsson, L. Liljeroth, I. (1998). *Vägval och växande förhållningsätt, kunskap och specialpedagogik för yrkesverksamma hjälpare*. Stockholm: Liber

Kvale, S. (1997) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

LPO 94 (1994) *Läroplan för grundskolan*. Stockholm: Utbildningsdepartementet.

SFS 1985:1100. (1985). *Skollagen*. Utbildningsdepartementet.

Skolverket (2001). *Rutiner för utredning och beslut om mottagande i den obligatoriska särskolan*. SKOLFS 2001:23. Skolverkets Allmänna Råd.

Stukát, S. (2005). *Att skriva examensarbete inom utbildningsvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.

Thomsson, H. (2002). *Reflexiva intervjuer*. Lund: Studentlitteratur.

Bilaga I

Intervjuer med föräldrar till elever i år 4 på gymnasiesärskolan.

PRESENTATION

Presentation av oss i forskningscirkeln och vårt arbete.

Information om sekretess och skriftlig slutrapport.

Familjen presenterar sig: Vem är du/ni? Hur ser er familj ut?

67

FÖRÄLDRAROLLEN

Beskriv din son/dotter!

Hur har din ungdom blivit den hon/han är idag?

Hur har din roll som förälder förändrats under gymnasietiden?

Är det annorlunda att vara förälder till din ungdom, och i så fall; på vilket sätt?

FUNKTIONSNEDSÄTTNINGEN

Vilka ord använder ni för att prata om er ungdoms funktionsnedsättning i olika sammanhang?

Om det inte finns något som är normalt så finns det inget som är onormalt. Vad tänker ni om det?

FRAMTIDEN

Vad är det som är viktigt för ungdomar som växer upp idag?

Hur vill ni att er ungdom ska leva idag och framåt?

Hur pratar ni med er ungdom kring framtiden?

Vad kan gymnasiesärskolan göra för att bädda för ett gott vuxenliv?

TANKAR KRING INKLUDERING?

Har vi missat att samtala om något?

Kontakter?

TACK!

Bilaga II

Frågeställningar – föräldrar till elever på väg in i gymnasiesärskolan

PRESENTATION

Presentation av oss i forskningscirkeln och vårt arbete.

Information om sekretess och skriftlig slutrapport.

Familjen presenterar sig: Vem är du/ni? Hur ser er familj ut?

FÖRÄLDRARNA

Beskriv din son/dotter.

Hur har han/hon blivit den person som han/hon är idag?

Om vi tänker oss föräldraskapet som en verktygslåda vilket verktyg har du/ni använt i föräldraskapet?

FUNKTIONSNEDSÄTTNINGEN

Vilket eller vilka ord använder du/ni i familjen för ditt/ert barns svårigheter? Är det samma ord i olika miljöer/situationer/relationer?

”Finns det inget normalt så kan det inte finnas något onormalt.” Hur tänker du/ni om detta?

FRAMTIDEN

Vad är viktigt för en ungdom som håller på att växa upp?

Hur skulle du/ni vilja att er son/dotter ska leva från idag och framöver?

Hur kan vi inom gymnasiesärskolan hjälpa er i den önskan?

Bilaga III

Vem tas emot i särskolan?

Flertalet av de elever som tas emot i gymnasiesärskolan har tidigare haft sin skolgång förlagd till grundskola alternativt träningskola. Endast ett fåtal elever blir inte mottagna förrän i gymnasiet.

Grundläggande föreskrifter om den obligatoriska särskolan och gymnasiesärskolan återfinns i skollagen. Här kan man bland annat att läsa:

För barn och unga som inte kan gå i grundskolan och gymnasieskolan därför att de är utvecklingsstörda finns särskolan. Kommunerna är huvudmän för särskolan (Skollagen, 1 kap. 5 §).

Barn i allmänhet skall tas emot i grundskolan. Barn som bedöms inte kunna nå upp till grundskolans kunskapsmål därför att de är utvecklingsstörda skall tas emot i särskolan (Skollagen, 3 kap. 3 §).

Skolan har till uppgift att förmedla och hos eleverna förankra vårt samhälles grundläggande värden. Detta avser människolivets okränkbarhet, individens frihet och integritet, alla människors lika värde, jämställdhet mellan könen samt solidaritet med svaga och utsatta. Undervisningen ska anpassas utifrån varje elevs förutsättningar och behov (LPO 94)

Mottagandet i särskolan föregås av en allsidig bedömning grundat på en helhetssyn av barnet (Skolverket, 2001). Hänsyn ska tas till den tidigare kunskap som finns om barnet, hemmets och förskolan/skolans iakttagelser, utvärdering av stödåtgärder som utförts samt de nödvändiga utredningar en helhetsbedömning förutsätter. För att kunna göra en bedömning av barnets tillhörighet behövs i regel pedagogisk, psykologisk, medicinsk och social expertis. Den pedagogiska utredningen syftar till att ge svar på frågan om barnet kan nå upp till kunskapsmålen i grundskolan. Det bör framgå vilka insatser som gjorts för att anpassa verksamheten efter barnets behov och vad det gett för resultat. Den psykologiska bedömningen syftar till att ge svar på barnets kognitiva förmåga. Den medicinska bedömningen ska ge en bild av barnets hälsa och om möjligt utreda orsakerna till barnets svårigheter. Den sociala utredningen har för avsikt att visa om hemmet och den miljö barnet vistas i utanför skolan kan ge förklaring på hur barnets förutsättningar är att klara sin skolgång. Några av

de faktorer som kan inverka på testresultatet är kulturskillnader, ofullständig skolgång i hemlandet och språksvårigheter.

Gymnasiesärskolan

På gymnasienivå finns nationella samt specialutformade program och individuella program. Programmen i gymnasiesärskolan är fyraåriga med en garanterad undervisningstid på 3600 timmar, fördelade på kärnämnen och karaktärsämnen. Det finns åtta nationella program i gymnasiesärskolan. Det specialutformade programmet har samma innehåll, när det gäller kärnämnen, som gymnasiesärskolans nationella program, men eleven läser inte samtliga gemensamma ämnen. På både nationella och specialutformade programmet finns det uppnåendemål som ligger till grund för betygsättningen. Individuella programmet riktar sig till de elever som inte kan följa det nationella eller specialutformade programmet. Syftet är att stimulera elever att senare gå över till nationella eller specialutformade programmet. Inom det individuella programmet finns yrkesträning och verksamhetsträning. På yrkesträningsnivån finns strävansmål som ligger till grund för betygsättningen. På verksamhetsträningsnivån får eleverna ett intyg som ersätter betyget. Det finns stora möjligheter att möta elevens skiftande behov och utforma det individuella programmet därefter.





Från normativ till nyfiken – om kunskapsutveckling i en forskningscirkel

*Walk a mile in my shoes
just walk a mile in my shoes*
(Text och musik: Joe South)

När man problematiserar begreppet normalitet och funderar över detta är det näst intill omöjligt att bortse från teorier kring makt och maktrelationer. Vem har makt att säga vad som är normalt och vad som är onormalt? Hur kommer det sig att vi "vet" vad som är normalt?

Deltagarna i denna cirkel ingår i den så kallade skolutvecklingsgruppen på en gymnasiesärskola. Det är rektor, biträdande rektor tillsammans med två specialpedagoger och två idrottslärare tillika sjukgymnaster. Något som kännetecknar dessa sex personer är höga professionella ambitioner och ett starkt engagemang i både ungdomarna som går på skolan och deras familjer.

Med Michel Foucaults texter som teoretisk ram har gruppen valt att intervjua föräldrar till ungdomar med intellektuella funktionsnedsättningar för att få ta del av föräldrars perspektiv på sin egen roll, begreppet normalitet och på ungdomarnas möjligheter i livet.

Föräldrarnas berättelser är starka och ger uttryck för en önskan om att ha det så normalt som möjligt, men också för det upplevda utanförskapet. Med rapporten hoppas gruppen kunna förmedla den skatt berättelserna utgör.

Handledaren för cirkeln, Bim Riddersporre, är universitetslektor och prodekan på Lärarutbildningen, Malmö högskola. Hennes avhandling Att möta det oväntade handlar om föräldraskap till barn med Downs syndrom. Bim forskar numera framför allt inom ledarskapsområdet.

Cirkeln har under en period förstärkts med ytterligare en forskare från Malmö högskola, fil dr Jonas Qvarebo, som arbetat länge med utgångspunkt från Foucaults tankar.



FoU Malmö-utbildning
Avdelning barn och ungdom
Malmö stad
www.malmo.se/mangfaldiskolan