

Mening, makt och utbildning

Delaktighetens villkor för personer
med utvecklingsstörning

Acta Wexionensia

Nr 117/2007

Pedagogik

Mening, makt och utbildning

Delaktighetens villkor för personer
med utvecklingsstörning

Elisabet Frithiof

Växjö University Press

Mening, makt och utbildning. Delaktighetens villkor för personer med utvecklingsstörning. Akademisk avhandling för filosofie doktorsexamen vid Institutionen för pedagogik vid Växjö universitet 2007.

Skriftserieredaktör: Kerstin Brodén

ISSN: 1404-4307

ISBN: 978-91-7636-554-0

Tryck: Intellecta Docusys, Göteborg 2007

Abstract

Frithiof, Elisabet (2007). *Mening, makt och utbildning. Delaktighetens villkor för personer med utvecklingsstörning* (Meaning, Power and Education: Preconditions of Participation for Persons with Learning Disabilities). Acta Wexionensia No 117/2007. ISSN: 1404-4307, ISBN: 978-91-7636-554-0. Written in Swedish with a summary in English.

This doctoral thesis discusses issues concerning participation for children and young people, educated in special schools for pupils with learning disability, LD. The overall purpose of this doctoral thesis is to elucidate the preconditions of participation for persons with LD, in past and present times. A further purpose is to look into how ideas belonging to persons with LD relate to the social categorisation of LD, especially in the sphere of education. How has this category been established up to our time? Nowadays, which ontological and epistemological conceptualisation and which stance on society do persons with LD express in a first-person perspective? What can persons with LD expect of other persons, knowledge and society?

Two young people with LD, called Elin and Blomman, told their life-stories with focus on those years they spent in special school. To this effect, thirteen tape-recorded interviews were conducted, constituting the empirical data. A Foucaultian model was applied in the analysis of their life-stories, which were then interpreted in a hermeneutic way of understanding. The first-person perspective of what it means to live with LD appears to be complicated and full of contradictions. Time spent in school included, after all, meaningful education in terms of challenges, traditional knowledge of subject matter, socialising and moments of happiness. However, Blomman also demands existential knowledge. He wants to arrive at an understanding of his difficult life.

"Good-enough-for-disabled-persons"-thinking by others is obvious. The results also demonstrate that participation in social networks gives support and serves as a sounding board. Elin and Blomman relate with a blend of both closeness and distance to others in special school, which is attended by both "the disabled" and "those who sit in a wheelchair". Blomman agrees with the fact, that "fully grown-ups" decide upon certain things. He has not yet taken upon himself the role of being grown up. Yet, he has a good grasp of his own shortcomings. Elin looks upon herself as a competent and successful relationship-builder. Persons with LD try to understand what it means to be disabled. They seek to understand themselves and they themselves in social relations to others, exactly as everybody else. According to Blomman, there is nothing wrong with his personality. By uttering these words he offers teachers and providers of education and many others, an exciting train of thought.

Keywords: Hermeneutic approach, inclusion, learning disability, life-story, participation, special school for pupils with learning disabilities.

Innehåll

FÄLTET	7
1. INLEDNING	7
1.1 <i>Avhandlingens disposition</i>	8
1.2 <i>Författarens förförståelse och forskningsfrågornas framväxt</i>	9
1.3 <i>Begrepp och betydelse</i>	11
1.3.1 Att tala om utvecklingsstörning och särskola.....	20
2. SYFTE OCH FORSKNINGSPRÅGOR	21
2.1 <i>Etiska frågor</i>	22
3. FORSKNINGSSOMRÅDET – EN ORIENTERING	24
3.2 <i>Utblick över forskningsfältet</i>	24
3.3 <i>Forskningsfronten</i>	28
3.3.1 Forskning om normalitet och avvikelse	30
3.3.2 Forskning om delaktighet och utanförskap	31
3.3.3 Beforskat inifrånperspektiv	33
4. DELAKTIGHETENS VILLKOR I DÅTID	35
4.1 <i>Kontinuitet och växling – drivkrafter i rörelse</i>	37
4.2 <i>Förhållningssätt till det avvikande</i>	39
4.3 <i>Sophia Wilkens integreringssträvande till hävderna</i>	41
4.4 <i>In i samfundet – initiationsriten inlemmar</i>	44
4.5 <i>Försök till en slutgiltig lösning</i>	46
4.6 <i>En ny vändning – normalisering</i>	50
REDSKAPEN	56
5. TEORETISK INBLICK	56
5.1 <i>Perspektivseende</i>	57
5.1.1 Att se med Foucaults blick	59
5.2 <i>Individ och samhälle</i>	63
5.2.1 Människan som individ och person.....	64
5.2.2 Människan – den fungerande maskinen	69
5.2.3 Människan – den utvecklade individen	71
5.3 <i>Kunskap och makt</i>	77
5.3.1 Kunskapens dynamik	80
5.3.2 Maktens dynamik	88
5.4 <i>Delaktighetens villkor i nutid</i>	92
5.4.1 Marginaliseringsaspekter	99
5.4.2 Delaktighetsaspekter	102
6. METODOLOGISKA SYNPUNKTER	108
6.1 <i>Ett hermeneutiskt förhållningssätt och en livshistorieansats</i>	110
6.2 <i>Livshistorieansatsen leder vidare mot livsberättelsen som metod</i>	111
6.2.1 Aspekter på livsberättelsemetodens intervju	115
6.3 <i>Den hermeneutiska tolkningsprocessen</i>	117
6.3.1 Tolkningsobjekt, tolkningsform och förståelseform	118
6.4 <i>Urval</i>	121
6.5 <i>Analysmodell</i>	124
6.6 <i>Forskningsetiska överväganden</i>	127

ARBETET	129
7. DEN EMPIRISKA STUDIENS GENOMFÖRANDE	129
7.1 Flerstegskontakt som förberedelse för första intervjutillfället	130
7.2 Få intervju personer men många intervjutillfällen	132
7.3 Intervjun – analysen i sin linda	133
7.3.1 Intervjusituationens påverkansfaktorer	134
7.4 Från ljudband till text – fortsatt analys och tolkning	136
7.5 Från intervjutext till avhandlingstext – tolkning och reflektion	137
7.6 Kvalitetskriterier	139
7.6.1 Tillförlitlighet	140
7.6.2 Giltighet	143
7.6.3 Representativitet	145
7.7 Forskningsetiska ställningstaganden	146
7.7.1 Relation och integritet	146
7.7.2 Att vara trogen mot informanternas uttryck och utsagor	148
SKÖRDEN	150
8. BILDEN AV DEN UTVECKLINGSSTÖRDA	151
8.1 Bilden av den regelrätt utvecklingsstörda	152
8.1.1 Personer med utvecklingsstörning ser på sig själva	152
8.1.2 Utvecklingsstörning enligt inifrånperspektivets vetande	159
8.1.3 Möjligheter att styra det egna livet	162
8.2 Bilden av gällande kunskap om utvecklingsstörning	164
8.2.1 Mandat att uttala sig om utvecklingsstörning	164
8.2.2 Diskursens gränser	166
8.3 Bilden av adekvat makt	168
8.3.1 Rollinnehavaren som präglad av rollen som utvecklingsstörd	170
8.3.2 Skolans maktutövande	172
8.3.3 Band mellan maktens företrädare och personen med utvecklingsstörning	176
9. INIFRÅNPERSPEKTIVETS SPEGLADE FÖRESTÄLLNINGAR	183
9.1 Inifrånperspektivets människosyn	185
9.2 Inifrånperspektivets kunskapssyn	190
9.3 Inifrånperspektivets samhällssyn	195
9.4 Inifrånperspektivets förväntningar	199
9.5 Att komma till sin rätt	204
10. EFTERTANKE	207
SUMMARY	224
REFERENSER	239
BILAGA	257

Förord

Under forskarutbildningen har jag haft förmånen att vistas i två olika forskningsmiljöer, Institutionen för pedagogik vid Växjö universitet och, dessförinnan, Forskarskolan Demokratins villkor vid Örebro universitet.

En avhandling är inte produkten av något enmansarbete, även om det ser så ut på bokryggen. Många personer har genom sina skilda insatser möjliggjort denna avhandling. Väl medveten om detta vill jag framföra ett djupt känt TACK. Det riktar sig först till er båda, som avsatte tid och kraft att medverka med era livsberättelser. Ni har lärt mig oerhört mycket! Era namn borde ni ha fått se i tryck här. Men forskningsetiska regler säger, att era riktiga namn ska skyddas.

Mitt tack går så till er fyra professorer, som varit mina handledare. Agneta Linné och Bernt Gustavsson! Genom ert intresse, engagemang och bistånd har ni hjälpt mig att komma in på banan. Gunilla Härnsten och Håkan Jenner! Genom era återkommande arbetsinsatser har ni hjälpt mig vidare med del och helhet i avhandlingsarbetet. Du, Gunilla, har manat fram ett kritiskt tänkande hos mig, vilket jag räknar som en bonus. Du, Håkan, har ofta ingett mod och hopp!

Mitt tack gäller många fler: alla er doktorandkolleger i Örebro och Växjö, ingen nämnd och ingen glömd. Tacket gäller alla er beredvilliga och stödjande personer, som kallas administrativ personal och er lärarkolleger i såväl Örebro som Växjö. Att under denna utbildningstid få möta er alla, ert intresse, era råd, era synpunkter på texter och teorier, era handfasta hjälpinsatser, ryggdunkar och humoristiska yttranden är ovärderligt.

Mitt tack riktar sig särskilt till några aktörer. Marianne Björn, Daniel Sundberg och Ingrid Liljeroth! Ni har gjort engagerade och klagörande insatser i samband med mitt mellan- respektive slutseminarium. Per-Johan Ödman! Du har tjänstvilligt läst avhandlingstext och gett insiktsfulla kommentarer på ett strålande sätt! Peter Karlsudd, Du har, engagerad och väl bevandrad, gett mig ovärderliga synpunkter på hela avhandlingstexten. Claudia Gillberg! Du har tillmötesgående och kunnigt bistått mig i arbetet med att översätta till engelska. Staffan Olsson! Du hade verkligen ”koll” på uppdraget att arbeta fram ett omslag! Marianne Thureson och Kerstin Brodén! Ert lösningsinriktade stöd är guld värt! Birgitte och Lars Thaning! Ni har visat mig största gästvänlighet och gästfrihet under Örebrotiden! På er tomt hade jag ju ett helt hus för mig själv.

Sist men inte minst riktar jag mitt tack till nära vänner, släkt och familj. Utan er, ert intresse och engagemang hade jag känt mig som ett rö för vinden. Alma, Du inspirationskälla! Dig tillägnar jag detta alster. Jan! Du har varit ett exemplariskt stöd, visat största förståelse och tålmod. Hur många gånger har Du inte lyssnat, gett handräckning med efterfrågad litteratur, och, icke att förglömma, levererat mängder av färdiga lunchlådor för vistelserna i Örebro och Växjö? Jag kan icke räkna dem alla. Men ack, må jag tacka dess mer.

Eringsboda i midsommartid 2007

Elisabet Frithiof

Fältet

1. Inledning

... i de skolorna så finns det utbildning, för att utbilda sig. Ja, det är *då* man ser att man är utvecklingsstörd, att man stör dem som utvecklas...

Så uttalar sig en av intervjupersonerna i denna studie, en ung man med utvecklingsstörning. Personer med utvecklingsstörning stör andra i deras utveckling, enligt hans uppfattning. Därav kommer benämningen utvecklingsstörning och ett särskiljande i organiserandet av undervisning. Denna föreställning har han fått efter genomförd utbildning i särskolan. Hans tolkning är värd att begrunda.

Åtskillnaden belyste en fransk utbildningsminister på 1970-talet. I sin kritik mot det rådande utbildningssystemet yttrade han: "Det är som om vi organiserade ett skeppsbrott för att välja ut de bästa simmarna" (Sassoon, 1996/2002, s. 424). Metaforen kan användas på det svenska kommunala skolsystemet med sina utslagningsmekanismer. Där har särskoleelever och andra elever i behov av särskilt stöd ingen framträdande plats. De förmår inte kvalificera sig i tävlingen, den om betyg och en rangplats på arbetsmarknaden. Betyg och nationella prov sorterar elever i den svenska skolan. Särskoleelever deltar aldrig i nationella prov. Träningsskoleeleverna får inga betyg alls. Somliga, de som benämns utvecklingsstörda, får aldrig vara med om att i ovan nämnda mening ens leka skeppsbrott. Uppfattningen finns, att särskoleelever stör andra i deras utveckling. Särskoleelever känner sig åsidosatta, enligt Skolverket (2007).

Utifrån ett konventionellt ekonomiskt tänkande kostar särskoleelever mycket under sin skoltid, samtidigt som många av dem troligtvis inte kommer att kunna kvalificera sig för lönearbete på arbetsmarknaden. Studier om elever med utvecklingsstörning visar på tilltagande segregering med därtill hörande isolering och passivering ju högre upp i åldrarna de kommer (Hill, 1996; Molin, 2004; Szónyi, 2005). Antalet inskrivningar i särskolan har ökat drastiskt. Villkoren och möjligheterna för personer med utvecklingsstörning att delta i samhällsgemenskapen är relaterade till mening och makt. Det handlar om var och när de får, kan och vill delta fullt ut. Dessa personer har sällan höjt sina röster historiskt sett. Andra har inte lyssnat. Inte heller i forskningssammanhang har deras egna röster fått komma till tals i någon större utsträckning. I denna studie kommer så småningom nämnda röster att lyftas fram.

1.1 Avhandlingens disposition

Avhandlingen består av fyra huvuddelar. Fältet, den första delen, står för orientering inom forskningsområdet, både i dåtid och i nutid. I denna första huvuddel banar en inledande redovisning av min egen förförståelse samt en begreppsutredning vägen för syfte och preciserade forskningsfrågor. Inom forskningsfältet visas för denna studie relevanta studier, dvs. forskning om normalitet/avvikelse, delaktighet/utanförskap samt det inifrånperspektiv som eftertraktas i denna studie. Nästa kapitel utgörs av en historisk exposé, som bearbetar den första forskningsfrågan om hur kategorin utvecklingsstörning etablerats fram till idag. Historien rör tiden i stort sett från folkskolans införande, då skolutbildning kom att gälla de allra flesta. I avsnittet skildras företrädesvis den uppenbara segregering och det utanförskap som har gällt för dem, som avvek från uppsatt norm. Även integrationssträvanden skildras. Tystnaden från särskolans personkrets uppmärksammas. Avsikten med tillbakablickerna är inte att svartmåla eller befästa segregation, utan att kunna problematisera nutida institutioner i sitt historiska sammanhang.

Nästa huvuddel ägnas åt Redskapen. Som redskap räknas här såväl forskningsfrågornas bärande begrepp som de metodiska verktyg jag använt för att kunna bearbeta forskningsfrågorna empiriskt. Denna andra huvuddel inleds med en fördjupad teoretisk diskussion. Perspektivseende diskuteras. Därefter följer en beskrivning av de redskap jag valt för den empiriska studien, föranledd av de två resterande forskningsfrågorna. Valen av och förväntningar på dessa redskap redovisas. Den metodologiska diskussionen förs utifrån valet av ett hermeneutiskt förhållningssätt och en livshistorieansats. Vidare redovisas urval av intervjuer och den analysmodell jag valt.

Den tredje huvuddelens rubrik, Arbetet, avslöjar att nämnda redskap sattes i arbete. Den delen ägnas genomförandet av den empiriska studien. Flerstegskontakter med intervjupersonerna, själva intervjuförandet, analysarbetet och den flerfasiga hermeneutiska tolkningsproceduren redovisas så transparent som det har varit möjligt. En diskussion utifrån några kvalitetskriterier avslutar denna tredje och näst sista huvuddel. Odlingsmetaforen relaterar till ett systematiskt, metodiskt och funktionellt arbete med ändamålsenliga redskap, som s.a.s. ligger bra i handen. Valsituationerna i ett dynamiskt odlingsförlopp är legio, precis som i ett forskningsprojekt. En odling utgår visserligen från planering och givna premisser, men måste hanteras i samverkan med naturens växlingar. Det får bli bilden för forskningsprocessen med sina mer eller mindre oförutsedda händelser, som inträffar då forskning innebär möten och samarbete med levande människor. Om allt samverkar till det bästa visar sig grödan, efter sina förutsättningar. Skörden kan bärgas.

Skörden är avhandlingens sista huvuddel, där resultatet visas fram. Först återges delar av de analyserade livsberättelserna med stöd av analysmodellens trefaldiga struktur. Utifrån tidigare presenterade teoretiska ramar gällande människa, kunskap och samhälle framställs därefter en både fördjupad och övergripande tolkning av det empiriska materialet. Hela forskningsprojektet och dess resultat

diskuteras under rubriken Eftertanke, i slutet av den fjärde huvuddelen, som även innehåller förslag inför ”kommande odlingssäsong”.

Det är brukligt att sammanföra avhandlingsarbetets forskningsetiska frågor under en och samma rubrik. Forskningsetiska frågor gör sig ständigt påmind, från första stund i ett forskningsprojekt fram till dess att slutrapporten är skriven (Kvale, 1996/1997). Egentligen sträcker sig forskarens etiska ansvar längre. Något av denna utdragna process speglas genom att avhandlingens forskningsetiska diskussioner har placerats inte under en enda rubrik utan i möjligaste mån i sina rätta sammanhang. Men som en eftergift till den läsare som finner detta svårtillgängligt och spretigt, är de etiska frågorna samlade under i huvudsak tre skilda rubriker, som placeras ut i avhandlingens tre första huvuddelar.

Forskare bör systematiskt analysera och reflektera över de förutsättningar som den vetenskapliga aktiviteten och kunskapen grundar sig på (Gilje & Grimen, 1992). Skilda forskare uppfattar nämligen uppgift, krav och ansvar utifrån så olika premisser, konstaterar Jónasdóttir (2005). På forskararenan kan man urskilja många olika uppfattningar om vad som gör god vetenskap god och vad som är legitimt (ibid.). Det råder delade meningar om vikten av att redovisa författarens förförståelse och i vad mån författarjaget över huvud taget ska visa sig i texten. Men när avhandlingstext ventileras och resultat redovisas, uppkommer ofta frågan om författarens förförståelse. Hur förförståelsen kommit att forma forskningsfrågorna, lysa igenom i teoretiska perspektiv, påverka forskningsprocessen i metodhänseende och även inverka på resultatet kan diskuteras. Som ett bidrag till en sådan diskussion följer här en redovisning av de sammanhang där de övergripande frågeställningarna i denna avhandling formats, hur nyfikenhet och engagemang har väckts och närts över tid. Mitt förhållningssätt i mötet med personer med utvecklingsstörning bottnar i min egen förförståelse och mina egna erfarenheter.

1.2 Författarens förförståelse och forskningsfrågornas framväxt

Avhandlingssidén springer fram ur samlade erfarenheter under mångårig utövning av lärar- och speciallärarkyrket inom grundskola och särskola, ett yrkesarbete som varvats med teoretiska studier i pedagogik. Kunskap, förtrogenhet och viss förståelse har de praktiska sårskoleerfarenheterna fört med sig. Studierna i pedagogik har öppnat möjligheter till att dels se nya sammanhang, dels göra nya analyser. Frågor har väckts om hur utbildning för personer med utvecklingsstörning har gestaltats och gestaltas. Stråvan har varit att under forskningsarbetets gång hålla isär rollerna som sårskollärare respektive forskarstuderande i pedagogik.

Möjlighet att beforska den egna didaktiska skolpraktiken öppnade sig för några år sedan. Det första forskningsintresset riktade sig bort från den särskola, som jag då ansåg mig så bevandrad i. Forskningsfrågorna kom i stället att gälla kollegers, dvs. grundskollärares uppfattningar om särskola och undervisning av barn i behov av särskilt stöd (Frithiof, 2002). Mötet mellan företrädarna för de båda skolformerna skildrades i termer av delaktighet och marginalisering, makt

och avvikelse. När teoretiska studier kopplades till min praktiska yrkeserfarenhet och uppfattning av hur skolväsendet fungerar, övertygades jag om att människosyn, kunskapssyn och samhällssyn formar lärarens möte med eleven. Kunskapen ledde mig på ett oväntat sätt tillbaka till särskolans personkrets. Intresset växte för att på ett fördjupat sätt förstå särskoleeleverna själva.

En av denna studies utgångspunkter är skolans och därmed samhällets sätt att kategorisera människor. I skolan undervisas enligt gängse uppfattning elever i behov av särskilt stöd, särskoleelever med utvecklingsstörning och elever utan vare sig utvecklingsstörning eller behov av särskilt stöd. Utifrån sådana kategorier formas undervisningen, som i sin tur formar eleverna, samhällsmedborgarna och därmed också samhället. Jag har mött skiftande uppfattningar om särskolan, dess personkrets, dvs. vilka barn och ungdomar som hör hemma i skolformen, om dessa barns och ungdomars förutsättningar och möjligheter. Jag vänder mig mot en brist på tilltro till dessa elever och deras kompetenser. Dessa elevers brister i "sedvanlig skolskicklighet" (Karlsudd, 2002, s. 44) uppfattar jag ur kritiskt konstruktivistiskt perspektiv. Kravet på sådan systemkompetens vill jag gärna problematisera. Intresset för hur kategorin utvecklingsstörning har etablerats fram till vår tid finns med.

Till kategorisering kopplas frågor om normalitet/avvikelse. Den rådande uppfattningen är, att grundskolan är den normala verksamheten och särskolan den avvikande. Därmed blir elever och lärare präglade av en sådan uppdelning. Norm kan ha tre betydelser. Särskola, särskoleundervisning och särskoleelever relaterar då till grundskola, grundskoleundervisning och grundskoleelever i termer av såväl vanlighet, referenspunkt som rättesnöre. Allt som förekommer befinner sig dock inom normalitetens gränser. Skolan borde kunna härbärgera den normala variationen av elevers olikheter och se bortom den norm, som kan benämnas elevers skolskicklighet. Kategoriserandet och hanteringen av normalitet/avvikelse står i relation till maktens handlingar. Denna maktutövning är en annan utgångspunkt i denna studie. Frågorna gäller bl.a. hur maktutövning kan spåras och synliggöras. Maktutövning, som innebär marginalisering av det som uppfattas som avvikande, ämnar jag problematisera, i all synnerhet då marginalisering förknippas med nedsättande värderingar.

Frågor om marginalisering/delaktighet framstår som meningsbärande, innehållsrika och betydelsefulla från både en praktikers och en forskarstuderandes synvinkel. Särskolan har visat sig vara en i viss mening marginaliserad skola. Särskoleeleverna räknas inte i en del sammanhang. Gränsen mellan särskola och grundskola, mellan särskolans personal och övrig skolpersonal fortsatte att vara tydlig även efter det att särskolan kommunaliserats 1996. Delaktighetsaspekten framstår som alltmer intressant, eftersom jag i viss mening utgår från marginalisering. Vad som hålls isär och på vilka grunder har blivit angelägna frågor.

På olika nivåer i samhället har delade meningar om särskolans vara eller icke vara visat sig. Utifrån en delaktighetsaspekt har en avskaffad särskola tidvis varit min normativa fundering. Men varje framsida har en baksida. En sådan avveckling skulle kunna innebära, att många elever kom i kläm, i all synnerhet om avskaffandet inte var väl genomtänkt och noga förberett. Särskolan är en

skolform, som är värdesatt av många elever och anhöriga till dem. Särskolans personal besitter en specialistkompetens, som är viktig. Men varje baksida har som sagt sin framsida. Om specialistkompetensen begränsas till särskolan fortsätter den att vara avvikande och inte ett pedagogiskt allmängods, vilket jag skulle föredra. Elever som skrivs in i särskolan riskerar att marginaliseras. Det är svårt att ta ställning till en framtida utveckling för de båda skolformerna, men visionerna om ökad delaktighet kan jag inte dölja. Därför blir villkoren för delaktigheten intressanta. Utifrån ett hermeneutiskt förhållningssätt vill jag förstå dessa personers eget perspektiv, deras föreställningar om människosyn, kunskapssyn och samhällssyn samt hur de formats under sin skolutbildningstid. Innan de precisa forskningsfrågorna presenteras och vi nalkas själva forskningsområdet behöver inledningsvis en rad nyckelbegrepp sin precisering.

1.3 Begrepp och betydelse

Under skilda underrubriker behandlas här några av avhandlingens begrepp. Begreppsutredningen kretsar kring det pedagogiska användningsområdet och skolans bruk av begreppen. Men framställningen speglar också hur andra samhällsaktörer och andra discipliners forskare brukar samma begrepp, eftersom detta påverkar pedagogers förståelse för nämnda begrepp.

Handikapp – en paraplybeteckning

De handikappbegrepp som här diskuteras har lanserats av WHO, Världshälsoorganisationen, i två omgångar, med två decenniers mellanrum. Mot skada/sjukdom-funktionshinder-handikapp, 1980 års modell, svarar hälsa-aktivitet-delaktighet, 2001 års modell. Ett intensivt utvecklingsarbete har pågått för att vässa instrumentet. Handikapp handlade efter 1980 om ”en ofördelaktig position eller inskränkning av aktivitet som orsakas av sociala faktorer som inte tar eller tar för ringa hänsyn till människor som har funktionshinder och därför utesluter dem från olika aktiviteter” (SOU 1998:16, s. 52). Poängen med ett sådant handikappbegrepp är att själva handikappet uppfattas som någonting relativt och påverkbart. Handikapp i denna bemärkelse uppstår i samspelet med den sociala och fysiska miljön, som en följd av ett funktionshinder, vilket i sin tur kan vara orsakat av en sjukdom eller skada. Handikapp behöver följaktligen inte uppstå om miljön görs tillgänglig (ibid.).

Handikapp- och bristtänkande ersätts efter 2001 av salutogent tänkande, dvs. att vidmakthålla hälsa, öka aktivitet och befrämja delaktighet. Att vara delaktig betyder att ta aktiv del i ett skeende (Gynnerstedt & Blomberg, 2004). Delaktigheten kan vara bl.a. politisk, civil, social eller ekonomisk och har kopplats till medborgarskap (ibid.). I denna studie handlar det huvudsakligen om social och politisk delaktighet, om i vad mån personer med utvecklingsstörning kan, får och vill vara delaktiga, dvs. ömsesidiga ställningstaganden och ömsesidig makt.

WHO:s senaste internationella klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa, ICF, International Classification of Functioning, Disability and Health, antogs 2001 (World Health Organization, 2001). Norden och Balticum är eniga om den senaste klassifikationen och förväntningarna på dess bruk är stora.

Men för att göra systemet praktiskt användbart krävs mer utvecklingsarbete inom olika tillämpningsområden (Bränd Persson, 2002). Målet med en sådan klassifikation är att ge redskap för att i både forskning och praktik enhetligt kunna beskriva hälsa och hälsorelaterade tillstånd. Systemet är inte bundet till diagnoser. Sfären är den medicinska, men användningsområdet sträcker sig in i bl.a. skolans värld. Även om den senaste begreppsapparaten nu prövas på skilda håll och även fått genomslagskraft i forskningssammanhang, så kvarstår föregående handikappsbegrepp i allmänhetens medvetande och samhälleligt språkbruk. I denna studie figurerar emellanåt även ett tidigare handikappbegrepp.

Att dimensionerna för aktivitet respektive delaktighet integrerades i begreppsapparaten var något som väckte motsättningar inom de grupper som deltog i förarbetet (Berg, 2003). Den medicinska anknytningen finns kvar, samtidigt som den sociala aspekten blir ännu tydligare (Hjelmquist, 2000). Nuvarande begrepp visar liksom det tidigare på relationen mellan individ och samhälle men styr tankarna mot möjligheter i stället för svårigheter och begränsningar. I skapandet av WHO:s nya salutogena hälsobegrepp finns en inkluderande målsättning som ett annat riktmärke för föreställningarna. Där finns onekligen en potential i handikappbegreppsbyttets nyorientering. För personer med utvecklingsstörning kan detta innebära att man lär sig se kroppsliga och psykiska möjligheter i stället för hinder. Mänskligt bemötande och förhållningssätt kan komma att ändras från dessa utgångspunkter. Ett salutogent tänkandes genomslagskraft varierar i samhällets institutioner, inom skola och utbildning. Historiken lite längre fram i texten visar hur grundmurat det tidigare alternativet är. Särskolor har betraktats som hälso- och sjukvårdens domäner, då de tills för något decennium sedan drivits i landstingen regi.

Att fortsätta att tala om handikapp och funktionshinder kan betraktas som motsägelsefullt. Meningarna om detta är också delade i den vetenskapliga diskussionen. Hjelmquist (2000) har som handikappforskare svårt att se någon klar poäng med att ta bort det inom både forskning och forskningspolitik väletablerade begreppet handikapp. I en komplicerad verklighet kan man knappast ta bort en etablerad föreställning genom att byta språkbruk. Bemötandeutredningen (SOU 1998:16) påtalar, att i själva definitionen av funktionshinder finns ett normativt element om hur kroppen och tanken borde se ut. Detta i sin tur påverkar dels attityder och föreställningar, dels beslutsfattning som rör personer med funktionshinder eller funktionsnedsättning. Handikapprörelsen har ifrågasatt hela ICF-instrumentens möjligheter och dimensionernas tillräcklighet. Diskussionen om en begränsad räckvidd lyfter även Socialstyrelsen upp. Ett fortsatt arbete bör undersöka om bestämningsfaktorer saknas och om ICF-instrumentet beskriver en individs funktion tillräckligt bra (Berg, 2003).

Inom disability-forskningen kommer två skilda riktningar i förgrunden (Andersson, 2004). Med en medicinsk respektive social modell griper forskare sig an frågor om disability, oförmåga, och placerar därmed individ respektive samhälle i brännpunkten. Enligt den förstnämnda modellen finns allt i eller på kroppen som en biologisk realitet. I ett medicinskt perspektiv beror

utvecklingsstörning på en biologisk defekt (Gustafsson, 2003). Den psykiska ohälsan finns inom kroppens biologiska rum, som Andersson (2004) uttrycker det. Funktionsnedsättningen blir en konsekvens av att kropp eller kroppsdel inte fungerar som den ska. Kroppen blir överordnad psyket. Denna medicinska modell har haft avgörande betydelse för vad som betraktas som normalt respektive avvikande. Diagnoser och benämningar skiftar över tid, vilket medför att även gränserna för normalitet och avvikelse skiftar (ibid.). Johannisson (2006) har målat med flera exempel.

I kontrast till den medicinska modellen brukas den sociala modellen av forskare med flera olika teoretiska ingångar. Samhället fokuseras i stället för individen. Inom såväl postmodernism, kritisk realism som social konstruktivism har denna sociala modell vunnit terräng under de tre senaste decennierna. Funktionshindret har sociala orsaker och står i relation till samhällsliga förhållanden. Enligt den sociala modellen genomsyras samhällssystemet av medicinska anspråk, maktutövning och sådana värderingar som exkluderar människor bort från olika samhällsliga arenor. Även utifrån den sociala modellen skiftar gränserna för normalitet och avvikelse, inte minst beroende på i vilken kontext avvikelsen framstår. Andersson (2004) sammanfattar den kritik som riktats mot denna sociala modell. Den kropp, som den medicinska modellen fokuserar, har kommit att lysa med sin frånvaro. Kritiken handlar alltså om att ”barnet har kastats ut med badvattnet”. I stället har den sociala kroppen blivit det forskningsfält, som utvecklats och som fjärrar sig från de båda kontrasterande modellerna. Men risken att åter nalkas den medicinska modellen har fått både s.k. brukarrörelser och samhällsvetenskapliga forskare att vända sig bort från detta nygamla sjukdoms- och skadetänkandet. I stället för att fokusera en organisk defekt ägnar sig samhällsvetenskapliga forskare åt personer som har ett annorlunda sätt att förstå eller erfara verkligheten (ibid.). Till den skaran sällar jag mig. Samtidigt tar jag inte för givet att förståelse och erfarenhet är annorlunda.

Utvecklingsstörning – snarast en diagnos

Utvecklingsstörning betraktas av de flesta som en skada eller en sjukdom, ett psykiskt funktionshinder, som medför handikapp. I skolans värld handlar det ofta om hur individuell kognitiv utveckling och funktion låter sig påverkas av individens utrustning. Begreppet utvecklingsstörning används i skollagstexten när särskola kommer på tal. Utbildningskontextens definition av utvecklingsstörning får man leta efter. I förarbeten till nuvarande skollag (Utbildningsdepartementet, 1986) finns en definition: ”... en intellektuell funktionsnedsättning som beroende på grad och miljö utgör ett handikapp” (ibid., s.43). Med tanke på att handikappbegreppet står för något relativt och påverkbart, så blir denna definition problematisk. Frågor kan ställas om hur skolans företrädare då relaterar till och tolkar såväl handikapp som intellektuell verksamhet. I samma propositionstext anges också, att vid bedömning av den intellektuella förmågan skall psykologiska, sociala och pedagogiska faktorer vägas samman.

Men därmed är definitionsfrågan inte löst för utbildningsväsendets räkning. I stället kommer vi ett annat problem på spåren. Historiskt sett har personer med utvecklingsstörning räknats in i en medicinsk kontext, inte i ett

utbildningssammanhang. Vård, skydd och omsorg gällde snarare än skola, kunskap och fostran. Strax efter sekelskiftet 1900 efterfrågande skolmyndigheterna i Paris en vetenskaplig metod för att differentiera elever. Då som nu gällde det skolskicklighet (jfr Karlsudd, 2002). Skolläkaren Théodore Simons och psykologen Alfred Binets bidrag blev intelligensmätning. Fortfarande finns denna orientering mot medicinska och psykologiska domäner.

Inom medicinsk fakultet och psykologi preciseras utvecklingsstörning med hjälp av två huvudkriterier, anpassningsförmåga och intelligenskvot. Anpassningsförmåga beskrivs som den effektivitetsgrad med vilken individen möter normala krav på personlig självständighet och social anpassningsförmåga. Hänsyn tas till individens ålder och kulturella tillhörighet. Bedömningarna utgår från tre olika klassifikationssystem: International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, ICD-10 (World Health Organization, 1992), Diagnostic and statistical manual: mental disorders, DSM-IV (American Psychiatric Association, 1980) samt Mental Retardation: Definition, Classification and Systems of Support – 10th ed., AAMR (Luckasson m.fl., 2002). Följande tabell 1 visar medicinska diagnoskriterier för utvecklingsstörning, Mental Retardation (MR), enligt dessa tre system.

Tabell 1. MR. Medicinska diagnoskriterier för MR (Gustafsson, 2003, s. 6).

	ICD-10	DSM-IV	AAMR
Adaptative function	Impairment in present adaptative functioning	Concurrent impairment in present adaptative functioning	Limitations in present functioning
Intelligence quotient	IQ of approximately 70 or below on individually administered tests	IQ of approximately 70 or below on individually administered tests	IQ of approximately 70-75 on individually administered tests
	Onset before age 18	Onset before age 18	Onset before age 18
Level of MR	Mild, moderate, severe, profound	Mild, moderate, severe, profound	Rather than levels, categories of support needs are designated

Samtliga tre klassifikationssystem betonar en bristande social anpassning samt en intelligenskvot som ligger på ca 70 eller därunder. Personens utvecklingsstörning ska ha visat sig före 18-årsåldern, alltså under barndomen. Två system talar om nivåer, exempelvis mild eller grav. Enligt det sista systemet är i stället stöd-kategorier att föredra.

Inom den medicinska sfären och för forskningssammanhang anger Socialstyrelsen (1993; 1997) definitioner och diagnostiska kriterier för utvecklingsstörning i enlighet med ICD-10. Skillnad görs mellan begreppet psykisk utvecklingsstörning, som bildar en huvudgrupp med nio undergrupper, F70-F79, och begreppet störningar i psykisk utveckling, som bildar en annan huvudgrupp, även den med nio undergrupper, F80-F89. Undergrupperna delas in ytterligare en nivå och får då beteckningar som exempelvis F84.1 och F84.2. Vidare kan noteras att autismsdiagnoser förs till utvecklingsstörningar, något som den pedagogiska praktiken och dess styrdokument inte alltid gör. Den första huvudgruppen, Psykisk utvecklingsstörning, definieras:

Ett tillstånd med fördröjd eller inkomplett utveckling av förståndet som främst karakteriseras av en nedsättning av de färdigheter som mognar under utvecklingstiden och som bidrar till den generella intelligensnivån, såsom kognition, språk, motorik och sociala färdigheter. Utvecklingsstörning kan föreligga med eller utan andra psykiska eller fysiska tillstånd. (Socialstyrelsen, 1997, s.43)

Definitionen kan diskuteras. Graden av utvecklingsstörning mäts med standardiserade intelligenstest, som kompletteras med en skalenlig bedömning av social adaptation. För att ställa huvuddiagnosen utvecklingsstörning förutsätts ”en helhetsbedömning av den intellektuella funktionsnivån, utförd av en erfaren diagnostiker” (ibid., s.43). Utifrån preciserade IQ-värden anges fyra nivåer av utvecklingsstörning så som Tabell 1 också visar: lindrig (mild) (IQ 50–69), medelsvår (moderate) (IQ 35–49), svår (severe) (IQ 20–34), och grav (profound) (IQ under 20) psykisk utvecklingsstörning. Ytterligare två undergrupper anges, utan hänvisning till IQ-värden, nämligen Annan psykisk utvecklingsstörning samt Ospecificerad psykisk utvecklingsstörning. Vid diagnostisering skall i samtliga fall även anges graden av beteendestörning i enlighet med fyra beskrivna positioner. För nästa huvudgrupp, Störningar i psykisk utveckling, gäller

a) debut i barndom b) försämrad eller försenad utveckling av funktioner som är nära knutna till de biologiska mognadsprocesserna i centrala nervsystemet samt c) ett kontinuerligt förlopp utan remissioner eller återfall. (Ibid., s.44)

Två undergrupper är värda att uppmärksamma i detta sammanhang. Undergruppen F81 benämns Specifika utvecklingsstörningar av inlärningsfärdigheter. Normalitet ställs mot avvikelse i en utbildningskontext:

Störningar där det normala mönstret för inhämtning av skolfärdigheter är störd från tidigt utvecklingsstadium. Störningarna uppkommer inte enbart till följd av brister i utbildningssystem, beror ej heller enbart på psykisk utvecklingsstörning och orsakas inte av någon förvärvad hjärnskada eller hjärnsjukdom. (Ibid., s.46)

Undergruppen F84 benämns Genomgripande utvecklingsstörningar och beskrivs på följande sätt:

En grupp störningar som kan karakteriseras av kvalitativa rubbningar i socialt samspel och kommunikationsmönster samt en begränsad, stereotyp och repetitiv repertoar av intressen och aktiviteter. Störningarna är genomgripande och präglar individens sätt att fungera i alla situationer. (Ibid., s. 48).

Inom denna undergrupp märks några av nästa nivå's undergrupper: Autism i barndomen (F84.0); Atypisk autism (F84.1), Retts syndrom (F84.2) och Aspergers syndrom (F84.5). Socialstyrelsen hävdar alltså, att dessa sistnämnda genomgripande utvecklingsstörningar har karaktären rubbningar i socialt samspel och kommunikationsmönster. Personer som diagnostiserats enligt hela den sistnämnda undergruppen förväntas alltså i den pedagogiska praktikens vardag ha genomgripande störningar, som präglar sättet att fungera även i skolsituationen. I samspel och kommunikation är inte endast en part inblandad. Men här fokuseras den ena partens avvikande funktionssätt.

Ur ett konstruktivistiskt perspektiv kan i detta pedagogikens sammanhang kritiska frågor ställas om hur bedömningarna görs i den medicinska praktiken och hur en distinkt diagnos över huvud taget kan ställas. Normala krav på personlig självständighet och social anpassningsförmåga utgår från en lika konstruerad, teoretisk normalitet som normal intelligens (Rapley, 2004). Det av Socialstyrelsen ställda kravet på att diagnosställaren ska vara erfaren kan böttna i medvetenhet om det problematiska i att ställa just denna diagnos. Hur pass funktionshinder i utbildningssammanhang blir – och tillåts de bli, som får endera diagnosen Psykisk utvecklingsstörning eller Störningar i psykisk utveckling? Hur ser relationen diagnos och skolform ut och hur uppfattas den? Framför allt är de frågor som kan ställas av den diagnostiserade själv legio.

Alternativa begrepp som t.ex. begåvningsmässigt/intellektuellt/psykiskt funktionshinder eller funktionsnedsättning skulle kunna vara uttryck för vad skolans professionella sätter fokus på. Sådana uttryck är bortvalda i denna studie eftersom skollagstexten använder begreppet utvecklingsstörd.¹ ”Barn som bedöms inte kunna nå upp till grundskolans kunskapsmål därför att de är utvecklingsstörda skall tas emot i särskolan” (SFS, 1985:1100, 3 kap. 3 §)². Texten återspeglar tänkandet kring WHO: s begreppsapparat av 1980 års modell och är ännu inte uppdaterad i dessa avsnitt. Begreppet utvecklingsstörd handlar här om individens utrustning och får diagnosens status. En för sammanhanget önskvärd, förväntad utveckling är störd. Barnet avviker enligt skollagens mening från normen. Denna avvikelse, utvecklingsstörningen, kan vara fastställd före skolstarten. Om avvikelsen visar sig då barnet börjat skolan eller senare under skoltiden krävs flera professionellas bedömning som underlag för fortsatta beslut. För att få tillträde till särskolan skall en fyrfaldig utredning vara så

¹ Begreppet utvecklingsstörd förekommer däremot inte när Socialstyrelsen (1993; 1997) anger diagnostiska kriterier. Därmed har skolan målat in sig i ett hörn, när lagtexten jämställer diagnosen med dess bärare.

² Karlsudd har ett innehållsrikt och tänkvärt förslag till omformulering: ”Barn som bedöms inte ha någon nytta av grundskolans normativa kunskapsmål...” (enligt mailkontakt 2007-03-11)

samstämmig som möjligt och visa på utvecklingsstörning. Psykologisk, social, medicinsk och pedagogisk utredning ska leda fram till ett beslut, som måste sanktioneras av vårdnadshavaren (Skolverket, 2001). De medicinska och psykologiska utredningarna har dock en tendens att väga tyngst.

När det gäller nämnda skolbarn uttrycker skollagtexten att de är utvecklingsstörda. En konstitutionell förklaring ligger nära till hands. Det innebär att utvecklingsstörning i skolsammanhang betraktas som en sådan skada eller sjukdom, som orsakar ett funktionshinder. Hindret medför att dessa elever inte uppnår grundskolans kunskapsmål. Att en så definierad oförmåga då är handikappande ter sig uppenbart. Handikapp uppstår då dessa elever med utvecklingsstörning utifrån utvecklingsstörningen utesluts från sådana aktiviteter som andra elever deltar i. Den pedagogiska modell som Skollagen antyder handlar precis som den medicinska och sociala modellen inom disability-forskningen om individens oförmåga. Frågan är om det finns andra pedagogiska modeller, som anknyter till det nya handikappbegreppet.

Några av skolans egna begrepp

Särskolan är en egen skolform med egen kursplan (Skolverket, 2002b). Skolformen har två inriktningar, grundsärskola och träningskola. Förslag förelåg att beteckningen träningskola skulle försvinna (SOU 2004:98). Nio skolår i särskola kan följas av ett frivilligt, tionde skolår. Den övergripande läroplanen, Lpo 94, (Utbildningsdepartementet, 1998) är gemensam för samtliga kommunala obligatoriska skolformer, inklusive särskolan. Efter den obligatoriska skoltiden erbjuds särskoleelever en plats i gymnasiesärskolan, som är treårig med ett frivilligt fjärde skolår. Eleverna har alltså 12 till 14 skolår.

Elevantalet i särskolan har ökat drastiskt enligt Skolverkets statistik³. Mellan läsåren 1993/1994 och 2005/2006 ökade antalet elever i den obligatoriska särskolan med 67 %. År 2005/2006 var antalet inskrivna elever i den obligatoriska särskolan och gymnasiesärskolan ca 22 200. Elevökningen vittnar om att allt fler elever bedöms vara utvecklingsstörda, vilket både forskare och praktiker ifrågasätter.

Såväl inom som mellan politiska och vetenskapliga fält, verksamhetsfältet inte att förglömma, talas det om "en skola för alla" på olika språk (Assarson, 2007). Detta mångtydiga begrepp kan spåras tillbaka till 1946 års skolkommission, men tankegångarna var inte ens då nya (Emanuelsson, 1997). Uttrycket användes i samband med skolpersonalens fortbildning inför den nya läroplanen, Lgr 80 (Isling 1992). Uttryckssättet speglar försök att restaurera skolan i en tid då bilden av en sammanhållen och enhetlig svensk skola krackelerat. Begreppet har brukats i utbildningsdebatten när utslagningshot kommit på agendan, särskilt i diskussionen om vad som är norm och avvikande, vad som ska härbärgeras eller inte. Ett sent exempel är Tidemans m.fl. (2007) debattartikel. Emanuelsson (1997) iakttog hur målsättningen en skola för alla hotades och ifrågasattes, i såväl skola, samhälle som forskning. Då den s.k. Carlbeckkommittén tillsattes

³ www.skolverket.se/sb/d/216 (åtkomst: 2007-03-12)

för att utreda särskolan gav den dåvarande regeringen sina direktiv. Även här lanserade samhällets ledning begreppet en skola för alla: "... en långsiktig vision för den svenska skolan är att den ska utvecklas till en skola för alla där barn, ungdomar och vuxna inte särskiljs därför att de har olika förutsättningar och behov" (SOU 2004:98, s. 75).

Uttryckligen skulle skolformerna närma sig varandra. Utredarna strävade efter att följa sitt uppdrag. Nämda skollagtext om barn som ska tas emot i särskolan har av utredarna visat sig problematisk och blivit föremål för utredarnas bearbetning. "Vi vill undvika negativa definitioner och föreslår därför att formuleringar som 'inte bedöms kunna uppnå grundskolans mål' ersätts med formuleringar som fokuserar behov snarare än tillkortakommande, t.ex. 'bedöms ha behov av särskolans kunskapsmål'" (SOU 2004:98, s. 77f.). "Att ha behov av" blir här ett påbjudet begrepp, som uppenbarligen enligt utredarnas uppfattning tillhör de neutrala eller denotativa. Utredarna försökte rikta uppmärksamheten mot det nya handikappbegreppet och parera snålblåsten från ett tidigare. Syftet var att hålla tillbaka talet om tillkortakommanden och svårigheter och därmed särskiljandet av det avvikande. Men utredarnas intentioner nådde inte fram till att befrämja det nya talet om delaktighet och hälsa. Även begreppet behov är i skolkontexten belastat med associationer till tillkortakommanden, utifrån vad Fraser (1998/2003) med den franske idéhistorikern och filosofen Michel Foucault kallar konstituering av subjekspositioner och disciplinära expertorgan. Fraser säger sig därmed vara ute i behovspolitiskt ärende (ibid.). Jag går gärna med.

Uttrycket "barn med särskilda behov" är visserligen utmönstrat och har ersatts med "barn i behov av särskilt stöd" i syfte att styra uppmärksamheten bort från synsättet att skolvårigheter är ett individuellt problem. Detta skifte rekommenderades av dåvarande utbildningsministern i förordet till Salamancadeklarationen, en handlingsram för undervisning av dessa elever (Svenska Unescorådet, 2001). Men genom samtliga dessa påbjudna växlingar i språkbruk, vars syfte är att bli kvitt vidlådande konnotation, kvarstår begreppet behov, som därmed blir bärare av den konnotativa successionen. När behoven blir särskilda, men även när behovet av stöd blir särskilt, så är särskiljningen likväl ett faktum, prepositionsbytet och andra utväxlingar av ord till trots. Att fokusera på behov och att vara i behov av särskilt stöd är "rumsrent" uttryckt, men vagt⁴. Någoting skiljs av någon anledning ut från huvudfåran. I själva huvudfåran verkar de barn befina sig, som är behovsfria eller de som behöver endast vanligt stöd. Övriga avviker. När Carlbeckutredarna föreslog den alternativa formuleringen "bedöms ha behov av särskolans kunskapsmål" (SOU 2004:98, s. 77) gav de uttryck för just detta avskiljande. Elever kan knappast ha behov av mål, möjligen av att mål uppsattes. Rimligtvis har de elever som kallas utvecklingsstörda lättare att uppnå särskolans kunskapsmål än de har att uppnå

⁴ Det närbesläktade ordet 'behöver' infördes i 1967 års Lag angående omsorger om vissa psykiskt utvecklingsstörda, enligt vilken "den som för sin utbildning eller anpassning i samhället eller i övrigt behöver särskilda omsorger..." skulle få detta. Detta formuleras ur ett situationsperspektiv (vid sidan av ett psykobiologiskt perspektiv) och bryter med tidigare lagars tvångsåtgärder som helt grundar sig i diagnoser, inte i den enskildes behov (Färm, 1999, s. 137f).

grundskolans. Särskolans kursplan använder nämligen en formulering, som gör det möjligt för bokstavligt talat alla särskoleelever att uppnå de föreskrivna målen. I kursplanen står det genomgående och konsekvent i alla ämnen, att eleven skall prestera ”efter sina förutsättningar” (Skolverket, 2002b). Behov av att sådana mål sätts har alla elever, inte bara särskolans. Dessa sistnämnda elevers särskilda behov är kanske inte så särskilda på just den punkten. Elevers förutsättningar kan mötas med positiv förväntan av den som ser möjligheter i stället för begränsningar.

Ytterligare några bärande begrepp

Nära särskiljande och avvikelser ligger frågan om makt. Maktbegreppet i Foucaults (1972/1983) tappning handlar inte om den suveräna makt över den underdåniga, alltså överräckt eller delegerad makt, ond eller god makt. I stället är det sådan makt, som utövas och cirkulerar i samhället och dess institutioner. Maktens handlingar utövas överallt och på individnivå. Med den makt som utövas i utbildningssammanhanget kategoriseras barn och unga i enlighet med diskursens ändamålsenliga ordning, inom vilken de utbildningspolitiska målsättningarna figurerar. Det är alltså inte den goda eller onda regenten som tvingar med makt, utan det handlar om strategisk disciplinering. Diskursen kan beskrivas som utbildningsinstitutionens regelstyrda praxis av utsagor och vetande, ett helt tanke-system, i vilket individer formas genom en sorts sublim träningsmetod. Vissa barn avviker från den uppställda normen och undervisas för sig. Särskolan och gymnasiesärskolan skild från grundskola och gymnasium är ett relevant exempel. Särskoleeleven och gymnasiesärskoleeleven skild från grundskoleeleven och gymnasieeleven är ett annat. I språkbruket, ”integrerad särskoleelev”, byggs marginaliseringen in på ett subtilt sätt. Eftersom skolan fortsätter att konstruera en integrerande organisation med segregering förtecken (Haug, 1998) tenderar enskilda särskoleelever att betraktas som och kontinuerligt benämnas integrerade elever under en tidrymd av upp till 10 år.

Maktutövning i skolans värld kan tolkas och språkligt uttryckas i termer av ansvarstagande, disciplin, ändamålsenlig ordning och reda, men också förtryck. Människor kan befinna sig i maktens kraftfält och uppleva förtryck. Handikapp kan definieras som en speciell sorts socialt förtryck som personer med funktionshinder konfronteras med (SOU 1998:16). I förlängningen betyder detta, att personer med utvecklingsstörning kan uppleva ett särskilt förtryck. Detta är relaterat till just de kognitiva svårigheterna och uppstår om omgivningen inte är tillrättalagd. Utvecklingsstörningen blir så ett hinder för den önskvärda utvecklingen, att fungera på ett vedertaget sätt i samhället. Makt och maktutövning är abstrakta begrepp. Företeelserna är svåra att spåra och synliggöra. Enligt Foucault (1972/1983; 1982; 1975/2003) kan utövad makt visa sig i motståndet mot maktens handlingar. Motståndet kan komma till uttryck i ord och handlingar. Sådant uttryckt motstånd vägleder alltså den som vill komma makt på spåren.

Meningsbegreppet används i nära samband med förståelse. Människan är unik i sin obändiga lust att förstå hur världen hänger samman (Gärdenfors, 2006). Meningsskapande processer handlar om människans försök att förstå sig själv,

andra människor och den omvärld hon lever i. Därmed krävs att hon gör värdebedömningar och uttryckliga etiska och filosofiska val (Dahlberg, Moss & Pence, 2001/2002). En sådan förståelse är ett universellt drag i människans sätt att vara i världen (jfr Lübcke, 1983/1988). I avhandlingen har begreppen människosyn, kunskapssyn och samhällssyn sin plats. Människosyn betyder här föreställningar om människans grundläggande egenskaper, hennes möjligheter och begränsningar och hennes ställning i världen. Kunskapssyn och samhällssyn står för föreställningar om innebörd, funktion och betydelse av kunskap respektive samhälle. Föreställning får betydelsen åskådande och erfaren upplevelse av människa, kunskap och samhälle. Erfarenheten handlar inte bara om sinnesförmimmelser. Människosyn, kunskapssyn och samhällssyn handlar om vad det är för mening med och mellan människa, kunskap och samhälle.

1.3.1 Att tala om utvecklingsstörning och särskola

I såväl skollag, andra styrdokument, facklitteratur som i skolans vardag cirkulerar ett tänkande och utförs ett talande och handlande relaterat till gängse diskursiva benämningar och uppdelningar av elever. Språkligt medierade föreställningar om människor, deras behov och förutsättningar spelar en central roll (Färm, 1999). Vi talar för närvarande, mer eller mindre genomreflekterat, om utvecklingsstörda och deras utbildning i särskolan. Tänkandet, talandet och handlandet följer kvasinaturalistiska lagar (Ödman, 1995). Dessa samhällets regler har sjunkit in i människors medvetande och deras effekt blir en del av vår sociala verklighet. Färm (1999) beskriver det institutionella tänkandets och handlandets sedimentering och vanebildning. Vi kopplar s.a.s. på autopiloten och reagerar inte på språkbruk och rutiner (ibid.). Våra föreställningar om personer med utvecklingsstörning och vårt tal om dessa personer kan på goda grunder behöva utmanas. Föreställningar om vår gemensamma sociala verklighet kan behöva mötas.

För att markera distans från ett förenklat eller oreflekterat kategoritänkande om utvecklingsstörda används i avhandlingstexten uttrycket personer med utvecklingsstörning, på samma sätt och med liknande motiv som andra gjort (Löfgren-Mårtensson, 2005; Szönyi, 2005). Bruket av en sådan benämning motiveras också av min egen personalistiska människosyn (jfr Bengtsson, 2006). Den fria, ansvariga och unika personen kommer i första hand, långt senare en utvecklingsstörning. Men för att tydliggöra ett sammanhang av just kategoritänkande använder jag ibland beteckningar som den utvecklingsstörde, de utvecklingsstörda. Carlbeckkommitténs utredning (SOU 2004:98) om särskolan och dess personkrets föreslog, att hela begreppet utvecklingsstörd skulle mönstras ut ur författningstexterna. Förslaget markerade en perspektivförskjutning och står för en uppmaning till reflektion över särskoleverksamhetens innehåll och utformning. Det är också dags att ställa särskola/gymnasiesärskola/särvux som institutionsnamn under debatt, vilket utredningen poängterade (ibid.). Efter regeringsskiftet 2006 visar det sig, att utbildningsministern lägger nämnda utredning åt sidan, något som kanske inte

tystar denna debatt, men likväl kommer att påverka såväl talet om särskola och utvecklingsstörning som framtida utbildningspolitiska ställningstaganden.

Begreppen utvecklingsstörning och särskola är tidsbundna och speglar förhärskande grundsyn (Terneby, 2000). De barn som idag kallas utvecklingsstörda, benämndes, när man tog de första initiativen till att undervisa dem, ”idioter”. Begreppet idiot, som i antikens Grekland betydde privatperson, olärd, utan yrkeskunskap, utgjorde under 1800-talet en klinisk term, som framstår i sitt pedagogiska sammanhang relaterat till både individ, samhälle och i viss mån kunskapssyn. Sedermera blev den adekvata benämningen ”sinnesslö”, vilket vittnar om att individen fokuserades framför samhället. Vidare avslöjar uttryckssättet en kunskapssyn, som handlar om sinnenas betydelse för individens relation till omvärlden. Utvecklingsstörning är även det ett begrepp, som anknyter till en rådande syn på människa, samhälle och kunskap. En individs utveckling jämförs med andras och bör dessutom följa ett visst, normalt mönster. En individuell störning får konsekvenser för både individ och samhälle. Så kan rådande vetande av idag uttryckas.

Det går visserligen inte att direkt överföra ett kategoribegrepp från en tidsperiod till den efterföljande och utgå från att samma grupp människor åsyftas (Färm, 1999). Själva begreppsbytet hänger ofta samman med att definitionen av gruppen har ändrats, vidgats eller snävats in (ibid.). Av allt att döma kommer växling av synsätt och begrepp att fortfara. Därmed kommer talet om företeelserna att förändras. Namnet särskola kommer att bli föråldrat. Det förenas då med de gamla benämningarna och begravs med exempelvis idiotskolan, abnormskolan och den lite mer folkliga benämningen tosingaskolan. Efterhand kommer troligen begreppet utvecklingsstörd gå samma öde till mötes som de utslitna föregångarna ”idiot”, ”sinnesslö”, ”icke-bildbar”/”bildbar” och ”efterbliven”. Själva utbytet av begrepp speglar svårigheten att finna det namn som så objektivt som möjligt försöker uttrycka vad som kännetecknar gruppen i fråga (Terneby, 2000). Samhället, dess medborgare och institutioner kastar loss från en konnotativ benämning, men måste ändå förhålla sig till själva företeelsen, i den mån den består. Man kan inte eliminera företeelsen genom att ändra språkbruk (Hjelmquist, 2000). Det finns all anledning att syna både språkbruk, själva företeelsen och dess konsekvenser i sömmarna.

2. Syfte och forskningsfrågor

I skolan som en samhällelig utbildningsinstitution har kategorin utvecklingsstörda kommit att framstå som tydlig. Denna kategori elever erbjuds i en historisk tradition och utifrån kvasinaturalistiska lagar (Ödman, 1995) en särskild skolform, särskola. Kategoriseringen markerar ett tillkortakommande, en oförmåga, vilket i sin tur medför risk för marginalisering och utanförskap. Kategoritänkandet är format utifrån uppfattningar och värderingar av människan, hennes roll i samhället samt hennes lärande och kunskapsutveckling. Personer med utvecklingsstörning är förtroga med vad det innebär att vara kategoriserad

och känner själva delaktighetens villkor. De bär själva på föreställningar om människa, kunskap och samhälle, vilka i sin tur formar ett senmodernt samhälle.

En kategorisk syn på personer med utvecklingsstörning kan problematiseras i senmodern tid, då traditionella kategoriseringar möts med misstänksamhet. Det är inte säkert att personer med utvecklingsstörning fortsätter att utgöra en lika meningsbärande kategori i ett postmodernt samhälle som i ett modernt eller senmodernt. Inför en sådan framtid ger historiska tillbakablickar möjligheter till ökad förståelse för mening och sammanhang i människors liv.

Med dessa utgångspunkter blir avhandlingens övergripande syfte, att belysa delaktighetens villkor för personer med utvecklingsstörning, dels i dåtid, dels i nutid. Avsikten är också att granska hur dessa personers egna föreställningar relaterar till samhällelig kategorisering av utvecklingsstörda, i synnerhet inom utbildning. Spänningsfältet mellan rollen som utvecklingsstörd och personen som rollinnehavare fokuseras. Valet av ett sådant fokus bygger på en pedagogisk strävan efter att möjliggöra för personer med utvecklingsstörning att komma till sin rätt. Forskningsfrågorna har formulerats som följer:

- Vilka delaktighetens villkor har tidigare gällt för personer med utvecklingsstörning och hur har kategorin utvecklingsstörning etablerats fram till vår tid?
- Vilken människosyn, kunskapssyn och samhällssyn kommer till uttryck i dessa personers inifrånperspektiv idag?
- Vilka förväntningar på människor, kunskap och samhälle bär personer med utvecklingsstörning på?

I sökandet efter svar på dessa frågor gäller det att leta och lyssna efter dessa personers röster, både i historiska källor och i samtida, samt att låta dessa personer själva komma till tals. En strävan att lyfta fram en kategoriserad grupp människor, behöver dock inte medföra att dessa personer verkligen kommer till sin rätt. Redan här kan vi skönja forskningsetiska frågor.

2.1 Etiska frågor

Trots intentioner att låta personer med utvecklingsstörning komma till sin rätt, så finns det inga garantier för att detta inlägg i det vetenskapliga samtalet kommer att stå i samklang med mina intentioner. Likväl har jag ansvar för bidraget. Vetenskapsrådet (2002) manar forskaren, att redovisa och motivera sina etiska ställningstaganden. Såväl kortsiktiga som långsiktiga följder är viktiga att beakta.

Hela forskningsprocessen aktualiserar etiska aspekter (Forsman, 1997; Widerberg, 2002), i all synnerhet då forskningen rör utsatta grupper, exempelvis personer med utvecklingsstörning (Brodin & Renblad, 2000). Hartman (1993) framhåller vikten av att man i ett initialt skede tänker igenom vilka etiska komplikationer som kan vara förenade med arbetet. Han lyfter också den komplicerade frågan om forskaren har ansvar för hur forskningsresultaten används i praktisk tillämpning, vart forskningsarbetet kan leda i sin förlängning.

Vetenskapsrådet (2002) hävdar, att det etiska ansvaret sträcker sig förbi tidpunkten då avhandlingen gått i tryck.

Vårt sätt att kommunicera om personer med utvecklingsstörning, valet av språkliga etiketter och definitioner bestämmer andra människors reaktioner inför och bemötande av dessa personer (Färm, 1999). Mitt är ansvaret för hur jag bidrar till språkligt medierade föreställningar om dessa personer och deras villkor (jfr Kvale, 1996/1997). I vad mån är det etiskt försvarbart gentemot personer med utvecklingsstörning att delvis framställa dem som grupp? Mina analyser får konsekvenser även för andra än dem, som studien direkt rör. Att gå det övergripande individskyddskravet (Vetenskapsrådet, 2002) till mötes är viktigt redan vid forskningsarbetets start. Genom framförhållning, förberedelser och funderingar på utdragna konsekvenser, även för gruppen, kan detta ske.

Till hjälp för att navigera förbi etikens grund och grynnor har Vetenskapsrådet (2002) fastställt forskningsetiska principer. Med syfte att skydda individen i humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning framställs fyra huvudkrav, nämligen informationskravet, samtyckekravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet. Dessa allmänna krav konkretiseras i 8 regler. Därutöver pekar två rekommendationer på önskvärda förhållningssätt i forskningsprocessen (ibid.). Finns det etiska regler att följa, så borde ju forskning vara enkel att utföra och bedöma, etiskt sett. Men så är inte fallet. Varje etiskt system bygger på en hel serie axiomatiska grundantaganden (Piltz, 1998). Sådana etiska grundaxiom är en del av en trosövertygelse om världen och livet. Samtidigt tillhandahåller dessa axiom motiveringar att prioritera värden (ibid.). Världsbild och vetenskapssyn ligger alltså inbäddade i den strategi man använder redan när man tar till sig sådana forskningsetiska principer (Eliasson, 1995). Forskares lyhördhet för och tolkning av principernas innebörd kan variera. Det kan naturligtvis även diskussionen kring en och samma princip eller regel, de val som forskare därefter gör och de därpå följande respektive handlingssätten. Etiken är i praktiken ett reaktionsmönster, påpekar Piltz (1998) med hänvisning till Aristoteles. Forskningsetik kan inte särskiljas från vardagens etik (Hermerén, 1996). Det betyder, att jag följaktligen hanterar forskningsetiska frågor enligt samma grundläggande reaktionsmönster som jag hanterar vardagens etiska frågor. Som fyra redskap för att lösa etiska problem ställer Gren (2001) fram empati, samvete, förnuft och etisk kunskap. Empati handlar om perspektivbyte. Samvetet står för den inre sanktionen i god sed. Förnuftet avslöjar det subjektrelaterat rimliga. Den etiska kunskapen rör sig inom normativa dimensioner och omfattar teorier och analysmodeller (ibid.). Till kunskapen kan också föras en lyhördhet för att forskningsetiska frågor kan dyka upp. Som forskarstuderande kan jag bara deklarerat, att jag uppfattar samvetets röst, mitt eget ansvar, min egen frihet och de betydelsefulla etiska frågorna.

Även om det finns forskningsetiska regler att följa och dessa påbud är var mans egendom i forskarsamhället, så alstrar likväl varje enskilt forskningsföretag sina etiska frågor. Hanteringen av sådana är inte given. "Situation determines behaviour", som Cohen, Manion och Morrison (2000, s. 59) uttrycker det. Att tillämpa etiska regler av plikt räcker inte särskilt långt. Konsekvensetiskt

förhållningssätt kan få oetiska konsekvenser. Varje forskare möts av situationer där den forskningsetiska kompetensen utmanas och där omdömet sätts på prov. Etiska dilemman kan uppstå när som helst och var som helst inom forskningsområdet. Därmed är vi framme vid just detta forskningsområde, inom vilket vi ska orientera oss.

3. Forskningsområdet – en orientering

Begreppet utvecklingsstörning kan naturligtvis inte pedagogisk forskning lägga beslag på. Dagens betoning på mångvetenskap öppnar för möjligheter att komma förbi reduktiva förklaringsmodeller. Brante (2006) pekar exempelvis på en samtida biopsykosocial beteckning (BPS) på modern sjukdom, som står för ett mångvetenskapligt sökande efter kunskap om människan och hennes villkor i samhället. På samma sätt kan utvecklingsstörning förstås i ett större sammanhang än pedagogikens. Flera för denna studie centrala begrepp brukas inom andra discipliner, där de kan återfinnas i bearbetningen av helt andra forskningsfrågor. Mina korta men givande utflykter till handikappforskning, medicin, vård och socialt arbete, etik, filosofi, psykologi, sociologi och idéhistoria har ökat förståelsen och underlättat egna avgränsningar. Libris, Eric, Cinahl och Academic Search Elite (Ebsco) har varit till hjälp. I Europa talar pedagoger om Learning Disability (LD) medan Mental Retardation (MR) är ett gångbart begrepp i USA.

Utblicken över det snävare forskningsfältet markeras genom exempel på några viktiga vetenskapliga studier, vilka inbegriper personer med utvecklingsstörning, deras utbildningssammanhang och deras delaktighet i samhället. Exkursionen avslutas där jag uppfattar att forskningsfronten i tidlig bemärkelse nu befinner sig. Där är de senaste och för denna studie relevanta undersökningarna gjorda.

3.2 Utblick över forskningsfältet

Här följer en utblick över det snävare forskningsfältet, med syftet att där få syn på det som påminner om och berör denna studies frågeställningar. Genom en presentation av det som s.a.s. har odlats i omgivningarna, får den egna odlingen sin motivering och position. När det gäller pedagogisk forskning om människor och funktionshinder är studierna om elever med olika funktionshinder relativt många (Szönyi, 2005). Färre är de studier som rör särskolans personkrets. Ganska utforskat är inifrånperspektivet, åtminstone när det gäller unga personer med utvecklingsstörning (ibid.). Här föreligger en kontinuitet av tystnad, vilket den historiska exposén i kapitel 4 kommer att visa. Men forskning om personer med utvecklingsstörning saknas inte. Forskning om särskolan och dess personkrets har olika utgångspunkter och inriktning.

Fram till slutet av 1960-talet bedrevs praktiskt taget all forskning om utvecklingsstörning av medicinens företrädare (Söder, 1997). En förklaring till att pedagogikens forskningsfrågor inte väcktes eller ställdes är att personkretsen

endast delvis räknades som bildbar och delaktig i en samhällelig utbildningskontext. När skolplikten utökats och alla svenska barn fick möjlighet till utbildning genom träningskolans tillkomst 1968 intresserade sig forskare för konsekvenserna av detta betydelsebärande utbildningspolitiska steg. En del forskare valde vad Söder kallat en Does-it-work-ansats. Mycket av den forskningen har varit låst i de utvärderande frågeställningarna (ibid.). Ansatsen mötte kritik, då den utbildningspolitiskt och ideologiskt sett betraktades som irrelevant. Undertonen tolkades som en tveksamhet inför möjligheten att över huvud taget undervisa personer med utvecklingsstörning. Bland argumenten mot tveksamheten i Does-it-work-ansatsen fanns jämförelser från tiden då slaveriet upphävdes (Bogdan, 1997). När väl lagen ändrats borde det vara meningslöst att ställa forskningsfrågan om frihet fungerar bra för slavar.

Andra forskare var mera följsamma normaliseringstanken (Nirje, 2003). Utifrån de politiskt etablerade målsättningarna om normalisering och integrering beforskades normativa modeller och kritiska faktorer (Söder, 1997). Forskning bedrevs bl.a. mångvetenskapligt i ett nätverksbyggande, som startade i slutet av 1960-talet. I samarbete mellan psykologi, pedagogik, medicin och sociologi startade den s.k. MR-gruppen, vars initiativtagare var Lars Kebbon⁵. Arbetet fortsatte i Centrum för handikappforskning i Uppsala (ibid.). Genom forskningsstiftelsen Liv och Arbete, ala, gjorde Kylén (1981a; 1981b; 1985) studier om begåvning och begåvningshandikapp och skrev begåvningssteori.

Kunskapen om personer med utvecklingsstörning och deras livssituation har varit närmast obefintlig fram till 1990-talet, då den successivt ökade, anser Terneby (2000). Detta är en sanning med modifikation, eftersom betydande forskning pågick decennier tidigare. Liljeroth (1974) deltog redan 1970 i ett forskningsprojekt med namnet *Personlighetsutvecklande åtgärder i särskolan* och skrev en omfattande rapport, *Den utvecklingsstördes identitetsutveckling och samhällsroll* (ibid.). Studien är relevant i sammanhanget trots att den är tre decennier gammal, eftersom syftet var att nå djupare kunskap om den utvecklingsstörde som individ och hans relation till sin omgivning. Liljeroth visade, att personer med utvecklingsstörning riskerar att tidigt i livet få en speciell och svag första identitetsupplevelse samt en försvagad utveckling av föreställningarna om det egna jaget. Liljeroth hävdade, att målet för omsorger om personer med utvecklingsstörning borde vara personlighetsutveckling. Men detta mål tydliggjordes inte i den praktiska vardagen p.g.a. professionellas brister i medvetenhet och kunskap. Skolutbildningens mål, fortsatte Liljeroth, handlar om nya kunskaper, erfarenheter och intressen. Skolan ska bidra till personlighetsutveckling och till utveckling av ansvar och deltagande (ibid.).

Bogdan och Taylor (1994) visade redan 1982 fram livsberättelser, som två personer med utvecklingsstörning bidragit med. Forskarna gick genom sin banbrytande forskning bakom etablerat kategoritänkande för att förstå det sociala fenomenet. Kylén sökte genom sin forskning också efter en helhetsbild av ”den

⁵ MR står alltså för Mental Retardation, ett begrepp som brukas i vetenskapliga sammanhang i USA.

begåvningshandikappade människan” (Elofsson, 1979, s. 7). Elofsson gick i samma spår. Båda två var tidigt ute med att utifrån psykologins perspektiv diskutera ett relativt handikappbegrepp där miljön skapade fler problem än handikappet i sig (ibid.). Sonnander (1990) studerade ungdomar med särskolebakgrund, närmare bestämt tio årskullar av elever med avseende på det arbete och den sysselsättning de ägnade sig åt efter skoltidens slut. Studien visade, att vuxna personer med utvecklingsstörning i allt mindre grad kom att försörja sig själva. Siffrorna är betydligt lägre än dem Liljeröth (1974) refererar till utifrån Skolöverstyrelsens motsvarande statistiska beräkningar, vilka genomfördes 1949 respektive 1962. Den sistnämnda beräkningen visade, att av de tio första årskullarna särskoleelever var 50 % av männen och 27 % av kvinnorna självförsörjande i jordbruks- och verkstadsarbete respektive hushållsarbete (ibid.). 1990 var procentsatserna betydligt lägre och på 2000-talet har värdena sjunkit ytterligare, beroende på samhällsutveckling och arbetsliv.

Levnadsvillkoren för vuxna personer med utvecklingsstörning jämfördes med dem som rådde för gemene man under 1990-talets första hälft. Tideman (1997) ställde den kritiska frågan *Lever som andra?* Svaret blev, att levnadsförhållandena gradvis förbättrats, inte minst på boendeområdet, men att avståndet allmänt sett ändå var betydande. Levnadsförhållandena var inte bra nog för personer med utvecklingsstörning. Tideman (ibid.) pekade framför allt på bristande sociala nätverk, utestängning från den normala arbetsmarknaden och lågt inflytande. Kommunaliseringen av särskolan och de särskilda omsorgerna medförde frågor kring effekter och konsekvenser, något som även Nyqvist Cechs (1996) studie från flera Värmlandskommuner handlar om. Tidemans (2000) avhandling har titeln *Normalisering och kategorisering: Om handikappideologi och välfärdspolitik i teori och praktik*⁶. Resultatet bygger på ovanstående empiriska undersökningar från Halland. I den ena har vuxna med utvecklingsstörning fått komma till tals via omsorgspersonal. I den andra har föräldrar till särskoleelever talat. Författaren visar, att 95 % av de vuxna informanterna med utvecklingsstörning har ansett att de har det ganska bra eller mycket bra i en sammanfattande bedömning av levnadsvillkoren i allmänhet. Denna höga siffra ska jämföras med de 61 % som står för motsvarande uppfattning när det gäller hela befolkningen. Tideman hävdar, att den höga siffran saknar grund i det objektiva sakförhållandet. Undersökningen visar nämligen, att personer med utvecklingsstörning på alla livsområden har sämre villkor än befolkningen i stort. Han kopplar den positiva bedömningen till det ”lagom-för-funktionshindrade”-tänkande, som skulle kunna tillskrivas den personal, som företrätt den enskilde. Detta tänkande grundar sig, enligt Tideman, på en syn där personer med utvecklingsstörning alltså ses som undantagsvaror utanför det vanliga samhällslivet.

Den pedagogiska forskningen tog sig an integreringsfrågorna. Emanuelsson (1983) gjorde en kunskapsöversikt, *Verksamhet bland elever med svårigheter*

⁶ Studium av och kommentarer till denna avhandling har jag gjort tillsammans med Catarina Arvidson.

eller arbete med elevers svårigheter, en titel som talar om pionjärande i synen på dessa elever. Pedagogisk forskning omfattade en rad utvärderingar av integreringsmålen, integreringsprojekt i särskolan och även av särskolan i sig (Arnell-Gustafsson & Söder, 1979; Karlsudd, 1999; Rosenqvist, 1996b; Rosenqvist, Nilsson, Eriksson & Ekberg, 1995; SOU 1991:30; Söder, 1997). I en internationell studie om specialundervisning (Meijer, Pijl & Hegarty, 1995) riktades fokus på integration som en ständigt pågående process. Hur Danmark, Italien, England och Wales, USA, Nederländerna och Sverige gått till väga beskrivs och analyseras av författarna. De ansåg, att integration i undervisningssammanhang inte nått sin fulla potential. Dessutom konstaterade de, att integration är komplicerad att praktiskt genomföra. De drog också slutsatsen, att varje integrationsaspekt – definition, motiv, syfte och nivå – visar på en stor mångfald i praktiken (ibid.). Denna mångfald råder även inom vårt lands gränser, eftersom kommunerna löser frågorna om särskoleinskrivningar på lokalt skilda sätt (Skolverket, 2006). Därför varierar antalet särskoleelever starkt kommunerna emellan, från 0 till 4,8 %, beroende på skilda synsätt och strategier (ibid.). Integrationsaspekterna är många även på lokal nivå (Blom, 2004; SOU 2004:98).

Integrering av förskolebarn med utvecklingsstörning betraktades ända fram till 1986 som en försöksverksamhet (Hill, 1996), som därför inte hade några tidigare erfarenheter eller någon forskning att falla tillbaka på. Själv gjorde Hill tillsammans med Rabe omfattande longitudiella studier om hur integrering av barn och unga med utvecklingsstörning avseende skola och fritid tedde sig. En sammanfattande skildring fick den talande rubriken *Vart tog visionerna om integrering vägen?* (Hill, 1996). Ett uppsving kan skönjas efter den första för hela det obligatoriska skolväsendet inklusive särskolan gemensamma läroplanen 1994. Kritik har framförts mot bl.a. den pedagogiska forskning, som utgick från integreringsbegreppet (Söder, 1992). Integrering både som reform och åtgärd är något som ”vi” genomför med ”dom”. Om integreringsforskningen länkades till sådan professionell ideologi, så riskerade forskningen att bli normativ. Den fastnar i framträdande element i ”utopin om den lyckosamma integreringen” (ibid., s. 45). Söder talade också om diskursens blinda fläckar (ibid., s.52). ”Således är den grundläggande uppdelningen i professionella och klienter fortsatt bevarad och återskapad inom ramen för integrationsdiskursen” (ibid., s.47f). En ny tanke fick fäste: inkludering/inklusion ersatte alltmer integrering/integration. Motiven för att övergå till inkludering handlar om ett avståndstagande från det motsägelsefulla: integrering förutsätter ett utanförskap (Skrtic, 1995; Rosenqvist, 1996a). Pedagogisk forskning följde skiftet. Huruvida inkludering nu kan betraktas som en försöksverksamhet kan diskuteras. Särskoleutredare (SOU 2004:98) har konstaterat, att en inkluderande skola alltså är avlägsen. Insatserna handlar fortfarande mer om enskilda elever med utvecklingsstörning än om förändringar som berör hela klasser (ibid.).

Här får jag som har praktisk särskolläraerfarenhet och samtidigt tagit mig an en forskarroll lyssna och vara på min vakt. Visst kan min studie uppfattas som låge den farligt nära ett vi- och-dom-tänkande, men intentionerna är i så fall att lyssna över gränsen. En sådan kommunikation innebär i sig ett uppluckrande av vi-och-

dom-tänkandets gräns. Jag förväntade mig något betydelsefullt av dialogen. Kan min forskningsinsats passera förbi exkluderandets Skylla och det normativa integrerandets/inkluderandets Charybdis?

Integrering har bytts ut mot inkludering både i den praktiska skolvardagen, i samhällsdebatt, lagstiftning, utbildningstexter och i det vetenskapliga sammanhanget. I ett historiskt perspektiv blir det tydligt hur begrepp kontinuerligt byts ut medan mycket av problemen kvarstår. Att ta nuvarande inklusionsmålsättning för given kommer troligen att bedömas vara lika normativt som tidigare förgivettagen integrering. Nyorienteringen framstår trots allt som genomgripande. På samma linje är åtskilliga andra (Brodin & Lindstrand, 2003; Gardelli, 2004). Genom att lämna ett vi-och-dom-tänkande, där dom ska integreras med oss, kan inkluderingsidén få fäste. Den övergripande målsättningen är då att skapa en delaktighet för alla i en gemenskap där olikheter ses som värdefulla (Göransson, 2004). Skillnaden mellan integrering och inkludering tydliggörs inte minst i relation till tolkningar av begreppet utanförskap. Beträffande integrering, så relaterar utanförskap till den icke-integrerade utifrån en enda aspekt, funktionshinder/utvecklingsstörning. Den avvikande individen, som ännu inte är integrerad, kan uppleva utanförskap. Men utanförskap tolkas på ett annat sätt relaterat till inkludering. Där är utanförskapet ömsesidigt och kan gälla samtliga individer i den mån de inte tillhör en inkluderande mångfald. Av den anledningen behöver heller inte en enda aspekt, exempelvis funktion vara avgörande. Mångfalden gäller även en mängd andra aspekter, som exempelvis etnicitet, ålder, kön och intresseområden.

Allas tillhörighet till samhället markeras i uttrycket inkludering, framhåller Löfgren-Mårtensson (2005). ”Människor med funktionshinder ska inte föras in någonstans, eftersom de redan är där” (ibid., s.19). Den uppfattningen delar jag. Framtidens forskning får utvisa hur pass normativ den tanken är och var dess blinda fläckar befinner sig. Forskningsfronten befinner sig nämligen mitt i delaktighetens diskurs.

3.3 Forskningsfronten

In på 2000-talet har forskning om personer med utvecklingsstörning fått en något annan inriktning än tidigare. Sammanfattningsvis kan nämnas att två teman är tydliga där forskningsfronten i tidsbemärkelse nu befinner sig. Den forskningen, om normalitet/avvikelse respektive delaktighet/utanförskap, behandlas under två skilda rubriker lite längre fram i texten. Integreringsfrågorna är inte längre aktuella utan har fått ge plats åt sådana, som rör innebörden av och villkor för inkludering. I en snabbt föränderlig tid skymtas redan inkluderingsbegreppets sorti. Forskningsfrågor relateras till WHO:s nya handikappbegrepp. Vidare har forskare tidigare begränsat sig till att söka kunskap om förhållanden kring det som kallas lindrig utvecklingsstörning. Nu har de alltmera närmat sig det som bedöms vara grav utvecklingsstörning. Tidigare formulerade forskare sina frågor mera om barn och ungdomar med utvecklingsstörning. Nu gäller det även vuxna personer. Dessutom har den pedagogikhistoriska forskningens utveckling visat

sig även inom särskoleområdet. Allt detta kan man iaktta vid den forskningsfront, där för denna studie relevant forskning bedrivs inom pedagogik och angränsande discipliner. Några exempel ska här nämnas.

WHO:s lansering av det senaste handikappbegreppet har åtföljts av en forskningsvåg, som styrt forskningsfrågorna åt ett nytt håll samtidigt som de fortfarande har en relation till medicinska domäner. I den pedagogiska forskningen om särskolans personkrets överskuggar begreppet delaktighet de båda andra begreppen hälsa och aktivitet. Delaktighet länkas till inkludering. Pedagogisk forskning rör idag personers delaktighet i samhället och i en inkluderande skola. Där finner denna avhandling sitt sammanhang. Utbildningens syfte, utbildningsprocessen och kunskapsbegreppet måste i detta sammanhang tolkas på nytt, något som Göransson (2004) fördjupat sig i. Skilda synsätt får olika konsekvenser i den praktiska skolvardagen (Alerby, 2006). Stor vikt bör läggas vid noga preciserade begrepp, exempelvis ”en skola för alla” (ibid.). Praktikernas meningsskapande kring uppdraget att tjänstgöra i och förverkliga en skola för alla har Assarson (2007) studerat. Hennes diskursanalys visar på både svaghet och styrka i retorikens ”en skola för alla”. I pedagogers strävsamma vardagsarbete finns en gemensam utgångspunkt, som ”samlar det osammanhängande och fragmentariska för att möjliggöra navigering i skolans postmoderna vardag” (ibid., s.240).

Forskare har också studerat vilka faktorer som leder till framgång på vägen mot uppsatta inklusionsmål i särskola och grundskola (Göransson m.fl. 2000; Karlsudd, 2002). Den inkluderande skolan är temat för en internationell studie där forskare från Irland, Grekland, USA, Frankrike, England, Wales, Skottland, Australien och Sverige lämnat sina bidrag (Armstrong, Armstrong & Barton, 2000). Utgångspunkten är social rättvisa, lika möjligheter och mänskliga rättigheter. Problemen kretsar alltså inte kring dem som tillskrivs särskilda behov eller räknas till de utvecklingsstördas skara. I stället handlar en inkluderande utbildning om värden och välbefinnande för alla elever. Kärnfrågorna handlar alltså om hur, var och med vilka konsekvenser undervisning för alla barn och unga människor bedrivs (ibid.). Till dem som jämställer integrering med inkludering som två positivt värdeladdade utbildningspolitiska målsättningar hör Nilholm (2006). Han hävdar, att inkluderingstanken, precis som integreringstanken, förutsätter utanförskap och exkludering. Inkluderingsfrågorna kan av den anledningen vara på väg ut, såvida utbildningspolitiska mål handlar om bokstavigt talat allas delaktighet.

Delaktighet är numera en målsättning även för personer med grav utvecklingsstörning, de som förr ansågs obildbara. Terneby (2000) orienterar frågorna mot vuxna personer med grav utvecklingsstörning och bland annat dessa personers kommunikationsmöjligheter. Meningsskapande processer och icke-verbal kompetens hos små barn med grav utvecklingsstörning har Hautaniemi (2004) studerat utifrån en fenomenologisk utgångspunkt. I den empiriska analysen av de videofilmade barnens aktiviteter visade det sig, att barnens känslor och icke-verbala känslouttryck väl motsvarade deras förståelse av sig själva, sin egen livsvärld och världen omkring. Känslorna använde dessa

barn på ett kompetent sätt för att kommunicera och interagera med andra människor i omgivningen. Nämnas bör, att Hautaniemi (ibid.) kopplar kompetensbegreppet till det relativa handikappbegreppet och ser kompetens inte som individens färdighet eller förmåga. I stället låter hon kompetens innebära ett samspel mellan individuella färdighetskomponenter, utförandekomponenter och kontextuella komponenter. Social konstruktion av utvecklingsstörning utreder också Rapley (2004). Såväl intelligens som social anpassningsförmåga framställer han som relations- och situationsbundet. Föräldraperspektivet lyfts fram av Riddersporre (2003) genom en avhandling i psykologi. Föräldrar till barn med Downs syndrom har berättat om betydelsen av att få ett barn med en sådan kromosomavvikelse (ibid.). När dessa barn skrivs in i skolan erbjuds de av tradition en plats i särskolans träningsskola. Att lyssna till vad särskoleelevers föräldrar hävdar angående sina barns utbildning är nog så viktigt, men perspektivet är ändå ett annat än ett elevperspektiv, vilket skulle ligga närmare denna avhandlingens forskningsfrågor.

Den pedagogikhistoriska forskningen har fått ett uppsving vid sekelskiftet 2000. Nordiska konferenser för sådan forskning har åter kommit igång. Färm (1999) gjorde en studie av 1900-talets etappindelade diskussion om de utvecklingsstörda, samhällets föreställningar om denna grupp samt om den aktuella vården och omsorgen. Hon har granskat hur föreställningar om personer med utvecklingsstörning har kommunicerats genom språkliga processer. Vidare har hon följt diskussionen om kommunbaserade gruppboheter och om de boendes situation (ibid.). Areschoug (2000) och Engwall (2000) har bidragit till att öka kunskapen om de numera avskaffade institutionernas betydelse. Deras forskning rör det sinnesslöa skolbarnet respektive de asociala och imbecilla. Hur skolan 1910–1950 organiserades och undervisningen differentierades utifrån elevernas uppmätta begåvning har Axelsson (2007) studerat. Brockstedt (2000) har följt särskoleundervisningens rötter och fördjupat sig i den stilbildande och numera nedlagda Slagstaanstaltens historia och dess pedagogik.

3.3.1 Forskning om normalitet och avvikelse

I en antologi problematiseras begreppen normalitet och avvikelse utifrån samhällsvetenskapliga perspektiv (Jeppson Grassman & Olin Lauritzen, 2004). Forskning som rör begreppen disability och impairment i relation till kropp, psyke och omvärld behandlas i Anderssons (2004) bidrag. Vansinnets historia, så som Foucault (1972/1983) skildrat den, lyfts fram av Lundin (2004). Därutöver diskuterar Lundin hur dagens människor på ena sidan demarkationslinjen ser på andra sidans psykiskt avvikande, allt i ljuset av Foucaults teorier. I en artikel ifrågasätts hela sättet att tänka om normalitet och avvikelse när det gäller mänskliga olikheter (Szönyi, 2004). Snarare bör erkännande åt dessa olikheter gälla (ibid.). Jag ställer mig bakom synsättet.

En professionell sfär omger dem, som samhället betraktar som avvikande, den psykiskt sjuka, den psykiskt funktionshindrade (Hydén, 2005). Denna sfär jämförs med en personlig, subjektrelaterad, som personen själv skapar utifrån sin egen berättelse och sin egen förståelse av den egna vardagen. I relationen mellan

de vardagliga och professionella världar, som omger den som avviker från uppställd norm i psykiskt avseende, har alltså en förskjutning ägt rum. Medicinska experter har under de senaste seklerna tillmätts auktoritet då de med ny medicinsk kunskap och teknologi stärkt sin position. Asymmetrin mellan läkare och patient ökade. Läkaren var expert och patienten allt mindre kunnig. Läkaren uppmanades t.o.m. att bortse från patienternas egna berättelser. Både inom klinisk verksamhet och inom forskning dominerade denna modell ända fram till slutet av 1900-talet. I ett sådant medicinskt perspektiv är individens biologiska strukturer skadade eller avvikande. De kroppsliga och psykologiska funktionerna är avvikande. I ett socialt perspektiv beskrivs avvikelsen från sådana etablerade och kulturella normer, som reglerar det sociala samspelet. Funktionshindret avviker mot normer för funktionalitet. Först i slutet på 1990-talet nådde motberättelserna offentlighetens ljus. Då kom de nya rösterna till tals (ibid.). Där befinner sig denna avhandling, eftersom den lyfter fram personernas egna berättelser, låt vara motberättelser.

Särskolans elever betraktats som avvikande i den utbildningskontext, som fortsätter att benämna dem särskoleelever. Den språkliga markeringen talar om en placering vid sidan av och tydliggör avvikelsen. Pedagogiskt sakkunniga har varit expertis. Asymmetrin är given. I ett medicinskt perspektiv hindrar den biologiska skadan särskoleeleven att fungera i normens skolform. I ett sociologiskt perspektiv avviker särskoleeleven från grundskolans och gymnasieskolans etablerade och kulturella normer. Frågan är om det finns självständiga pedagogiska perspektiv eller om medicinska och sociologiska synsätt får råda. Särskolans lärare uppfattar ett fostransuppdrag snarare än att stödja kunskapsutveckling, allra minst traditionella skolkunskaper (Berthén, 2007). Uttrycket ”en skola för alla” har en gång lanserats. Huruvida skolan är en, hur denna samhällsinstitution är skola och om verksamheten är till för alla och envar råder det delade meningar om. Frågan om skolans funktion i det globala, fragmentariska och kontingenta samhället har ställts av Assarson (2007). Elevers perspektiv kommer i skymundan trots att barnperspektivet bör lyftas fram enligt konvention. Särskoleelever själva kommer sällan till tals.

3.3.2 Forskning om delaktighet och utanförskap

Nutidens ideologiska strävan efter ökad delaktighet för personer med funktionshinder (Blom, 2004) får ringar på vattnet. Delaktighetsbegreppet har under de senaste åren ofta använts i det vetenskapliga samtalet och har synliggjorts även i den vetenskapliga litteraturens titlar. *Delaktig eller utanför* (Carlsson, Hjelmquist & Lundberg, 2000) och *Delaktighetens språk* (Gustavsson, A. 2004) handlar båda om forskning kring personer med funktionshinder. Blomberg (2006) har studerat faktorer för delaktighet. Hon riktade in sig på vardaglig interaktion mellan olika aktörer och vuxna personer med utvecklingsstörning. Pedagogiska magasinets augustinummer år 2005 har som tema *Demokrati och delaktighet*, för att nämna några exempel. I sistnämnda tidskrift skriver Sundgren (2005) att skolan ska

... erbjuda delaktighet i en gemenskap där vi är sedda och erkända både för de vi är och för de vi eftersträvar att bli. Det är, menar jag, bristen på det erkännandet som utgör det mest grundläggande demokratiproblemet i skolan. Erkännandet ges där visserligen ibland av goda lärare, men eleverna konfronteras allt oftare med en diagnostisk kultur. Deras personlighet och förmågor mäts och analyseras och åtgärdsprogram upprättas på basis av resultaten. Syftet, att alla elever ska uppnå läroplanens och kursplanernas högt ställda krav, kan förefalla gott men skapar också problem. De krav och kriterier som ställs upp formuleras i ljuset av en förväntad men ännu okänd framtid. Det demokratiska problemet är att det innebär en fokusering på vad som kommer att framstå som elevernas brister snarare än deras unika egenskaper och möjligheter. (Ibid., s. 42f)

Ett uppenbart demokratiproblem gäller elevers delaktighet och den diagnostiska kultur som hänvisar vissa elever till en särskild skolform just på grund av konstaterade brister relaterat till högt ställda krav. Två studier ger en sammansatt bild av särskoletillhörighet och dess innebörder. Begreppet delaktighet är synligt även i dessa titlar. Molin (2004) har bringat reda i vad det innebär att vara *I särklass – om delaktighet och utanförskap i gymnasiesärskolan*. Szönyi (2005) har beforskat *Särskolan som möjlighet och begränsning – elevperspektiv på delaktighet och utanförskap*. Särskolan visar sig vara både en delaktighets- och en utanförskapsskola. Det sociala nätverket och individens egna förhållningssätt får stor betydelse (ibid.). Även från psykiatrins område behandlas barns och ungas delaktighet i skolan. En studie grundar sig på ett stort material och både kvantitativa och kvalitativa mätmetoder (Eriksson, 2006). Utifrån s.k. återhämtningsforskning, som handlar om psykiska problems uppkomst, utveckling och hur de ska hanteras, skriver Topor (2005): ”Genom att vidga vårt fokus från individens tillkortakommande och svårigheter till hans/hennes livshistoria upphävs inte dessa problem, men de intar sin plats i ett sammanhang där de samspelar med individens egna resurser” (ibid., s. 192).

Utvecklingsstörning kan betraktas som ett problem för såväl individ, grupp som samhälle, men fokus behöver inte ligga på just problem. Utmaningen är att se individens och gruppens resurser samspela. Sådana samspelsprocessers händelseförlopp har Lang (2004) sökt kunskap om. Hon har studerat ungdomars med funktionshinder bild av perioden in i, genom och ut ur gymnasietiden. Denna longitudinella studie gäller såväl levnads-, studie- som lärandesituationen.

Om kategorin utvecklingsstörda betraktas som en sluten kategori görs det ifrån maktaspekter (Assarson, 2007). När kategorier ses som tillfälliga och situationsbundna kan analyser, som lyfter fram olika maktaspekter möjliggöras. En rörlig, intersektionell analys kan vidga vyerna om hur maktförhållanden vävs samman (ibid.). Bagga-Gupta (2006) efterlyser intersektionella studier som betraktar delaktighet mer generellt för att på så sätt få fram gränsöverskridande teoretiska argument. En maktaspekt gäller ett självpåtaget uppdrag att diskutera och motivera en kategoris, utvecklingsstörda, delaktighet.

Relationen handikapp och samhälle behandlas i en litteraturserie med Tideman och Ove Mallander som redaktörer. Perspektivet på funktionshinder och handikapp är socialvetenskapligt. I en av utgåvorna konstateras, att den forskning som görs idag utgår från institutioners villkor och behov och inte från funktionshindrade personers eget perspektiv (Hydén, 2005). Det finns också andra historier att berätta, tillägger han och efterlyser mer forskning om hur det är att leva med psykiska funktionshinder. Det är ”först då vi kan lära oss något om vad som är svårt, viktigt och av betydelse för de psykiskt funktionshindrade” (ibid., s.35). Genom att definiera sig själv genom sin egen berättelse, inte genom andras, blir det möjligt att se sig själv som en person, förmögen till eget handlande och eget ansvar. Hydén tillskriver sådana motberättelser betydelsen av att upprätta relationen mellan personen, berättaren, och hennes upplevelse av lidandet (ibid.). Översatt i en pedagogisk kontext gäller samma sak för utvecklingsstörning. När utvecklingsstörningen blir en del av det egna livet och ryms i den egna livshistorien blir det möjligt att aktivt förhålla sig till utvecklingsstörningen. Hydén ser detta som grundförutsättningen för ”empowerment” (ibid.). Just empowerment som inflytande över det egna livet står i centrum i Renblads (2001) studie om hur personer med utvecklingsstörning resonerar om bl.a. inflytande, bemötande och sociala relationer. De intervjuade personerna har deltagit i studiecirkel om demokrati och har alltså haft möjlighet att diskutera dessa frågor och ta ställning. Även de ALOBIS-grupper, som i forskningscirkelns form diskuterar samhällsfrågor, har detta fokus (Nyqvist Cech, 2005 m.fl.).

3.3.3 Beforskat inifrånperspektiv

Om delaktighet verkligen ska gälla alla dem vars röster länge tystats måste de själva få komma till tals. Kommunikationsportar måste öppnas och samtal måste föras om upplevelser, föreställningar och livsvärldar. Det gäller också att lyssna, lyhört och uppmärksam, och ge den Andra möjlighet att komma till tals. När forskare nalkas personer med utvecklingsstörning lyssnar de. Men det har funnits en tendens att inte erkänna personer med utvecklingsstörning som kapabla att uttrycka sig och sin mening. För att få en fullständig bild lyssnar forskaren även till omgivande röster. Visst finns det en poäng med att söka en allsidigt sammansatt bild. Men skälen till att lyssna även till omgivningens röster kan också handla om bristande erkännande av och tilltro till personen med utvecklingsstörning. Tror forskaren att personer med utvecklingsstörning kan tala för sig själv? Erkänns detta tal i så fall bära mening? Frågorna är kanske kniviga. Bogdan och Taylor (1994) kom fram till sin uppfattning efter att ha lyssnat till några personer med utvecklingsstörning: “The perspectives of the retarded are just as valid as the perspectives of those who study them or purport to serve them” (Bogdan & Taylor, 1994, s. 205).

Tideman (1997, 2000) valde föräldra- eller anhörigperspektivet när han studerade de konsekvenser som kommunaliseringen fick för personer med utvecklingsstörning. Tideman diskuterar den indirekta mätning han gjort. De

allra flesta av hans respondenter kunde p.g.a. sitt funktionshinder inte själva besvara frågorna utan bistånd från en medhjälpare, anhörig eller från personal. Följaktligen är det medhjälparens bedömning av exempelvis antal vänner som mäts, påpekar Tideman. Han diskuterar också sina resultat i relation till de måttstockar som personal och anhöriga har (ibid.). När Karlsudd (1999) studerade särskolebarn i integrerad skolbarnomsorg vände han sig till personal och föräldrar och sökte svar på frågor om skolbarnomsorgens måluppfyllelse. Molin (2004) rör sig bland gymnasiesärskolans elever under en lång tid, samtalar med dem och lyssnar till dem. Han kompletterar bilden genom att lyssna till de omgivandes röster. Därmed får han en annan helhetsbild än om bilden hade varit endast inifrånperspektivets i hans egen tolkning.

Ett problem som uppstod när forskaren verkligen vände sig direkt till personer med utvecklingsstörning kan Nyqvist Cech (1996) vittna om. Hon genomförde en longitudinell studie om hur fem värmländska kommuner organiserat övertagandet av särskola och omsorgsverksamhet. Ca 1500 personer med utvecklingsstörning kontaktades för att deras egna upplevelser av kommunaliseringen skulle kartläggas. Bortfallet blev 49 %. Bortfallsanalysen berörde bl.a. svårigheterna att ställa enkätfrågor direkt till personer med utvecklingsstörning. Många anhöriga och närstående hade svarat i de intervjuades ställe (ibid.). Metodproblem måste lösas av den forskare, som vill sätta sig in i ett inifrånperspektiv.

Gustavsson (2001) har, precis som Bogdan och Taylor (1994) och Nyqvist Cech (1996; 2001), vänt sig direkt till personer med utvecklingsstörning och har alltså tagit del av deras tankar *Inifrån utanförskapet*. Den första integreringsgenerationen har fått komma till tals. I livsberättelsens form talar enskilda personer om sitt inifrånperspektiv och Gustavsson lyssnar. Berättelserna handlar om upplevelser av att vara på samma gång annorlunda och delaktig. Gustavsson problematiserar det valda sättet att forska och diskuterar möjligheterna att förstå och dela ett inifrånperspektiv. ”Andra människors eget perspektiv i genuin bemärkelse kan vi aldrig fånga eller beskriva. Att se världen precis som någon annan ser den är omöjligt” (Gustavsson, 2001, s.250).

Denna så enkelt formulerade filosofiska uppfattning delar jag helt och kan också anamma Gustavssons metodiska sätt att utröna inifrånperspektivet. Han låter informanterna berätta om sina egna upplevda perspektiv på sig själva och världen. Genom att pendla mellan livshistorien, som skildrar de intervjuades vardagsverklighet, och egna tolkningar på analytisk nivå uppfattar Gustavsson inifrånperspektivet. Han ser mikrokulturer med sociala band och personernas identitetsförsvår. Till Gustavssons forskning kommer jag att återvända längre fram. Den närde en gång mitt forskningsintresse och ligger nu nära forskningsfrågorna i denna studie.

Efter en orientering inom forskningsområdet utifrån preciserade forskningsfrågor, med utblickar över aktuella forskningsrön om personer med utvecklingsstörning, så har det närmare forskningsfältet synats. Därmed har forskningsprojektet motiverats, preciserats och positionerats. Den första forskningsfrågan gäller vilka delaktighetens villkor som personer med

utvecklingsstörning har levt med i redan förfluten tid. I följande historiska tillbakablick bearbetas den frågan.

4. Delaktighetens villkor i dåtid

För att kunna förstå samtida institutioner och företeelser blir en historisk tillbakablick till hjälp. Detta uttryckte Kerlinger (1969) för 40 år sedan.

Obviously, historical research is important in education. Outside the intrinsic interest of history, it is necessary to know and understand educational accomplishment and developments of the past in order to gain a perspective of present and possibly future directions. To understand the modern trends...it is necessary to put it in a broader context than the present. One must search for its historical roots. (Ibid., s. 698)

Samma sak hävdar Areschoug (2003) i sina jämförelser mellan dåtidens sinnesslöskola och särskolan av idag. Heimdahl Mattson (2006) sätter historielöshet och pedagogisk okunskap i samband med samtida tendenser till en ny fas av institutionalisering och segregation. Jag kan också se dessa utsikter.

Med historiska texter som källa skildras i detta kapitel hur gångna tiders människosyn, kunskapssyn och samhällssyn formade livet för personer med utvecklingsstörning och villkoren för delaktighet. Gamla kategorinamn framställs och återanvänds i sitt historiska sammanhang, även om sådana uttryck med tiden har kommit att få konnotationens patina och påminner om föreställningar och ideologier, som många tagit avstånd ifrån. Det är inte givet att kategorinamn omfattar exakt samma grupp över tid (Färm, 1999). Utdömda kategorinamn får ändå tala sitt eget språk för att levandegöra dåtidens föreställningar i blyxtbelysning.

Framställningen i denna historik utgör på intet sätt någon heltäckande redovisning av det som utspelat sig längs en tidsaxel. För utförlig historik hänvisas till skildringar av den psykiska utvecklingsstörningens och sinnesslövdårdens europeiska och svenska historia (Blomberg, 1934; Färm, 1999; Hansson, 2007; Kanner, 1964/1968) och av abnormskolans framväxt (Areschoug, 2000; Brockstedt, 2000; Liljedahl, 1993; Nordström, 1968). Här lyfts i stället fram exempel på hur personer med utvecklingsstörning utifrån rådande ideologier blivit bemötta, hur de kommit att bli föremål för undervisning, och vad som förväntats av dem.

Beroende på vad forskaren väljer att se och lyfta fram ur de historiska källorna skapas en rekonstruerad bild, som återspeglar levd vardagsverklighet, i det här fallet för personer med utvecklingsstörning. Historisk forskning berör individer, grupper, en rörelse, en idé eller en institution (Cohen, Manion & Morrison, 2000). Forskaren bidrar alltid på något sätt till idéer och föreställningar om sådana. Forskarens fokus bestämmer var tyngdpunkten ska ligga (ibid.).

Personernas delaktighet i samhället och deras roll i en utbildningskontext har skiftat över tid. Med utövad makt har samhällets företrädare försökt att både markera och suddas ut skiljelinjen mellan det som uppfattats som normalt respektive avvikande. Den bild jag uppfattat och därmed valt att lyfta fram handlar mera om utanförskap än delaktighet, mera om inifrånperspektivets tystnad än om personernas kommunicerade uppfattningar och upplevelser. Deras egna röster är påfallande tysta. Borde då inte, utifrån denna källbrist på både delaktighet och inifrånperspektiv, historiken starta där dessa röster börjar höras? Nej, det finns, i enlighet med Kerlingers resonemang ovan, mycket annat att gräva upp och lyfta fram i dagsljuset. Det är viktigt att bedriva även tystnadens arkeologi, för att låna ett uttryck av Foucault (1972/1983). Tystnaden talar. Den ekar ur de inlästa texterna. Så kan, trots en faktisk källbrist, innehållet i historiken försvaras just därför att inifrånperspektivets tystnad får tala sitt tydliga språk. Utvecklingsstördas historia med pedagogikens förtecken lyfts fram, även om det i huvudsak sker via enskilda pedagoger, förgrundsgestalter, omsorgspersonal, utbildningspolitiker och andra samhällsbyggare.

Omsorger för personer med utvecklingsstörning kan spåras längs i huvudsak två linjer: den pedagogiska och den medicinska traditionen (Söder, 2003a). Detta gäller den svenska utvecklingen, men i viss mån även den internationella (ibid.). Tillbakablickarna följer här den pedagogiska utvecklingslinjen även om framställningen även speglar medicinsk vetenskap, eftersom forskningsfrågorna kräver detta. Utgångspunkten för exposén är en bild, som skapats tidigare, då jag sökte efter särskolans rötter (Frithiof, 2002). Den bilden visade mötespunkter och skiljelinjer mellan grundskolan och särskolan under dessa skolformers framväxt. Enskilda pedagoger experimenterade med att undervisa ”idioter”. 1800-talets ”fattigskola” hyste troligen elever, som idag skulle placeras i grundsärskolan eller nu befinner sig i det gränsland mellan särskola och grundskola, som Tideman (1998) talat om. Med ”minikurser” hanterades elevers olikheter. Kring sekelskiftet 1900 differentierades undervisningen alltmera. Abnormundervisning skildes från normal undervisning. De flesta av dem vi idag kallar särskoleelever togs in på anstalt för vård. Samtliga de som idag är träningskoleelever betraktades tills för 40 år sedan som obildbara. Omfattande normaliserings- och integreringsprojekt gällande personer med utvecklingsstörning startade vid mitten av förra seklet. Tendenser till segregering kunde iakttas vid sekelskiftena 1900 och 2000. Ungefär halvseklång sekvenser av växelvis integrering och segregering har följt på varandra från 1800-talets mitt (Frithiof, 2002).

För att fördjupa kunskaperna har jag letat i gångna tiders primärkällor, “the life blood of historical research” (Cohen, Manion och Morrison, 2000, s.161). Bl. a.

orden idiot, sinnesslö⁷ och bildbar användes som trunkerade sökord i Kungliga Bibliotekets kataloger med följande resultat⁸:

Tabell 2. Valda sökord och antal träffar.

Sökord	Antal träffar
idiot*	201
sinnesslö*	59
sinnesslöa	37
obildbar*	5
bildbar*	1

Genom att söka samtliga boktitlar fick jag en uppfattning om vad som producerats och vilken inriktning detta tryckta material har. Urvalskriterierna blev de av Cohen, Manion och Morrison (2000) angivna. Källor där data om personer med utvecklingsstörning har hög grad av signifikans kom i fråga. Vidare föll valet på sådana texter där specifika detaljer visade sig typiska för helheten. Innehållet i detta avsnitt knyter också an till källor i Karlskrona stadsbiblioteks och Blekinge museums lokala samlingar, eftersom där spårades viktiga rottrådar. Vidare har jag vid några besök i Karlskrona bildat mig en uppfattning om vad som där utspelat sig i anknytning till bl.a. ”idiothemmet”, för att använda ett samtida uttryck⁹.

Historiska källor ska utsättas för källkritik, eller snarare källvärdering (Rosén, 2005) för att tillförlitligheten ska prövas. Forskaren funderar över hur källan tillkommit, vem som författat den och i vilket syfte. Vidare bedömer forskaren vilka frågor, som var centrala respektive perifera vid den tidpunkt då källan tillkom, något som i sin tur relateras till forskningsfrågorna i den granskade källan. För att övertygande hävda en uppgift bör forskaren hitta minst två av varandra oberoende källor, som säger samma sak. Vetenskapligt bevisad anses den uppgift vara, som kan härledas till flera högt värderade och samstämmiga källor. Detta gäller i synnerhet uppgifter ur ett gångbart perspektiv inom rådande vetenskapliga paradig (ibid.). I enlighet med råden har denna historik skrivits.

I några fall har institutionsvårdens minnesskrifter (Hallström, 1994; Jonasson, 1994; Lindkvist, 2002) använts som referens för att lyfta fram personalens och personalens barns erfarenheter av vardagslivet tillsammans med personer med utvecklingsstörning. Jag har även använt en minnesteckning, som en släkting till den omtalade har arbetat fram (Wilkens, 1995). Sådana framställningar gör inte anspråk på vetenskaplighet. Men insatta personers kunskap och erfarenheter har

⁷ Begreppet ”idiot” kom i början av 1900-talet att alltmer ersättas av begreppet ”sinnesslö”. (Lindkvist, 2002)

⁸ Som jämförelse kan nämnas att sökordet utvecklingsstörning, trunkerat utvecklingsstör*, med samma sökverktyg gav 938 träffar.

⁹ I fortsättningen av detta historiska kapitel använder jag respektive samtids begrepp för det som vi idag knyter till utvecklingsstörning. Begreppen avlöser varandra i ett tidsspeglade kontinuum. Genom att dessutom avstå från att sätta ut citationstecken låter jag språket ytterligare reflektera samtida synsätt.

bidragit till framställningen. Vissa faktauppgifter i nämnda källor är jämförda med och kontrollerade mot vetenskapliga källor, vilket finns redovisat i texten.

4.1 Kontinuitet och växling – drivkrafter i rörelse

Under knappt 150 år har utbildning för personer med utvecklingsstörning ägt rum i vårt land. Växlingar av terminologi, synsätt och ideologier har inte alltid varit så uppenbara. En hel del består, men i ny gestalt. När exempelvis ett gammalt handikappbegrepp byts ut och ett nytt lanseras, sker ingen plötslig och genomgripande förändring varken i den praktiska vardagen, i synsätt, attityder eller i ideologi. Hjelmquist (2000) har en förklaring till varför det tar tid att åstadkomma förändringar när det gäller uppfattningar om funktionshinder och handikapp. Han ser sådana uppfattningar som en del av större kulturella och sociala mönster (ibid.). Själva begreppsbytet utgör visserligen en konkret markering, fixerad i tid och rum, men den sker mitt uppe i en kontinuerlig process där individer och samhälle förändras.

I sitt historiska sammanhang framträder en av de allra senaste insatserna, den statliga Carlbeckkommitténs arbete (SOU 2004:98), som syftade till en förbättring av det svenska utbildningsväsendet. Utredarna ville se framsteg i utbildningsfrågor för elever i allmänhet och för särskoleelever i synnerhet. Kontinuiteten visar sig inte minst genom att pionjären Emanuella Carlbeck har bidragit med sitt namn. Hon vågade sig på att försöka undervisa idioter, något som många i hennes samtid på 1860-talet ansåg otänkbart och förutbestämt till att misslyckas. Carlbecks systerson, som samtiden bedömde inte vara vid sina sinnens fulla bruk, blev hennes experimentelev. Sedermera tog hon sig an flera idioter och startade en anstalt, eftersom hon mot alla odds rönt framgång. Lokaliteterna kom att utbytas vid några tillfällen. Enligt en dåtidens ideologi startade hon, fylld av omsorg, så småningom en större anstalt, Johannesberg, på en lantegendom utanför Mariestad. Där verkade under återstoden av sitt liv (ibid.). Hennes pionjärarybete har blivit kontinuerligt uppmärksammat under decenniernas gång (Brockstedt, 2000; Nordström, 1968). På ett nationellt plan har hon alltså blivit ihågkommen så sent som 2004.

Särskolans yttersta rottrådar visar på ett pionjärarybete som startat på privat initiativ i samband med att ett enskilt barns situation varit prekär. Söder (2003b) har analyserat hur praktisk problematisk verklighet inom vård- och omsorgsområdet föranleder en kursändring, vilken i sin tur så småningom ”stagnerar” i en ideologi, vilken man är för eller emot. Det bildas under detta förlopp ett ökande avstånd mellan ideologi och verklighet, menar han. När detta gap blir svårt att hantera, upprepas skeendet (ibid.). Ett sådant synsätt är en viss förenkling. Historiens kontinuitet är mer komplicerad än så. I den praktiska och levda vardagen förhåller sig människan ständigt till sin egen och andras ofullkomlighet. Hon relaterar till ideal, som hela tiden är närvarande och som under tidernas gång och i olika kultursammanhang formuleras på olika sätt.

Handikapp har alltid funnits, påminner Eriksson (1995) om. Fenomenet kommer att utgöra en komponent i individers och samhällets liv även i framtiden,

förutsatt att teknologi eller totalitära regimer inte orsakar ett fullständigt moraliskt sammanbrott, siar han vidare. Min tolkning av Erikssons profetia talar om eliminering av oönskade varelser. Genom att närma sig utvecklingstörning som existerande då, nu och sedan frigörs möjligheter att se det förändringsbara, hävdar Eriksson. Historiska sammanhang blir inte bara kuriosa utan en plattform för gemensam och enskild handling. Klangbottnar och betydelser kan avlockas det mest vardagliga (ibid.). När företeelsen som nu går under benämningen utvecklingsstörning spåras längs sina utbildningshistoriska rötter visar sig både kontinuitet och växling på olika nivåer. Några historiska bilder får här visa på den utveckling, som står för både sammanhang och skiften.

4.2 Förhållningssätt till det avvikande

Renässanstiden tillät en oupphörlig dialog mellan förnuftet och vansinnet, hävdar Foucault (1972/1983), som skildrat vansinnets historia. Den avvikande uppfattningen var högst hörvärd i en nära och kunskapsförmedlande relation (Helldin, 1997). Meningsfullt var det att lyssna till den avvikande där han befann sig i de lärdas skara. Det klassiska kunskapsökandet intresserade sig för ”icke-förnuftets egen bana” (Foucault, 1972/1983, s.129). Med tiden kom denna bana att gå på behörigt avstånd från de förnuftiga och normalas breda huvudväg.

Det lämnar åt glömskans dunkel alla dessa otillräckliga ord utan fastställd grammatik, dessa framstammade ord med vilka utbytet mellan vansinnet och förnuftet skedde. Psykiatrins språk, som är förnuftets monolog rörande galenskapen, har kunnat uppstå just på grund av denna tystnad. (Ibid., s.10)

Dialogen bröts alltså och de avvikandes röst tystnade. ”Hädanefter kunde tystnaden regera och vanvettet försvinna i icke-förnuftets (alltid tillbakahållna) närvaro” (ibid., s. 129).

Det avvikande var i sig föremål för både vetenskapsmännens och allmänhetens stora nyfikenhet och intresse på 1700-talet (Olsson, 1995). Färm (1999) visar på några orsaker. Inflytandet från moralfilosoferna John Locke och Thomas Hobbes men framför allt av upplysningsfilosoferna François Marie de Voltaires och Jean Jacques Rousseaus samhällskritik och fokus på det ursprungliga hos människan var några (ibid.). Levnadsförhållandena för de handikappade och sinnenas betydelse stod i fokus. Kunskaper ackumulerades och grunden lades för experternas och vetenskapsmännens inflytande under 1800-talet (Nordström, 1968; Olsson, 1995). Men vissa initiativ hade tagits dessförinnan i Europa. Barmhärtighetsåtgärder riktades mot personer med idioti och sinnesslöhet (Nordström, 1968). Exempel på tidiga insatser är schweiziske läkaren Johann Jakob Guggenbühls anstalt, inrättad 1841, för s.k. kretiner och idioter i Abenberg vid Interlaken. Kretiner och personer med epilepsi eller fallandesot räknades till samma avvikande skara. Anstalterna tillkom för att försöka bota alternativt förbättra de intagna, bl.a. med diet och medicin. Uppdraget var alltså sjukvård. Vetenskap var en sida av arbetet, barmhärtighet en annan (ibid.).

Det var först på 1860- och 70-talen som personer med utvecklingsstörning fick några meningsfulla omsorger (Grünewald & Bakk, 1978). Undervisning för personer med tydliga fysiska handikapp blev banbrytande, först för de döva och så för de blinda (Brockstedt, 2000; Olsson, 1995). Senare formerades undervisning även för de utvecklingsstörda (Olsson, 1995). Exempelvis uppfördes år 1878 i Lund ett skolhem för bildbara sinnesslöa, Möllevångshem (Lindkvist, 2002)¹⁰. Idiotanstalter eller asylor skapades för de obildbara sinnesslöa. Motiven var att ”skaffa god och kärleksfull vård” och för att ”befria hemmen från störande inverkan i familjelivet” (ibid. s. 25). ”För dem ’vars förståndsljus slocknat helt’, bereddades plats på hospital” (ibid., s. 25).

Efterhand lagstadgades undervisning och ordningen för detta blev densamma som för de tidigare undervisningsinitiativen. Först beslutade Sveriges riksdag 1889 om obligatorisk undervisning för dövstumma barn. 1896 föreskrevs skolplikt för blinda barn (Elander, 1962). Det kom att dröja ytterligare fem decennier innan skolplikt lagstiftades för vissa utvecklingsstörda, de bildbara sinnesslöa. Samtida benämningen sinnesslöa formulerar synen inte bara på dessa personers problem utan även rådande kunskapsyn. Utbildning innebar att med mottaglighet och alerta sinnen ta in fastställd kunskap. Hos de sinnesslöa svek de fem sinnena, vilket blev deras problem vid kunskapsinhämtning. Föreställningen råde, att en systematisk träning av sinnena resulterade i en positiv utveckling (Färm, 1999). På denna uppfattning grundade sig den s.k. Slagstapedagogiken, eller rättare sagt det metodiska arbetssätt som utvecklades på Slagsta seminarium, där sinnesslölärare utbildades under 1900-talets första halvsekel efter europeiska pedagogers förebilder (Brockstedt, 2000). Undervisning kom alltså igång endast för de sinnesslöa, som bedömdes bildbara. De icke bildbara kunde (ännu) inte undervisas och bedömdes som olönsamma (Grünewald, 2007).

Eftersom sinnesslöa barn uppfattades som individer på låg utvecklingsnivå, var tanken, att man skulle stärka dem fysiskt och utveckla deras vilja. Från att vara impuls- och instinktstyrda skulle de bli mera civiliserade och mänskliga. I hygienstrategin ingick både ett hälsoperspektiv och en disciplinerande ansats, vilket i sig legitimerade anstaltsvård. Sinnesslöa barn togs från socialt utsatta hem, bort från oordning och smuts, till solljusa, rena symmetriska lokaler och frisk luft, till dåtidens mönsteranstalter enligt borgerliga normer. Renlighet och prydlig klädsel fick en normalitetsskapande funktion för dessa barn, som ansågs abnorma. Fysisk och moralisk sundhet skulle följa i spåren (Wingender, 1995). Det var ett salutogent tänkande och handlande, om än i dåtidens tappning. Strävandena gällde främst s.k. vanlottade barn ur s.k. lägre samhällsklasser.

Människor med handikapp kunde komma samhället till godo (Olsson, 1995). Med rätta insatser, med en uppfostran och utbildning, som sköttes av experter, kunde dessa människor betraktas som en resurs. Detta synsätt blev ledstjärnan för uppförda specialskolor, där yrkesträningen fick stor betydelse (ibid.). Men

¹⁰ Enligt uppgift 2006-02-17 från Monika Nilsson, Arkivcentrum i Lund tillkom anstalten redan 1871.

synsättet var inte nytt. Det fanns personer som tänkt i de banorna långt tidigare, men då var tiden s.a.s. inte mogen. Låt oss ta ett steg tillbaka i tiden igen och studera en viss kvinnas betydelse för hur personer med utvecklingsstörning blev delaktiga i utbildning och samhälle.

4.3 Sophia Wilkens integreringssträvande till hävderna

Förutom ovan nämnda Carlbeck är en jämförbar pionjärkvinna och hennes arbete väl värda att lyfta fram i detta sammanhang, lärarinnan Sophia Wilkens Thomée (1817–1889). Hon verkade i Karlskrona, tog initiativ till, inrättade och förestod ett barnhem, ett skyddshem för abnorma flickor och ett dövstumsinstitut (Karlsson, 1988). Carlbeck har blivit hyllad som den egentliga pionjären, men, som Brockstedt (2000) påpekar, är detta något oriktigt. Likheter i kvinnornas gärning finns där, men även några intressanta skillnader. Wilkens var tidigare ute och dessutom i ett tydligare pedagogiskt ärende. Carlbeck omnämns i uppslagsböcker i såväl början, mitten som slutet av 1900-talet (Marklund, 1992; Söderberg, 1945; Westrin, 1910), vilket däremot inte gäller för Wilkens. Frågan är då varför Wilkens inte har blivit ihågkommen av sin samtid och eftervärlden på samma sätt som Carlbeck.

Wilkens ultraradikala uppfattning om integrering och delaktighet låg henne i fatet redan under hennes yrkesverksamma liv. En inspektor satte stora frågetecken i kanten för att hon blandade barn med och utan olika handikapp (Karlsson, 1988). Vid denna tid rådde ett annat synsätt än det hon försökte lansera. Man ville inte gärna visa upp "samhällets olycksbarn". De vistades undàngömda var för sig eller tillsammans på fattighus eller hospital, där de utan närmare kategorisering togs om hand av agrarsamhället (Johannisson, 1990; Karlsson, 1988; Söder, 2003a). Wilkens undervisade inte bara idioter utan också krymplingar och kretiner, blinda och dövstumma, inte bara barn och ungdomar utan också några vuxna. De flesta av hennes elever var döva (Brockstedt, 2000; Karlsson, 1988). Carlbeck tog sig däremot an enbart idioter, vilket både Brockstedt och Karlsson nämner som ett skäl till att just hon blivit idiot-/sinnesslövårdens förgrundsgestalt¹¹. De skildrar vidare hur Carlbecks arbete inriktade sig mera på vård än undervisning (ibid.) Men Wilkens pedagogiska målsättning och gärning, hennes insatser för idioternas kunskapsutveckling och delaktighet är som sagt minst lika intressant idag efter den utveckling som skett.

Wilkens tog sig redan år 1859 an och undervisade en idiotisk, dövstum flicka i Karlskrona, en öm angelägenhet (Karlsson, 1988). Vid samma tidpunkt som Carlbeck startade sitt hem för idioter, 1866, var alltså verksamheten i Karlskrona i full gång¹². Den stora skaran av barn och ungdomar hade där redan blivit

¹¹ Borde då inte Sofia Wilkens åtminstone finnas med i dövundervisningens historiska "kanon"? Lundströms (2006) avhandling visar att så inte är fallet. Lundström har nämligen gjort en omfattande historisk genomgång av dövas skolundervisning, men nämner inte Sofia Wilkens. Däremot nämns Sofias syskonbarn Octavia i en fotnot. Octavia Wilkens återkommer vi till.

¹² 1866 räknas som idiot-/sinnesslövårdens födelseår i Sverige (Brockstedt, 2000).

trångbodda, vilket föranlett att de 1865 flyttat till en ny och större fastighet i centrala Karlskrona. Det nyinrättade Blekinge läns landsting hade anslagit 20 000 riksdaler så att barnen kostnadsfritt kunde flytta dit (Elander, 1962)¹³. Upptagningsområdet vidgades från staden till både Blekinge, Skåne och Småland. Av de 4 lärarna var en, anmärkningsvärt nog, dövstum (Wilkens, 1995). Detta kan ha varit en medveten strategi för dövstumma elevers identifikationsprocess. Att år 1859 våga sig på idiotundervisning i vårt land var ett djärvt företag. Som exempel på samtida uppfattning kan nämnas ett debattinlägg som Färm (1999) refererar till. Hospitalsöverläkare Ernst Salomon uttalade sig 1869 i Nordisk Tidskrift för ekonomi, politik och litteratur om den då nyväckta frågan om idiotfostran. Tyska och danska exempel på framgångsrik idiotuppfostern kommenteras: ”För ett tiotal af år sedan ansågs hvarje tal om idiotskolor för rent nonsens” (Salomon citerad av Färm, 1999, s.122). Detta innebär, att det år då Wilkens gick till handling var talet om en sådan handling nonsens i de flestas öron.

Trots punktinsatser från landstinget var ekonomin vid Wilkens institutioner ständigt ansträngd. Ett annat problem måste så småningom lösas. När eleverna var konfirmerade skulle de försörja sig själva, något som det omgivande samhället stod tveksamt till, särskilt beträffande de unga kvinnorna. Vem ville anställa en som kom från Tosingagården? De unga män som skrevs ut kunde ofta få arbete inom hantverk och som skeppsgossar i marinstaden Karlskrona. En affärsman, som i tillverkning av grövre mattvävnader, använde arbetskraft från fängelset, fick upp intresset för de unga kvinnors arbetskraft. En lämplig lokal i närheten av deras institution hyrdes för ändamålet. Den nöjda affärsmannen ville flytta sin nya arbetskraft till en större lokal i en annan del av Karlskrona. Wilkens motsatte sig detta, eftersom hon inte ville förlora tillsynen över kvinnorna. I stället skaffade hon själv vävstolar och lät kvinnorna väva bomullstyg, som blev en konkurrenskraftig vara tillsammans med det bakade bröd och kärnade smör som de sålde i lokala handeln. Så uppkom ett Skyddshem för abnorma flickor. Ett mycket kritiskt landsting såg inte gagnet av denna inrättning och avslog därmed en ansökan om medel. Skyddshemmet visade sig svara mot faktiska behov och kom att bestå ytterligare 40 år, trots ansträngd ekonomi och nämnda diskussion. (Wilkens, 1995)

En inspektor ifrågasatte Wilkens bevekelsegrunder, verksamheten och framför allt hennes avsaknad av en specialiserad utbildning för att ta sig an dessa personer. Vid den Abnorma skolans andra Nordiska lärarmöte i Stockholm 1876 passade hon på att bemöta kritiken:

Må det tillåtas den att härom yttra sig som i 20 år har arbetat med dessa mänsklighetens svagaste barn, av Gud satta oss till ett prov

¹³ Landstingen, som inrättats 1862, anslag från början medel till att organisera den obligatoriska skolan. Ännu 20 år efter 1842 års folkskolestadga fanns stora brister i folkundervisningens organisation (Elander, 1962). Det anmärkningsvärda var att medel här äskats och beviljats även till abnormundervisning.

av vår kärlek och vårt tålmod... Under min långa arbetstid, endast ledd av egna erfarenheter, emedan ingen annan stått mig till buds... har jag kommit till följande slutsatser, ... Mina åsikter vinna kanske ej bifall inför vetenskapens öga, jag gör ej heller anspråk därpå och har ej varit nog lycklig att få ledas av dess ljus utan endast av den moderliga kärlekens instinkt som väl är nedlagd hos varje kvinna. (Wilkens citerad i Nordiska abnormsaksmöten 2, 1877, s. 120–123)

Wilkens hade alltså tilltro till sitt praktiska kunnande och sin beprövade erfarenhet av att undervisa dessa hundratals elever. Hon formulerade några slutsatser om vad som långt senare kom att kallas integrering, vilken hon menade ständigt bör eftersträvas men med urskiljning och erfarenhet. De sinnesslöa får inte isoleras utan måste samverka med de mera dugande, ansåg hon. Leken bland friska barn, arbete tillsammans med andra är ett verksamt medel, som kan väcka det slöa barnet eller den unga ur sin överksamhet (Nordiska abnormsaksmöten 2, 1877, s. 120–123). Samtidigt dikterade hon delaktighetens villkor. Under sådant samarbete får inte de friska barnen stå alltför högt över de svagsinta ifråga om själens utveckling. Då skjuter man över målet och idioten står där ensam (ibid.).

Frågan om varför Wilkens inte gått till eftervärlden på samma sätt som Carlbeck kan få ytterligare några svar. Ryktet om en gärning, som bryter mot normer och värderingar, förs inte vidare av någon beundrande eller stolt samtid. Normala och abnorma kom troligtvis hotande nära varandra i samtidens ögon, eftersom Wilkens hem för de abnorma smälte in i stadsbilden. Carlbecks anstalter, som kom att flytta vid några tillfällen, var alla lantställen (Westrin, 1910). Inte ens när sådana institutioner 20 år senare tillkom i större utsträckning, ville man visa upp dem eller deras inhysta (jfr Lindkvist, 2002). Byggnaderna låg ofta ensligt belägna för att undvika att omgivningen visade brist på förståelse och hänsyn. Samtidigt skulle omvärlden skonas från besvär och obehag (ibid. s.25). Wilkens valde, tvärtemot detta synsätt med avskiljandets och marginaliseringens förtecken, att inrätta sitt barnhem i en fastighet strax intill en rådmans gård inne i Karlskrona. Även skyddshemmet för abnorma flickor låg centralt. Detta måste ha varit ett aktivt val av Wilkens, eftersom hon själv föredrog landsbygden utanför Karlskrona när hon, enligt Wilkens (1995), som 70-åring drog sig tillbaka. Kontakten med sina skyddslingar i staden behöll hon dock in i det sista, enligt vad hennes sentida släkting vittnat (ibid.).

I ett genusperspektiv kan man spåra ännu en möjlig anledning till att Wilkens minne inte hållits levande. Männen tog ledningen för sinnesslövärderna i de flesta europeiska länder och i USA. I Sverige blev det en uppgift för pedagogiskt utbildade kvinnor (Brockstedt, 2000). Wilkens anstalt hade endast kvinnliga lärare, vilket var anmärkningsvärt vid denna tid. Skolans styrelse meddelar 1868 landstinget de goda erfarenheterna av elevernas kunskaper och uppförande samt sätter detta i samband med den kvinnliga handledningen (Karlsson, 1988). Att denna visade sådan lämplighet kan ha varit utbildningspolitiskt sprängstoff. Sådan utbildningsverksamhet fick mindre eftermäle.

De båda kvinnorna Sophia och Emanuella möttes, åtminstone enligt förteckningen av deltagare i den Abnorma skolans andra Nordiska lärarmöte i Stockholm 1876 (Nordiska abnormsaksmöten 2, 1877). De bör med all sannolikhet ha sammanstrålat i något sektionmöte de dagarna, eftersom de båda kvinnorna bedrev liknande verksamheter. Man kan fråga sig om de då utbytte erfarenheter. Kanske satt de nära varandra vid "afskedskollationen" på Hasselbacken den 5 juli om aftonen, vid kongressens avslutande festmiddag (jfr ibid., s.185). Vem hade i så fall inte velat lyssna till deras samtal?

4.4 In i samfundet – initiationsriten inlemmar

I liberalismens tidsanda låg en möjlighet för borgerliga kvinnor som Carlbeck och Wilkens att genom välgörenhet träda in i offentligheten. "Det ansågs att kvinnor genom sin 'särart' behövdes i samhället där de med sina särskilda egenskaper kunde tillföra en viktig dimension" (Jarlert, 2001, s.141). Wilkens lyfte den säkerligen ännu mera laddade frågan om i vilken mån idioter behövdes just utifrån sin "särart": Tillför idioter en viktig dimension med sina särskilda egenskaper¹⁴? I Wilkens ögon var dessa personer behövliga i samhället och konkurrenskraftiga på arbetsmarknaden. Hennes pedagogiska grundsyn handlade uppenbarligen om fostran med ett långsiktigt mål i sikte. Hon stötte på mothugg. "I allmänhet blifva idioter ej gamla" (Westrin, 1910, s.358) klargjorde den medicinska vetenskapen så sent som 1910. Vidare var uppfattningen: "Ofta står andesvagheten i årtal eller hela lifvet på samma ståndpunkt, om också ett psykiskt skenlif kan framkallas genom dressyr" (ibid., s. 358). De små idioterna visade sig bli vuxna, inte bara undantagsvis. Wilkens hävdade, att de genom utbildning skulle fogas in i samhällskroppen. Hennes pedagogiska syn på idioters möjligheter och vuxenroll var en så kontroversiell uppfattning, att hon själv marginaliserades. Carlbecks insatser för omsorg och vård av idiotiska barn har hållit hennes minne levande. Hennes arbete kom att bli mönsterbildande (Schön & Rönnbäck, 1995). Wilkens gärning förmedlade troligtvis ett alltför utmanande budskap.

Pionjärkvinnorna Wilkens och Carlbecks drivkrafter var bevisligen starka. De forcerade materiella, ideologiska och politiska hinder. Kvinnornas motiv var filantropiska. Det handlade om kristen kärleksverksamhet (Nordiska abnormsaksmöten 2, 1877; SOU 2004:98; Wilkens, 1995). Sådana filantropiska insatser förekom samtidigt i stor utsträckning inom olika samhälleliga områden (Brockstedt, 2000; Jarlert, 2001; Qvarsell, 1993). Till Carlbecks människosyn kunde föras en uppfattning om att den dyrbara själen var en skatt i lerkärl, i vissa fall extra bräckligt och uselt format (Carlbeck i Schön & Rönnbäck, 1995, s.35).

Inom samma föreställningsvärld finns begreppet samfund, kristenheten som en organisk gemenskap på en och samma grund. Och här inkluderade exempelvis Carlbeck inte bara sig själv, sin personal utan även idioter. De sistnämnda hade

¹⁴ Jämför med nutida särartsfeministiska spörsmål!

dessutom enligt Carlbeck en alldeles särskild fallenhet för att ta till sig budskapet. Samma uppfattning har Brockstedt (2000). "... [A]tt med ytterst få undantag alla bildbara idioter äro tillgängliga för kunskaper i Guds ord i ojämförligt högre grad än för andra ämnen. (Undervisningen i Guds ord är idiotskolans solside.)" (Carlbeck citerad i Schön & Rönnbäck, 1995, s.35).

Erfarenheterna av denna undervisning "på solsidan" kom att länkas till en väg att delaktiggöra idioter och sinnesslöa i samhället, närmare bestämt genom en sådan utbredd initiationsrit som konfirmationen utgjorde¹⁵. Kravet var, att ungdomarna skulle lära sig katekesen med syftet att kunna tillämpa teoretisk kunskap i det praktiska livet (Tegborg, 2001). Själva läroprocessen startade i hemmet, fortsatte i skolan, för att slutligen examineras av prästen genom ett konfirmationsförhör (ibid.). Efter konfirmationen var man vuxen, dvs. ansvarig och tillräknelig i samhället (Hjärpe, 2005). Många flyttade då hemifrån och försörjde sig själva. Efter som konfirmationsundervisningen gick ut på att lära sig ett fixerat kunskapsstoff, blev detta problematiskt då det gällde idioterna. Av allt att döma var detta förhållande något som berörde personalen på anstalterna, där kristendomsundervisning bedrevs. För präster, som hade en anstalt i sitt pastorat, var undervisningen en pastoral ansvarsfråga. Exempelvis från Slagstaanstalten finns Brockstedts (2000) skildring. En dubbeltimme varje vecka under ett läsår samverkade lärare och präst i gemensam konfirmandundervisning. Under mellantiden hjälpte läraren till med den utantilläxa, som givits. Vid konfirmationerna i Botkyrka kyrka deltog också Slagstaanstaltens personal. Brockstedt konstaterar, att elevernas kunskaper som regel var mycket goda. "Ibland tyckte man att de klarade sig bättre vid prästens förhör än normalbegåvade ungdomar" (ibid., s. 134–135).

Till undervisningen utformades särskilda läromedel. Pastor Rogberg i Hakarp blev sekreterare i kommittén för inrättande av Smålands idiothem (Virdestam, 1932). På idiotvården lade han ner mycket tid och arbete (ibid.). I sin *Katekes för idioter* (Rogberg, 1888) ville han åstadkomma kortfattade och kärnfulla frågor och svar. Han lämnade de uppskrivna frågorna och svaren till idiothemmets föreståndarinna, som under mellantider och pauser tränade ungdomarna i fråga. Lappar med frågor och svar skulle "under samma form åter och åter framhållas, tills konfirmanden klart fattat frågan och rätt återgivit svaret" (ibid., s.3). En form av integrerad konfirmation förekom, exempelvis i Asarums kyrka våren 1900, där några från sinnesslöanstalten konfirmerades tillsammans med ungdomar från Asarums församling (Karlsson, 1988). I en jämförelse med andra kunde de sinnesslöa klara sig väl trots "klen förståndsutveckling" (Liljedahl, 1993, s. 166).

Religiös påverkan var framträdande i Carlbecks verksamhet, enligt Brockstedt (2000). Men, som Hjärpe (2005) förklarar,

¹⁵ Märk väl banden mellan skola, kristendomsundervisning och statskyrka vid denna tid.

... religiösa berättelser och doktriner var ”sanna” i samma mening som odlingsårets och arbetslivets fakta. De ingick i samma normalitet, samma plausibilitetsstrukturer... den utantill inlärd katekesen [var] ”sann” i samma mening som den likaledes inpluggade multiplikationstabellen... Alltså ett icke-religiöst, profant försanthållande av den religiösa doktrinen. (Ibid. s. 538)

Hos Carlbeck på Johannesberg anställdes Sophia Wilkens syskonbarn, Octavia Wilkens, efter att ha gått ut Slagsta seminarium i den allra först utbildade lärarkullen (Brockstedt, 2000; Nordström, 1968). Octavia Wilkens blev sedermera den första föreståndarinnan på Smålands idiothem i Eksjö 1884 (ibid.). Hon skrev en *Biblisk historia för idioter* (Wilkens, 1888), enligt företalet det första försöket i den vägen. Man kan kanske betrakta undervisning i biblisk historia och strävan att handleda dessa personer med utvecklingsstörning fram till konfirmation som s.k. forced compliance. Tillhörigheten och lojaliteten gentemot gemenskapen skulle då ge någon form av fördelar. Att obstruera skulle medföra nackdelar. Men ritualerna, som var knutna till livets högtider hade profana funktioner och var inte specifika uttryck för religiositet. Snarare markerade de infogande i gemenskapen. Det var verkligen hela gemenskapens angelägenhet, framhåller Hjärpe (2005). Därför kan man också se konfirmationen som en tydlig markering för att föra dåtidens unga personer med utvecklingsstörning in i vuxenvärlden, där de i mångas ögon inte hörde hemma. De pedagogiska insatserna och det för både personal och konfirmander gemensamma genomförandet av själva ritens var konkreta arbetssätt för att inkludera personerna med utvecklingsstörning i samfund och samhälle, även om de levde segregerat på anstalt.

4.5 Försök till en slutgiltig lösning

Slagstaanstalten var en väldig byggnad, naturskönt belägen vid Mälaren och på behörigt avstånd från huvudstaden. Nästan övertydligt visade stora kasernliknande institutioner på samhällets skärpta gränser mellan friskt och sjukt, normalt och onormalt (Johannisson, 1990; Qvarsell, 1993). Skillnaden mellan art och särart kom att uppfattas som alltmer djupgående. Frågan om de sinnesslöa behövs utifrån sin särart fick ett ganska entydigt vetenskapligt och politiskt svar under förra seklets första hälft. Tillför dessa personer en viktig dimension med sina särskilda egenskaper? Wilkens hade en gång besvarat frågan med ett ja. Nu blev det ett radikalt annorlunda ja, nämligen ja, tyvärr – och detta bör åtgärdas. Frågan om de sinnesslöas integrering eller delaktighet i samhället blev ett problem, som skulle ”lösas” liksom den gordiska knuten¹⁶.

Tankarna utvecklades mot slutet av 1800-talet för att mogna i samhällspolitisk handling under första hälften av 1900-talet. Det medicinska och psykiatriska

¹⁶ Den som kunde lösa den gordiska knuten skulle enligt en spådom bli Asiens härskare. Alexander den store lär ha löst problemet genom att helt enkelt hugga av den komplicerade knuten med sitt svärd (Marklund, 1992).

inflytandet blev starkare genom diagnostisering och klassificering av personer med utvecklingsstörning (Söder, 2003a). Intelligensmätningarna tillkom som ett medicinskt och psykiatriskt vetenskapligt svar på pedagogers behov av att kategorisera elever. Den ena gruppen avvikande skiljdes från den andra utifrån mätbara och exakta IQ-värden. Mätningarnas syfte var inte att bestämma normala barns intelligensålder, utan att avskilja de debila, dvs. de hjälpklassmässiga (Axelsson, 2007). De sämst begåvade förväntades finnas i det som benämndes lägre sociala skikt. Låg intelligens ansågs korrelera med kriminalitet och lösdriveri (ibid.; Qvarsell, 1993).

Den franske läkaren Bénédict Auguste Morels degenerationsteori, daterad 1857, nådde Norden och gav näring åt arvshygieniska föreställningar i slutet av 1800-talet (Kirkebæck, 1995). Osunt leverne och alkoholism orsakade degeneration i flera släktled och slutade med idioti och släktens utdöende. Dåliga anlag gick i arv i socialt utsatta familjer och släktled, enligt dessa teorier (Färm, 1999). Enligt den danske läkaren Frederic Lange hörde idioter till de människor som visade degenerativa spår från födseln (Kirkebæck, 1995). Sådan medfödd idiotism låg allra lägst i abnormhierarkin. Ett häfte, *Om sjukdomar och sjukdomars behandling*, medföljde som bilaga till prenumeranterna på Aftonbladet år 1910. I en populärvetenskaplig framställning kunde häftets läsare få giltig kunskap:

Degenerationen, som alltså kan betraktas som en sjuklig afvikelse af släkttypen från det normala, kan under ogynnsamma förhållanden vid den ärftliga öfverflyttningen led från led alltmer ökas och växa, så att den till slut under uppträdande af mer och mer svårartade sjukdomsformer och utvecklingsrubbnings (imbecillitet och idioti) leder till ett släktleds utdöende... Denna motsatta, lifsstegrande, process kalla vi *regeneration*. (Gadelius, 1910, s.18)

Å ena sidan fanns alltså en degenerationens och återvändsgrändens pessimism inom abnormområdet. Å andra sidan framstod ett visst arvshygieniskt hopp om att befolkningen genom upplysning kunde ändra levnadssätt och på så sätt hindra degenerationens utbredning (Kirkebæck, 1995).

Önskan att förbättra arvet närdes av ett hopp om att på sikt förbättra hela mänskligheten (Sanner, 1998). På beredd mark kunde eugeniken, läran om rasförädling, slå rot. En begynnande eugenisk tankegång utvecklas av den engelske professorn i fysiologi, Haycraft (1894). Påverkad av "biologerna af nyaste skolan" (ibid., s.3) är han beredd att överföra teorierna på sociala frågor. Han talar om ett naturligt urval som ett kraftfullt medel för förändring och argumenterar för att "dålig disposition, inkapacitet eller sjukdomsanlag" (ibid., s.5) även ska kunna elimineras. Klen begåvning kan ändå inte genom vare sig god ledning, omvårdnad eller uppfostran övergå i vishet, hävdar han. Alla variationer av abnorma sinnestillstånd betraktar Haycraft som i hög grad ärftliga, både önskvärda och möjliga att eliminera, så att rasen inte degenererar. Det är enligt honom samhällets plikt att tillse, att "den odugliges och lastbares lif ej må fortsättas genom en annan generation" (ibid. s.11). När det gällde personer med

utvecklingsstörning var det alltså mer angeläget med medicinsk vetenskap än med pedagogisk, konstaterar Kirkebæk (1995).

Tiden var inne, enligt Haycraft (1894), för att bilda opinion för försiktiga reformer, som skulle begränsa äktenskap mellan i darwinistisk mening svaga individer. Forskare kunde belägga, att degenererade individer, däribland sinnesslöa och särskilt kvinnor, hade starkare könsdrift än andra (Kirkebæk, 1995). Vidare fastslogs, att dåliga anlag på mödernet hade en tendens att slå igenom. Endast läkarvetenskapen var i stånd att bedöma kvaliteten på arvet. Sinnesslöa kvinnor uppfattades som extremt fertila och sexuellt farliga. I föregångslandet Amerika oskadliggjordes dessa människor genom sterilisering, men danska läkare förespråkade i stället internering. De menade, att bedömningsgrunderna var hårdare i Amerika. Efterhand blev de danska åndsvaganstalterna överfulla. Tendensen var att behålla de intagna på livstid. Även om anstaltspersonalen såg bevis på utvecklingsmöjligheter och arbetade för att de intagna skulle kunna klara sig på egen hand i samhället, så blev de av forskare överbevisade om de dåliga arvsanlagens genomslagskraft på sikt (ibid.).

Den eugeniska rörelsen och ett rasbiologiskt synsätt påverkade danska forskare, politiker och lagstiftare. Danmark fick sterilisationslagar 1929 och 1935 och åndsvagelagen 1934, vilken öppnade för tvångsintagning av de andesvaga. Kortvarig internering och oskadliggörande genom sterilisering ansågs som den bästa strategin, vilken blev den allmänna proceduren i 1920- och 30-talets Danmark (Kirkebæk, 1995).

Engwall (2000) konstaterar samstämmigt med Kirkebæk (1995), att hotet från sinnesslöa kvinnor i Sverige koncentrerades till deras påstådda sexuella opålitlighet ur tre aspekter. Det moraliska problemet innebar att de kunde locka män till osedlighet. Det ekonomiska problemet var fattigvårdens. Om kvinnorna inte intogs på statsbidragunderstödda sinnesslöanstalter hamnade de på kommunens ålderdomshem där de ansågs störa ordningen och även där sänka moralen. Det tredje problemet var rasbiologiskt, eftersom de förväntades föda en mindervärdig avkomma (ibid.; Broberg & Tydén, 1991). De samhällsekonomiska vinsterna av tvångssterilisering relaterades till minskade behov av internering av sinnesslöa, av omhändertagande av deras barn och av utbildning för sinnesslöa. Personer med utvecklingsstörning och deras barn var oönskade i samhället och folkhemmet motade ut dem (Broberg, 1995).

En rashygienisk sterilisering ställdes som villkor för utskrivning från sinnesslöanstalter och särskolor (Broberg & Tydén, 1991). ”Saknar någon, som enligt denna lag må steriliseras, på grund av rubbad själsverksamhet förmåga att lämna giltigt samtycke till denna åtgärd, må han steriliseras ändå att han ej samtyckt därtill” (SFS 1941:282 citerad ibid., s.140)¹⁷. Konflikter förekom mellan anstaltsstyrelser och föräldrar om de steriliseringsvillkor, som ställdes för utskrivningen (Areschoug, 2000). Många av dem som själva signerat sin ansökan om sterilisering befann sig i indirekta tvångssituationer (Zaremba, 1999).

¹⁷ 1941 års steriliseringslag.

Åtskilliga har inte ens känt till vad de skrev under (Areschoug, 2000). En kvinna hade enligt journalerna själv ansökt om ingreppet, men vädjade senare om att få slippa operationen: ”När jag ... 1942 låg på sjukhuset så var det ett sådant tjatande på mig om att skriva på papperen så jag vet inte så noga om jag ens läste vad jag skrev på” (ibid., s.124).

För att svara mot aktuella samhälleliga och forskningsmässiga behov bedrevs på Rasbiologiska institutet vetenskapligt arbete, statlig rasforskning¹⁸. Rasbiologin i 1930-talets Sverige stod i samhällets tjänst (Broberg, 1995; Zaremba, 1999). Toppolitiker agerade vid chefstjänstetillsättningen 1936. Forskningsuppdraget ses i samband med den stora befolkningspolitiska diskussion som bl.a. Alva och Gunnar Myrdal förde (Blomqvist, 2001; Broberg & Tydén, 1991; Zaremba, 1999). Sterilisering gällde för samhällets mindervärdiga grupper och i synnerhet de sinnesslöa. Här tappade makarna Myrdal sin vetenskapliga skärpa (Hirdman, 2006, s.199). De förespråkade sterilisering som en profylaktisk socialpolitik för att ”tjäna ett kvalitativt uppehållande och höjande av människomaterialet” (Myrdal & Myrdal, 1934, s.257). Tankarna fick ett brett stöd (Blomqvist, 2001). Steriliseringarna har kopplats ihop med socialdemokratien, eftersom den innehade statsmakten, men uppfattningarna delades i alla läger utom två, den katolska kyrkan och det svenska kommunistpartiet, hävdar Kärfve (2006). Enligt Rasbiologiska institutets handlingsprogram hade vetenskapsmännen som primärt uppdrag att samla in statistiska uppgifter om och kartlägga förekomsten av bl.a. sinnesslöa och ”klent begåvade”. I slutet av 1930-talet pågick en undersökning på ”klent begåvade” barn ur Stockholms ”svagklasser”. Den longitudinella studien skulle visa hur dessa elever klarade sig som vuxna samt i vilken utsträckning de blivit kriminella, alkoholiserade och prostituerade. Professorn i psykiatri vid Uppsala universitet, Bernhard Jacobowsky, hävdade, att det vore fåfängt att gradera rasbiologins oerhört stora mängd betydelsefulla arbetsuppgifter. Han betraktade rasbiologin som vetenskapernas sammanfattning (Broberg, 1995). Enligt Johannisson (1990) kom denna socialdarwinism att framstå som en värdeneutral naturvetenskap. Resonemanget var tidsandans.

Om nu en utrotning av ”särarten” inte var möjlig eller önskvärd, så kunde många problem lösas genom att särskilja de avvikande och oönskade från de normala och önskvärda. Mellankrigstiden blev så den stora anstaltsperioden. Varken offentlighet eller privatliv gällde för de intagna. De förde ett kollektivt levnadssätt och tillfällen till enskildhet var obefintliga (Broberg & Tydén, 1991; Brockstedt, 2000). Nirje (2003) vittnar från studiebesök på en dansk centralinstitution, en sluten, instängd och förkrympande värld, som han uttrycker det. Vårdavdelningar för ca 80 barn, ungdomar och vuxna med måttlig utvecklingsstörning hystes på ett våningsplan med 4 rum, kala väggar, nakna golv, 20 sängar och 20 stolar i vartdera rummet. På ett bestämt gårdsutrymme

¹⁸ Rasbiologiska institutet öppnade 1922. Dess chef, Herman Lundborg, önskade kartlägga orsakerna till och anvisa botemedel för det ”sammällsönda”, som den urartade, obegåvade och omoraliska människan tillfogade (Axelsson, 2007).

intill byggnaden snappades frisk luft och i det begränsade området företogs promenader i grupp (ibid.). Att anstaltsmiljön många gånger var omänsklig hävdar även vårdhemsanställda och anhöriga (Hallström, 1994). En f.d. föreståndare, som inte vågade opponera sig, berättar långt senare:

På tal om mat... Man bredde smörgåsar på kvällen, hackade dem i tärningar och la allt i rostfria skålar som sattes i skafferiet. På morgonen hällde man gröt eller choklad i skålarna – och ”skyfflade in” det. Jag var trettio år och vågade inte säga vad jag tyckte och inte heller ändra på något... (Jonasson, 1994, s. 30f)

Hur skulle då personer med utvecklingsstörning, som själva hade liten erfarenhet av livsföring utanför institutionen, kunna uttrycka motstånd och framföra kritik?

Strävan efter en slutgiltig lösning uttrycktes i den dödsdom, som personer med utvecklingsstörning fick, vilket sattes i system under den nazistiska diktaturen i Tyskland, (jfr Hjelmquist, 2000). Genom systematiska försök att påverka allmänhetens attityder och föreställningar försökte makthavarna att sanktionera utrotningen av de människoliv, som bedömdes så avvikande, att de var ovärdiga. ”Det som från statsvetares perspektiv uppfattas som ett effektivt maskineri för förvaltning och konfliktlösning – framstår som en kompakt och oåtkomlig övermakt” (Zaremba, 1999, s. 324).

4.6 En ny vändning – normalisering

Efter andra världskriget kom den dominerande medicinska traditionen i kollision med den pedagogiska, som trots allt hade övervintrat. Lagen om obligatorisk undervisning för bildbara sinnesslöa 1944 återförde utbildningsfrågorna till agendan (Söder, 2003a). Det medicinskt-psykiatriska greppet om sinnesslöskolorna var redan från början påtagligt fast. Genom medicinskt-psykiatriska inspektioner på anstalterna bibehölls ursprunglig anknytning mellan sinnesslöanstalt och mentalsjukvård. Detta inflytande på sinnesslöpedagogiken bidrog till att fjärma särskolan från det övriga skolväsendet och hindrade särskolans uppgift att komplettera folkskolan och dess hjälpklasser (Nordström, 1968).

I samband med att nya elever strömmade till i denna brytningstid debatterades utbildningsfrågorna livligt, inte minst av anhöriga ur alla samhällsklasser (Areschoug, 2000). Exempelvis stod en strid om vilken profession föreståndaren på skolanstalten skulle ha, sjuksköterska eller lärare, och om Medicinalstyrelsen eller Skolöverstyrelsen skulle stå för tillsynen (Färm, 1999; Söder, 2003a).

Trots att många läkare, politiker, föräldrar och vårdpersonal försvarade institutionerna fick den av Nirje 1968 klart definierade och utvecklade normaliseringsprincipen stor genomslagskraft (Söder, 2003a). Nirje (2003) hävdade själv, att normaliseringsprincipen har tillkommit utifrån en strävan att i ett rättighetsperspektiv förstå de utvecklingsstördas egna livsvillkor. Niels Erik Bank-Mikkelsen i Danmark hade tidigare formulerat målet ”att låta de

utvecklingsstörda uppnå en tillvaro så nära den normala som möjligt” (Nirje, 2003, s. 15) och Nirje tolkade och utvecklade principen så, ”att man för de utvecklingsstörda gör tillgängliga de vardagsmönster och livsvillkor som ligger så nära samhällets gängse som möjligt” (ibid., s.15). Institutionskritiken var inte ny. Från kliniskt håll hade redan sådana invändningar kommit fram, som rörde ett nytto- eller effektperspektiv på institutionsvården. Det avvikande beteendet, den avvikande sociala anpassningen eller bristande begåvningen kunde inte åtgärdas. Institutionsvården fungerade därför inte, enligt en del bedömare. Men den kritik som utgick från normaliseringsprincipen satte alltså in stöten från ett annat håll. Det var en mänsklig rättighet att slippa leva med så ovärdiga och onormala levnadsvillkor som anstalterna erbjöd (Söder, 2003a). Den ideologiska och politiska strävan var att göra livsvillkoren så lika andra medborgares som möjligt (Blom, 2004; Hansson, 2007).

Särskolans införande 1954 medförde stor platsbrist. Medan man byggde ikapp skolinternaten fick många särskolegrupper provisoriska undervisningslokaler, bl.a. ute på folkskolor och enhetsskolor. Dessa lokaler kom, inte minst av praktiska och ekonomiska skäl, att övergå till externatskolor, så att särskoleeleverna kunde bo hemma. Integreringsvågen rullades upp med både praktisk-administrativa och ideologiska drivkrafter (Söder, 2003a). Normalisering, integration och flexibilitet blev utbildningspolitiska honnörsord som gällde utbildning för barn med funktionshinder (Lundström, 1979).

De förbättringar mot normalisering av livsvillkoren för personer med funktionshinder som gjordes under 1960- och 70-talen var de mest omfattande och genomgripande (Grünewald, 1995). En tydlig ståndpunkt hos myndigheterna var, att efterblivna som grupp skulle bidra till sin egen försörjning. Inom legoarbeta, förpacknings- och monteringsarbete i industrin kunde de erbjudas arbete under 1960-talet och därför blev deras sysselsättning industriell terapi (Lindkvist, 2002). Personer med utvecklingstörning som grupp blev alltså en arbetskraftsresurs (Färm, 1999).

Ända in på 1960-talet var regeln, att barnläkarna uppmanade nyförlösta mammor att direkt lämna bort och sedan glömma sina nyfödda barn med utvecklingsstörning (Grünewald, 2007). I egenskap av Socialstyrelsens medicinalråd genomförde Grünewald flera inspektionsresor till dåtidens anstalter, där flertalet personer med utvecklingsstörning fortfarande hystes (Grünewald, 1978). Utifrån sina erfarenheter bedömde han anstalternas insatser som torftiga och splittrade. Hans kritik var och är svidande (ibid.; Grünewald, 2007; Schön & Rönnbäck, 1995). Vid en inspektionsresa till Malmö uppmärksammade Grünewald den akuta bristen på vårdplatser för högradigt efterblivna. Han underströk nödvändigheten av att omgående avhjälpa denna brist (Lindkvist, 2002). Vid en annan inspektionsresa till Jätunahemmet i Sörmland blev de mänskliga rättigheterna hans argument, men han fick inte gehör: ”Att inspektören Karl Grünewald tagit FN-stadgan till sin hjälp finner nämnden onyanserat och omotiverat. I detta stycke anses kritiken vara ett uttryck för bristande verklighetssyn” (Schön & Rönnbäck, 1995, s.289). De lokala företräddarnas verklighet stämde tydligen inte överens med Grünewalds.

Meningarna om de efterblivna och deras mänskliga rättigheter var uppenbarligen delade.

I en brytningstid mot normalisering av levnadsvillkor och därmed påbjuden skolgång med integreringens förtecken ställdes alla aktörer inför problematiska beslut. Även om anstaltsvård fortfarande var förhärskande, kunde det förekomma att personer med utvecklingsstörning bodde hemma hos sina anhöriga. Komplexiteten belyses här med ett norskt exempel, som visar hur de professionella resonerade i samband med utredning om särskolgång på annan ort. Strømstad (1999) slog sig till minnes en avvikande flicka, Tordis, i sin barndoms hembygd på 1960-talet. Strømstad sökte upp och intervjuade den vid intervjutillfället 40-åriga kvinnan, hennes mor Olave och den första lärare som flickan hade. Skolpsykologen hade testat den avvikande lilla skolflickan Tordis. Hennes lärare berättar om hur hon och skolpsykologen, dessa båda professionella, rådgjort om åtgärder för flickan:

He was not sure, but he commented on her slanting eyes and we discussed the possibility of her having Down's syndrome. We knew so little about those things back in the sixties. People with mental retardation either were institutionalised when they were quite young, or they were brought up inside their homes as a shameful secret never to be talked about. Olave chose to do it in a different way. Tordis was never hidden or shielded. As far as I remember she got no diagnosis apart from being a slow learner. Together the school psychologist and I made up our minds to talk to Olave about sending her to a special school. It was an extremely difficult decision to take. (Ibid., s.131)

Det var samhällets tjänstemän snarare än de anhöriga och allra minst personen med utvecklingsstörning själv, som stakade ut vägen. När det gällde skolfrågor var detta uppenbart och en praxis.

Med 1967 års omsorgslag infördes i Sverige obligatorisk skolutbildning för alla barn. Även de som tidigare betraktats som obildbara blev nu skolelever och fick undervisning i träningskola. Särskoleinskrivningarna ökade ånyo, då denna skara barn och ungdomars dagtid normaliserades till skoltid. Tolv decennier efter folkskolans införande blev skolgång en rättighet även för dem, som tidigare inte hade varit delaktiga i skolgång. Integreringssträvandena tog allt tydligare gestalt i enlighet med integrationsutredningens förslag (SOU 1982:19). Integrationsmålen beskrevs med hjälp av begreppen gemenskap, delaktighet, ömsesidighet och kommunikation.

Införandet av det nya relativa handikappbegreppet 1980 förflyttade fokus från en person med en skada eller sjukdom till relationen mellan individ och samhälle (Hill, 1996). Efterhand övergick integreringens olika former i gäckande skuggor och de tidigare visionerna kunde man leta efter (Rabe & Hill, 1996). Segregation och avskiljning ökade och kan sättas i samband med både kommunaliseringen av särskolan 1996 och minskade ekonomiska resurser. En ny våg av särskoleinskrivningar vidtog och elevantalet ökade markant (Skolverket, 2000).

Söder (2003a) hävdar, att 1960-talets normaliseringsprincip på sätt och vis löst upp den gamla motsättningen mellan medicinska och pedagogiska traditioner. Kommunaliseringen av särskolan är ett uttryck för normaliseringssträvan. Landstinget är inte längre huvudman efter denna organisatoriska reform och kopplingen till sjukvård är borta. En intention med reformen var att underlätta integreringen och öka möjligheten till samarbete och kontakter mellan elever i de båda skolformerna (Blom, 2004). Molin (2004) framställer denna förändring som den kanske mest genomgripande. Men de båda traditionerna, den medicinska och den pedagogiska, har fortfarande en relation inom ramen för utbildningsväsendet. Utvecklingen visar, att det medicinska inflytandet över skolplaceringar i hög grad är verksamt i början av 2000-talet. Med motiveringen att det pedagogiska arbetet ska kunna bedrivas på ett tillfredsställande och inte minst kostnadseffektivt sätt, efterfrågar skolans pedagoger tydliga diagnoser för de elever, som på något sätt avviker från en tänkt normalitet. Diagnoser används som legitimering av särbehandling och särgrupperingar (Emanuelsson, 1997). Utifrån medicinsk kunskap om kliniskt preciserade och i skolans värld funktionshindrande tillstånd organiseras pedagogisk verksamhet. Utredningsförfarandet och beslut om mottagande i särskolan utifrån skilda rutiner och bedömningsgrunder kommunerna emellan fortsätter att vara en problematisk myndighetsutövning (Skolverket, 2001; 2006). För personer med utvecklingsstörning och deras anhöriga får detta konsekvenser, som kan tangera rättsosäkerhet. Saken kompliceras av att det först på försök mot slutet av 1990-talet, sedan lagstadgat, är föräldrarnas sak att besluta om barnets inskrivning i särskolan. Men föräldrar anser sig sakna inflytande och upplever sin roll som föga meningsfull (Roll Pettersson, 2001). Skolans och rektors myndighetsutövning gäller numera endast avslag. Endast avslaget kan överklagas, något som Blom (2004) påpekat.

Nya ideologienliga krafttag som ökar delaktigheten för elever med utvecklingsstörning har transformerats till en strävan efter inklusion genom inkludering. Visserligen har det hävdats, att integreringssträvandena inte nått sin fulla potential och fått visa vad de går för (Meijer, Pijl & Hegarty, 1995), men kursändringen skedde med fokus inte minst på en inkluderande helhet. Begreppet inkludering lanserades internationellt under 1900-talets sista decennium. Det handlar om alla elevers ömsesidighet, om att ”utveckla en undervisningsverksamhet som utvecklar delaktighet och samverkan mot bakgrund av elevers olikheter” (Göransson, 2004, s.145). Innehållet i begreppet inkludering tydliggjordes vid Unesco-konferensen om specialundervisning i Salamanca 1994 (Svenska Unescorådet, 2001). Den antagna Salamancadeklarationen fick utbildningspolitisk betydelse, då den anger inkluderingens mål och riktlinjer på olika nivåer.

I enlighet med uttalad ideologisk och handikappolitisk strävan mot integrering av särskoleelever i den ordinarie skolan samt inklusionsmål för såväl särskole- som grundskoleelever har lokala utbildningssamordnare infört samundervisningsgrupper (Blom, 2004). Sådana grupper är likväl en särlösning utanför skolans ordinarie verksamhet. Samundervisningsgrupperna är små, består av såväl särskoleelever som grundskoleelever, är oftast ålders- och årskursheterogena och

sätts samman efter det att eleverna genomgått någon form av granskning eller prövning. Det har påvisats att eleverna, som fysiskt avskiljts befinner sig i mycket olika faser vad gäller både utredning och diagnostisering (ibid., Heimdahl Mattson, 2006). Samundervisningsgrupper kan också motiveras utifrån en enskild skolas strävan efter att uppnå goda betygsresultat, stärka sin ekonomi och konkurrenskraft (Blom, 2004).

Särskolans vara eller icke vara har diskuterats på olika nivåer. Ett visst vankelmod kunde iaktas hos den regering, som tillsatte och gav direktiv till Carlbeckutredningen. Det ursprungliga uppdraget var att utreda förutsättningar för och konsekvenser av att särskolan kvarstår respektive upphör. Efter det att utredningsarbetet pågått i två år uteslöts det sistnämnda alternativet med motiveringen att särskolan skulle under alla omständigheter behållas som skolform. Uppdraget gällde endast fokus på kvalitetsförbättrande åtgärder (SOU 2004:98). Sådana kan komma inte bara särskolans elever till godo utan också alla barn och ungdomar i gränslandet mellan grundskola och särskola (Blom, 2004; Tideman, 1998). Många aktörer efterfrågar striktare definitioner av vilka elever som ska bli föremål för särskiljande insatser i skolan. Den särskiljande processen kräver då ytterligare fördjupade kunskaper om utredning, bedömning och kategorisering av elever med utvecklingsstörning (Blom, 2004; Utbildningsdepartementet, 2006). Nämnda regeringen fann det angeläget att kontaktytorna mellan skolformerna ökar genom förstärkt samverkan. Nästföljande regering har förkastat Carlbeckutredningens förslag samt föreslår att särskola och grundskola åter får skilda läroplaner.

Levnadsvillkoren för personer med utvecklingsstörning håller i stort sett på att bli alltmer jämlika. Personer med utvecklingsstörning syns ute i samhället på ett helt annat sätt allt eftersom decennierna går (Hjelmquist, 2000; SOU 1998:16). Massmedia uppmärksammar personer med utvecklingsstörning i sina reportage och filmer, vilket påverkar allmänhetens attityder. Riksdagen antog år 2000 en nationell handlingsplan för handikappolitiken (Socialdepartementet, 2000). Utgångspunkter för jämlika villkor är principerna om självbestämmande, inflytande, tillgänglighet och delaktighet. Enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS (SFS 1993:387), har stöd och service blivit en lagstadgad rättighet. Empowerment- och independent living-rörelser (IL) utgår från ett konfliktperspektiv och arbetar sedan slutet av 1980-talet i Sverige för att personer med utvecklingsstörning ska få en bättre livskvalitet (Renblad, 2001, 2003). Personer med utvecklingsstörning deltar i dagens samhälle och höjer sina kritiska röster mot de professionellas maktställning (Söder, 2003b; Watson, 2003). Frågan är om dessa kritiska röster får gehör. Personer med utvecklingsstörning gjorde sina samfälliga röster hörda redan 1970 (Nirje, 2003). En kongress, den andra i ordningen, i Malmö den 8-10 maj det året samlade några utländska observatörer samt två valda representanter från alla län utom ett. Kongressens syfte var att föra fram frågor om fritidsaktiviteter, boende, yrkesutbildning och arbete. Exempelvis fördes till protokollet den samfälliga åsikten, att namnet särskola är nedsättande (ibid.). Åsikten framfördes och rösterna hördes. Men var det någon som lyssnade och tog notis? Särskola är namnet 2007, ett halvsekel senare. Drivs frågan vidare?

Vuxna personer med utvecklingsstörning fördjupar sig tillsammans i livs- och medborgarkunskap i de forskningscirklar, Att Leva Och Bo I Samhället (ALOBIS), som startade 1996 i Karlstad (Nyqvist Cech m.fl. 2005). De framsteg som gjorts på informations- och kommunikationsteknologins område (IKT) kan vara ett kraftfullt verktyg för empowerment när det gäller människor med funktionshinder (Gardelli, 2004). Exempelvis har personer med autism givit uttryck för att de hellre kommunicerar med/via datorn än med levande människor (Gerland, 1996). Mimik och mänskligt kroppsspråk kan dessa personer ha svårt att tolka samtidigt som de lyssnar till talade ord. Datorn hjälper till att tydliggöra innehållet i kommunicerade ord i form av text.

Den historiska tillbakablicken ger vid handen att utbildningsvägar för personer med utvecklingsstörning har öppnats. Portar som till att börja med var helt tillbommade har upplåtits. Men det är inte samma vägar som gäller för alla medborgare. Personer med utvecklingsstörning följer det avvikande och särskilda stråk, som under decenniernas gång har gått mer eller mindre parallellt med allfarvägen. Två skolformer har gestaltats utifrån professionellt tänkt normalitet och avvikelse. Först under de senaste åren ligger beslutet om skolform för barn med utvecklingsstörning hos de anhöriga, men i en ekonomiskt kärv realitet är inte valmöjligheterna så stora som lagtexten bjuder. I ett marknadsekonomiskt utbildningstänkande varierar kundernas, elevernas köpstyrka.

Personer med utvecklingsstörning har blivit och blir som kategoriserad grupp föremål för disciplinering, vård, omsorg, stöd, service och utbildning, allt i enlighet med rådande ideologier och synsätt. Delaktigheten har varit och är villkorad. Personernas röster har varit tysta eller marginaliserade. Därför är det knappast dessa personers egna val som fått påverka utvecklingen. Här finns följaktligen mer att ta reda på. För att nå fram till svar på forskningsfrågorna krävs ett fortsatt arbete med funktionella och bestämda redskap.

Redskapen

Valet av redskap får betydelse. Avhandlingens andra del är skriven för att visa fram valda redskap och dess möjliga bruk. Dels följer i kapitel 5 en fördjupad diskussion kring bärande begrepp. Dels skildras i kapitel 6 den beslutsprocess, som ledde fram till att den empiriska studien kunde genomföras. Den redovisningen deklarerar varför vissa redskap valdes framför andra möjliga.

Följande kapitel 5 behandlar först några premisser som forskningen utgår ifrån, därefter mina egna epistemologiska och ontologiska utgångspunkter. Vidare problematiseras mitt fokus på personer med utvecklingsstörning. Därefter följer en diskussion av det teoretiska perspektiv jag valt. Med Foucault diskuteras centrala frågor, som rör subjekt, kunskap och makt. Utifrån min egen personalistiska människosyn dristar jag mig att diskutera subjektbegreppet i termer av människa och person (jfr Bengtsson, 2006). Därmed relateras den specifikt mänskliga individen till ett mänskligt samhälle samt frågan om mening. Genom att ta fasta på de båda begreppen funktionshinder respektive utvecklingsstörd prövar jag vidare vilka roller personer med utvecklingsstörning får i samhället utifrån biologisk, funktionalistisk respektive materialistisk människosyn. Efter det att subjektsfrågorna så bearbetats återstår frågor om kunskap och makt, som relateras till varandra. Kunskapens dynamik speglas i diskussioner om vad kunskap kan vara, vilken kunskap och vilket vetande som räknas och som får ta plats. Maktens dynamik ger sig till känna i frågor om maktrelationer. Kapitlets sista del ägnas åt frågor om delaktighetens villkor i nutid, hur subjekt, kunskap och makt relaterar till såväl kategorisering, marginalisering som delaktighet.

5. Teoretisk inblick

Vissa forskare ställer kravet att vetenskap ska vara värdefri. Men forskningen bedrivs i ett visst intresse, som när nyfikenhet eller vetgirighet. Forskarens samhällssyn, värderingar och drivkrafter finns med i den samhällsvetenskapliga bilden. I mitt fall väcktes intresset av min uppfattning av vissa företeelser i samhället: kategorisering, marginalisering och brist på delaktighet. Viljan att personer med utvecklingsstörning skall komma till sin rätt driver på kunskapssökandet. En värdefråga gäller på vems villkor delaktigheten ska eftersträvas och varför.

Idealet av en värdefri vetenskap måste man se som något illusoriskt (Carls, 2002). De flesta vetenskapsteoretiker är överens om att vetenskaplig teori

vanligtvis tjänar bestämda moraliska, politiska, ekonomiska eller religiösa intressen. Teorier är inte heller internt värdefria eftersom ”bedömningen av ett vetenskapligt paradigm, användandet av en bestämd forskningsmetod, utformandet av ett forskningsprogram och valet av ett kriterium på vetenskaplig relevans i sista hand beror på värdeomdömen” (ibid., s. 126).

Forskning bygger på förvetenskapliga grundantaganden. Till dessa hör grundläggande filosofiska eller livsåskådningsmässiga övertygelser om hur världen är beskaffad (Jonsson, 2004). Forskaren bör redovisa sina ontologiska och epistemologiska ståndpunkter med samma självklarhet som metodvalen i en empirisk undersökning redovisas och diskuteras (Bengtsson, 1999). Vetenskapen själv kan inte belägga dessa antaganden, men de bildar den kontext inom vilken frågorna ställs (jfr Gärdenfors, 2006). Forskaren antar att vissa frågor är meningsfulla att ställa. En viss typ av teoribildning växer på så sätt fram i en viss kontext (Jonsson, 2004). Forskaren väljer både att se på ett visst sätt och sin blickpunkt.

5.1 Perspektivseende

För den enskilda forskaren handlar det alltså om att klargöra de egna föreställningarna och förhålla sig till forskningsmiljö och forskningsfält. ”Helheten av teori, ontologisk modell, fakta, resultat, metodpreferenser och angelägna forskningsproblem utgör ett paradigm för en viss forskargrupp.” (Brante, 2006, s. 75). Det paradigm, som gäller för mig, lyfter fram vissa helheter och teoretiska sammanhang. Vissa anammar jag, men andra blir bortvalda utifrån egen övertygelse. Min egen uppfattning är att världen är snarare lagbunden och kontingent än kaotisk och slumpartad. En sådan uppfattning främjar vissa frågor och ställer andra i periferin. Pedagogiska frågor om människosyn, kunskapssyn och samhällssyn uppfattar jag som meningsfulla: Med vilken människosyn bearbetas pedagogikens praktiska och teoretiska frågor? Vad eller snarare vem är den människa, som deltar i den pedagogiska praktikens möten? Vad är det specifikt mänskliga? Vad är kunskap och varför? Hur relaterar människan till kunskap? Vad handlar samhällets sammanhållning om¹⁹? Vilken kunskap och vilket vetande behöver människan i samhället? Frågorna är omfattande och här är inte platsen för att besvara dem. Däremot visar valda exempel vidare mot de ontologiska och epistemologiska grundantaganden, som just denna studie bygger på.

Människan som en unik varelse, person, har beskrivits vara någonting mellan ängel och best (Piltz, 2003). Detta spänningsfält förhåller hon sig till, medveten om sig själv och andra. Lagstiftning och etik är uttryck för medvetenhet om ett sådant spänningsfält. Människan kan inte låta bli att sträva efter mening (Gärdenfors, 2006) och mot såväl realistiska som ideala mål, vilket får faktiska konsekvenser. Kunskap är bl.a. något, som människan söker och delvis finner,

¹⁹ Samhälle av fornsvenskans samhälle, dvs. sammanhållning (Wessén, 1960).

likt styckverk av sammanhang och mening. Hon erfar, förstår, inser, tvivlar, grubblar, når nytt vetande och söker vidare i den kommunikativa kunskapsprocessen, i kunskapandet. Kunskap kan bara i viss utsträckning ge människor frihet och makt. Utökad kunskap, mera vetande och större utrymme för att utföra maktens handlingar kan både underlätta och försvåra för människan själv. Enskilda människor relaterar till andra människor och grupper. Samhället utgörs av människor och den enskilda människans bästa står i relation till det gemensamma bästa. Människor står i ett dynamiskt och historiskt sammanhang, där de har såväl personligt som ömsesidigt ansvar (jfr Bengtsson, 2006). Dessa förenklade och förenklande formuleringar avspeglar min förförståelse och mina föreställningar. Utifrån dessa kommer ett teoretiskt resonemang nu att föras, som i sin tur pekar vidare mot tolkningsramar för empirin.

Utvecklingsstörning har etablerats som kategori. Denna kategorisering är tydlig i utbildningssammanhang och sker på mer eller mindre lösa grunder, vilket får reella konsekvenser i form av bl.a. särbehandling beträffande utbildning och arbetsliv samt risk för marginalisering. Om tankar, ord och handlingar kretsar kring brist, ett snävt normalitetsbegrepp och negativa värderingar finns risken att enskilda människor uppfattar sig som marginaliserade. Icke-erkännande eller misskännande kan vara en form av förtryck genom att individer tvingas in i en förvanskad och inskränkt tillvaro (Taylor, 1992/1995). Även i det sammanhanget kan man tala om att med kunskap och makt välja perspektiv. Givet att delaktighet och erkännande har ett större värde för både individ, grupp och samhälle än marginalisering och misskännande, så kan intresset riktas mot villkoren för de kategoriserades delaktighet. Delaktigheten är villkorad när den kretsar kring den fastställda avvikelserna, annanheten.

Jag har deklarerat en pedagogisk strävan, att personer med utvecklingsstörning ska komma till sin rätt. Denna rätt handlar om erkännande, om tilltro och tillit till dessa personer och deras individuella resurser och möjligheter. Frågorna gäller dessa personers frihet och ansvar. Hotande fallgropar har Benhabib (2002/2004) gjort mig uppmärksam på. Hon diskuterar social åtskillnad och använder begreppet kultur. Efter de senaste decenniernas utveckling av IL- och empowermentrörelser, så skulle kulturbegreppet kunna användas även i detta sammanhang. Personer med utvecklingsstörning bildar mikrokulturer med sociala band (Gustavsson, 2001). Även personer med autism har utvecklat sådana tankegångar, när de hävdar, att de själva ingalunda är ensamma om diagnoskriterierna. De för till bevis, att de kommunikativa svårigheterna, empatibrister och svårigheterna att ta andras perspektiv befinner sig på båda sidor om demarkationslinjen. Mellan personer med och utan autism råder i den meningen kulturella skillnader.

Risken att föra ett resonemang om personer med utvecklingsstörning utifrån ”reduktionistisk kultursociologi” (Benhabib, 2002/2004, s. 23) är överhängande, när jag uttrycker mig om en kategori människor. Därför bör det för det första klarläggas, att gruppen utvecklingsstörda inte är en klart avgränsbar helhet, varken i samhället eller inom utbildning. Den medicinska diagnosen utvecklingsstörning kan visserligen ställas utifrån givna kriterier, men även från

medicinskt håll erkänns det att uppgiften är kärv eftersom den kräver en erfaren diagnostiker. För skolans del är det uppenbarligen svårt att ringa in gruppen, där den ska återfinnas inom särskolans domäner. Den grannliga uppgiften för skolans professionella är att kartlägga orsakerna till att en elev inte uppnår målen. Skollagens formuleringar bygger på att utanförstående expertis ställer diagnosen utvecklingsstörning. I praktiken sätts gränserna för vad som är utvecklingsstörning helt olika (Skolverket, 2006). Många elever befinner sig i ett odefinierat gränsland (Blom, 2004; Tideman, 1998).

För det andra är det enligt Benhabib (2002/2004) kontroversiellt att beskriva gruppen utvecklingsstörda, eftersom det egentligen inte finns något essentiellt att ta fasta på. Generella försök kan göras, men de reducerar en mångfald utifrån en norm. Den typiskt utvecklingsstörda finns inte. De medicinska diagnoserna, som går under benämningen utvecklingsstörning/utvecklingsstörningar, utgör i sig en mångfald och undergrupperna är flera till antalet. Särskolan är uppdelad i två spår, men det är inte självklart vilka elever som ska tillhöra träningskola respektive grundsärskola. De praktiska svårigheterna att särskilja inom särskolan har lett till ett förslag om att avskaffa den interna skiljelinjen (SOU 2004:98). Den tredje och sista reduktionistiska fallgropen är förnekandet att mångfald inom gruppen utgör ett problem för den utbildningspolitiska teorin eller praktiken (Benhabib, 2002/2004).

Andra fallgropar har Biesta (2006b) visat på utifrån ett samhälleligt inkluderingsbegrepp, som jag placerar nära delaktighetsbegreppet. Strävan efter inkludering är visserligen demokratins centrala fråga, men grundvärderingarna kan handla om kolonialism (ibid.). När den icke-utvecklingsstörda majoriteten önskar den marginaliserade, utvecklingsstörda minoritetens delaktighet kan även den strävan böttna i en kolonialistisk demokratiuppfattning. Inom utbildning kan detta gälla såväl integrerings- som inkluderingssträvanden. Den "vanliga" skolan och dess "vanliga" undervisning blir en icke ifrågasatt norm, till vilken någon eller några "avvikande" i demokratins namn skall föras. Biesta (ibid.) ser trots allt en sådan strävan meningsfull, ja nödvändig. Samtidigt problematiserar han relationen mellan demokrati och inkludering. Biesta har givit skärpa åt det synfält, där jag i forskarrollen ser på "dom" utvecklingsstörda och vill "deras bästa". Denna strävan kan alltså uppfattas som en vilja att dra in "dom" från marginal till centrum. Men min strävan är i så fall att flytta vår gemensamma uppmärksamhet från ett givet och säkert centrum till utsatta och osäkra marginaler, för att vi tillsammans ska kunna se och skapa något nytt.

5.1.1 Att se med Foucaults blick

I valet bland möjliga teoretiska perspektiv på delaktighetens villkor ligger Foucault nära till hands. Hans teoretiska resonemang har fått gehör hos många, som problematiserar normalitet och avvikelse, makt och delaktighet. Med arkeologisk metod har han uttrannsakat hur det avvikande avskiljs och kontrolleras och hur den sociala ordningen upprätthålls (Foucault, 1972/1983; 1966/1977). Med ett arbetande maktbegrepp har han skildrat hur ändamålsenliga institutioner inrättades under de sistlidna seklerna. Dessa skildringar ger mig rika

associationer till nutidens inrättningar och de egna erfarenheterna från skolans värld. Foucault hade helt enkelt ärende till mig i arbetet med att söka svar på forskningsfrågorna. Han avfärdas visserligen av många, enligt vilka han svartmålar bilden av mänskliga villkor. Men varför skulle en man med Foucaults personliga erfarenheter av utanförskap och avvikelser inte ha anledning att bearbeta dessa sina intryck och upplevelser på det sätt han gör? Låt vara att han över tid uttalar sig inkonsekvent och emellanåt diskuterar på ett kärvt sätt. Hans filosofiska bidrag ökar människors kunskap om livets skuggor och dagrar och hjälper oss att hantera mänsklighetens mångfald och villkor.

Bruket av Foucaults perspektiv kräver en beredskap på kritik från dem som anser sig inte svartmåla. Frågan är då om dessa kritiker anser sig själva i stället vitmåla på det sätt som optimister gör eller om de alternativt anser sig använda hela palettens färgskala. Till de förra kan sägas, att optimister relaterar på ett eller annat sätt till tillvarons mörka sidor i sitt val att vara optimister. De som anser sig bruka färgrikedom kan veta, att färgrikedomen och nyanserna är oändliga – men färgseendet och själva förmågan till att se färg sitter i betraktarens öga. Vi lever kunskapsfilosofiskt sett i en färglös värld. Intryck tar vi emot och tolkar på individuellt skilda sätt.

Eggeby (1994) sällar sig till skaran av Foucaults kritiker. Hon riktar sin kritik mot Foucaults och hans efterföljares bruk av ”svärtade glasögon” i skildrandet av människobehandlingens historia och omhändertagandet av avvikande människor i synnerhet. Hon argumenterar mot Foucaults tes om kontroll och normalisering av dem som placerades på institution, de som inte fann sin plats inom den sociala ordningens ram. De avvikande var oförmögna till arbete i det att de kategoriserades som sinnesrubbade, vansinniga eller ”led av fänighet”. Skälen till institutionsvård under den klassiska tiden, 16-, 17- och 1800-talen, var enligt Eggeby praktiska och ekonomiska, inte ett sådant rituellt avståndstagande, som Foucault hävdade. Eggeby prövar också ”i vilken utsträckning Foucaults misstro mot förekomsten av humanism och god vilja kan anses befogad inom denna begränsade del av verkligheten” (ibid., s. 95). Men frågan är om inte humanism och god vilja kan segla under annan flagg. Makten utövades och utövas inte medvetet mot, som jag skulle vilja benämna det, humanitet, inte heller med medvetet ond vilja. Snarare handlar det ofta om ”framsteg” för mänskligheten och en ordning, som uppfattas förbättra villkoren för alla parter. En modell av ledning och organisering, som bygger på medicinska idéer ter sig både effektiv och human (Holmqvist, 2006). Eggeby (1994) hävdar, att institutionens funktion var att ta in, vårda och om möjligt bota människor. Däri har hon rätt, men det är just detta syfte, som Foucault gräver fram och synar från mer än ett håll. Avskiljandet syftade till att få tid och rum för att behandla. Vålmeningen kan målas i vitt. Eggeby (ibid.) hävdar, att specialisering av vården och personalens professionalisering inte har ökat kontrollen av de onormala. Jag har en motsatt uppfattning. Det s.k. onormala bemästras genom specialisering i form av ökad kunskap. Kunskap och vetande är alltså inblandat, vilket Foucault lyfter fram. Professionalisering går hand i hand med ökad makt, ökat anseende. Nog är det fråga om kontroll. Resonemanget kan relateras även till utbildning.

Helldin (1997, 2002) har sonderat den terrängen. Han har bearbetat frågor som enligt Foucault (1966/1977) kallas en kulturs fundamentala koder, i detta fall de specialpedagogiska inom- och utomvetenskapliga grunder som det inringade fältet stöder sitt kunnande på. Klargörande är den definition genom vilken Foucaults själv förklarar vad han lägger i begreppet koder.

The fundamental codes of culture – those governing its language, its schemas of perception, its techniques, its values, the hierarchy of its practices – establish for every man, from the very first, the empirical orders with which he will be dealing and within which he will be at home. (Ibid., s. xx)

Språket och språkbruket likaväl som kulturbäramnas perceptioner, värderingar och brukade tekniker styrs i enlighet med kulturens koder. Allt sammantaget skänker dessutom en kulturell hemkänsla åt kulturbäramna, vilket i sin tur ytterligare legitimerar koderna. Min egen yrkeserfarenhet från särskola och grundskola kan bekräfta dessa diskursiva koder. Sällan ställs frågan om saker och ting möjligen skulle kunna förhålla sig på ett helt annat sätt. Visst kan det hävdas, att all strävan mot integration som gjorts visar en annan bild än ett rituellt avståndstagande. Men å andra sidan finns motsättningen i själva begreppet, vilket förutsätter ett utanförskap (Rosenqvist, 1996a; Skrtic, 1995). Biesta (2006/2006a) pekar på att samma synsätt kan finnas i inkluderingssträvanden. Benämningen särskola, som bottnar i tidigare generationers betraktelsesätt, talar sitt klarspråk för den som vill lyssna.

Rituellt avståndstagande kan spåras i utbildningsväsendets två skolformer, den vanliga/normala skolan och särskolan. De fundamentala koder, som exempelvis Carlbeck och Wilkens kämpade emot var, att det är meningslöst och absurt att försöka utbilda de obildbara. Att särskoleelever inte erbjuds kunskapsutmaningar (Skolverket, 2002a) är konsekvenser av samma tänkesätt. Men det är, som Foucault uttrycker det, inte god eller ond makt som tar avstånd och åtskiljer. Maktens handlingar utgår från ett visst och vedertaget synsätt på människa, kunskap och samhälle och söker efter att kontrollera och ordna, på bästa sätt, skulle man kunna säga. Foucault relaterar det handlande subjektet till såväl kunskap som makt. Subjekt, kunskap och makt blir Foucaults triad.

Med makt och kunskap utövar subjektet sådana handlingar som resulterar i marginalisering eller delaktighet. Utan makt, alternativt kunskap, kan sådana handlingar inte utföras. Subjektet är en nödvändig part, eftersom det är subjektet som utför handlingen. Det handlande subjektet har frihet att utöva makt och objektet i fråga besitter åtminstone ett mått frihet²⁰. Friheten, enligt min tolkning av Foucault, bör i sammanhanget vara det handlingsutrymme, som gör det möjligt att exempelvis se, tänka eller tala på ett alternativt sätt än vad makt utstakar eller kunskap föreskriver. Subjektet är trots kulturella koder och diskursens ordning inte definitivt tvingat eller ställt utanför sitt eget kritiska

²⁰ Objektet kan i detta sammanhang vara en företeelse eller ett annat subjekt.

tänkande. Självtänkan uppger Foucault, att han talar på ett ironiskt sätt om just diskursens ordning (Lotringer, 1996). Subjektets makt rör alltså även det egna tänkandet och de subjektiveringsprocesser som pågår. Frågan är om jag med min människosyn kan fortsätta att se på subjektet med Foucaults blick. Förstår jag på samma sätt? Han har betraktats som strukturalist, vilket han dock upprepade gånger uttryckligen motsatt sig (ibid.)²¹. Att han s.a.s. tagit död på subjektet (Foucault, 1966/1977) är ingenting att bli upprörd över, anser han själv (Lotringer, 1996) och syftar på den västerländska förnuftiga, suveräna, fria och oberoende människan, på Subjektet (ibid.). Även personalismen tar avstånd från upplysningens radikala rationalism (Bengtsson, 2006). Handlar det då om att jag vill definiera människan, medan Foucault avstår? Nej, det är inte poängen. Människan kan inte definiera människan. Där finns outgrundliga bottnar. Visst kan hon, när hon väl identifierat (sig med) arten, försöka utforska, beskriva och förklara. Hon kan också förändra. Men framför allt kan hon försöka förstå och tolka vad människa betyder om hon i delaktighet vänder sig mot människan själv. Att subjektet inte är suveränt självständigt utan beroende av andra, påtalar Foucault (Lotringer, 1996). Om hon marginaliserar människan har hon ett annat fokus. Valet är hennes. Och bland alla de frågor hon kan ställa finns frågan om hur människan relaterar till makt och kunskap.

Människan har valfrihet, trots att hon är bunden av exempelvis miljö och arv, kultur och natur. Hon är på en och samma gång fri, kan välja och ta ansvar för sitt sätt att förhålla sig till makt och kunskap. Hon kan både välja och vägra. Utifrån vad jag förstår, så är Foucaults triad bunden genom sina tre inbördes relationer. Makt, kunskap och subjekt har alltid en relation. Triaden är samtidigt dynamisk, eftersom makten är i omlopp, kunskapen inte definierad och subjektet har sin valfrihet. Därmed är en aspekt av subjektet fastställt. Men vad är det Foucault också säger?

...to all those who still ask themselves questions about what man is in his essence, to all those who wish to take him as their starting point in their attempts to reach the truth...we can answer only with a philosophical laugh – which means, to a certain extent, a silent one. (Foucault, 1966/1977, s. 342f)

Jag hävdar att subjektets valfrihet är kopplad till Foucaults triad. Argumentet är Foucaults eget analytiska tänkande, som han borde ha varit medveten om. Han har själv som subjekt valt att skaffa sig kunskaper om ”verklighetens” tre relationer, vilka han har makt att beskriva för andra. Det var ett av hans val. Väljer han att ställa sig utanför den verklighet som systemet beskriver, så gäller triaden bara vissa subjekt och han måste därmed bejaka att systemet har sina begränsningar. Väljer han att delaktiggöra sig själv i systemet, så håller det. Jag har inte Frasers (1989/2003) överblick eller analysförmåga, men hon hävdar att

²¹ Strukturalisten förnekar den fria och självständigt handlande människans existens och hävdar, att strukturerna råder.

”Foucaults verk befinner sig i normativ förvirring” (ibid. s.46). Kan det kanske vara så, att detta är en glimt av vad hon ser? Subjektets valfrihet måste finnas med i Foucaults system om subjekt relaterar till människa och han själv betraktar sig som människa.

Filosofiskt sett hör valfrihet och människa ihop. Den fria handlingen är ett uttryck för människans personlighet. Jag har ingen annan utgångspunkt för att förstå än att försöka förstå (mig) själv och så relatera till andra. Här finns nog betydande meningsskiljaktigheter mellan Foucault och mig. Och jag skulle gärna vilja förstå det jag inte förstått av det som skiljer oss åt. En gemensam uppfattning är dock, att människan utför handlingar, relaterat till kunskap och makt. Låt oss gå lite närmare in på de tre olika företeelserna i Foucaults triad: subjekt, kunskap och makt. Först i tur står frågor som relateras till subjektet. I Foucaults teoretiska perspektiv framstår visserligen komponenten subjekt i sin avpersonaliserade form, men för att få fason på delaktighetsfrågorna samt kunna diskutera människosyn, kunskapssyn och samhällssyn behöver jag ställa individen i relation till andra individer i ett samhälle. Fler än Foucault kommer att delta i samtalet. Diskussionen gäller först innebörd, funktion och betydelse av individ och samhälle.

5.2 Individ och samhälle

Individ och samhälle är varandras förutsättning. Människor är individer och samhälle samtidigt (Fritzell, 2003). Individer relaterar till och är beroende av andra individer i ett samhälle. Själva beroendet relaterar till mening och förståelse. Människan drivs av en lust att tänka och se mönster, konkreta såväl som abstrakta (Gärdenfors, 2006). Den människa som ser mönster förstår mening (ibid.). Band, lojaliteter mellan individer, uppfattas som sådana mönster (jfr Jarrick, 2005). Genom att tänka, tala och handla både formas hon av och formar andra människor på skilda sätt. Med sitt mänskliga ansvar och sin mänskliga frihet formar hon själv samhället tillsammans med andra. Kunskap och makt brukar hon, för sig själv och för andra. Hur hon brukar makt och kunskap står också i relation till meningsskapande processer. Hon kan bygga upp och riva ner, i både bokstavlig och bildlik bemärkelse. Detta gäller det definierat goda i och för samhället och dess institutioner. Det gäller mänskliga relationer och mänsklig kommunikation. Hon kan delaktiggöra och marginalisera sig själv och andra, enligt de mönster hon föreställer sig och de målsättningar hon ställer framför sig.

Samhället är inte ett ansvarigt väsen, så som människan är, vilket ett totalitärt statsskick eller totalitära institutioner kan ge sken av. Ett demokratiskt samhälle kännetecknas av att dess fria och ansvariga samhällsmedborgare gemensamt tar ställning om beslut och verkställanden. Statsskicket kan stödja det individuella och gemensamma definierat bästa. Medborgarskap i en demokrati är inte bara en dokumenterad handling, dvs. ett pass eller ett personnummer. Demokratiskt medborgarskap är även handling, eftersom friheter, rättigheter och skyldigheter inte bara är individens egna utan även alla andras. Demokratien måste ständigt

levandegöras, gestaltas, erkänns, uttryckas och kommuniceras, eftersom människor är inte bara individer utan också samhällsvarelser, relaterade till och beroende av varandra, delaktiga i varandras låtanden och göranden. Därmed är delaktighet i ett demokratiskt samhälle både individuell och social samt politisk. Det gäller även för utbildning, i vilken samhällets yngsta individer deltar genom samhällsinstitutionen skolan.

Skall elever, det nya släktet av samhällsmedborgare, formas och fostras av samhällsinstitutionen skolan eller ska en skola formas utifrån de elever som faktiskt går där? Ska elever anpassas till vad som s.a.s. gäller i skolans värld eller ska undervisningen utformas efter eleverna och deras olikheter? Vad betyder de fyra orden, enskilt och tillsammans, i uttrycket ”en skola för alla”? För att belysa dessa frågor har den franske filosofen Jacques Maritain (1947/1949) ett bidrag att komma med. Maritains inflytande på utformandet av Förenta Nationernas Deklaration om de mänskliga rättigheterna (Stenborg, 2005), gör att hans globalt uppmärksammade tankegångar blir intressanta i detta sammanhang²². Till just mänskliga rättigheter har inkluderingsfrågor relaterats (Armstrong, Armstrong & Barton, 2000; Persson, 2001), vilket motiverar att deklarationens grundläggande tankegångar här lyfts fram.

Maritain (1947/1949) ställde nämligen den verkliga inkluderingsfrågan: Är samhället till för vars och ens skull, eller är var och en av oss till för samhällets skull? Den komplexa frågan kan naturligtvis inte besvaras ensidigt, vilket Maritain också påpekar. Ett sådant svar skulle innebära en villfarelse. Inte heller kan motsvarande fråga, som här ovan gällde utbildningskontexten, besvaras ensidigt. Men frågan är viktig eftersom relationen mellan individer med och utan utvecklingsstörning och samhälle/samhällsinstitution historiskt sett tolkats och tolkas på skiftande sätt. Svar på frågan skapar delaktighetens villkor för personer med utvecklingsstörning. Om ”skolans uppgift är att låta varje enskild elev finna sin unika egenart och därigenom kunna delta i samhällslivet genom att ge sitt bästa i ansvarig frihet” (Utbildningsdepartementet, 1998, s. 14), så blir en intressant fråga vilka de kategoriserande vill ha med, vilka som ställs åt sidan och varför.

5.2.1 Människan som individ och person

Distinktionen individ och person är klassisk och tillhör mänsklighetens intellektuella arv, hävdar Maritain (1947/1949), som anknyter till både Aristoteles och Thomas av Aquino. Samtidigt hänvisar Maritain till motsvarande distinktion mellan jaget och självet i indisk filosofi. Individualitet och personlighet rör sig inte om två skilda ting eller två skilda realiteter. Snarare

²² I Sverige har intresset för den principiella grunden för de mänskliga rättigheterna inte varit så stort. De grundläggande tankegångarna, naturrätt och gudomlig skapelseordning, har inte blivit föremål för närmare bearbetning vare sig rättsligt eller teologiskt. Maritains bok, *Le droit de l'homme et la loi naturelle* (1945), fick i svensk översättning den korthuggna titeln *Mänskliga rättigheter*. (Andrén, 1975)

handlar det om två poler, som det mänskliga varat är medvetet om. För individualiteten gäller, att den betecknar ”det konkreta tillstånd av enhet eller odelbarhet, som kräves av existensen, och tack vare vilket varje existerande natur eller varje natur, som är i stånd att existera, kan placeras i existensen såsom skild från andra varelser” (ibid. s.27). Här gör den mänskliga individualiteten gemensam sak med tingens och djurarternas individualitet i rum och tid. Individualiteten har materien som ontologisk rot. I egenskap av individ är var och en ett fragment av en art, en del av universum och underkastad den fysiska världens determinism. Sätillvida är de mänskliga individerna beroende av ett allomfattande orsakssammanhang (ibid.).

Men människan är även person och som sådan inte underordnad stjärnorna, utreder Maritain. Hon äger bestånd helt och hållet i den andliga själens subsistens och denna är ”en princip för skapande enhet, oberoende och frihet i henne” (ibid., s.29f.). Personligheten är enligt Maritain ett djupare mysterium, ännu svårare att spåra upp än vad individualiteten är. Han beskriver:

I min substans är den en signatur eller en stämpel, som sätter denna i stånd att äga sin existens, att fritt fullkomna sig och ge sig hän, och vittnar om generositeten och expansiviteten hos det vara, som ... i djupet av vår ontologiska struktur utgör en källa till dynamisk enhet och för enhetliggörande inifrån. (ibid., s.32)

Skulle då inte personligheten vara detsamma som jaget? Maritain ställer frågan och uppehåller sig vid begreppet jag. Jaget är både personlighet och individualitet. Vi kan betrakta en annan människas personlighet som dominerande eller som saknade hon personlighet (ibid.). Endast jag själv är eller kan vara medveten om mitt jag. Gärdenfors (2006) hävdar som sannolikt, att endast människan har ett självmedvetande, ett medvetande om det egna medvetandet. Förmågan att fatta sig själv är ett privilegium (Maritain, 1947/1949). Människans stora framsteg är framsteg gäller självmedvetandet, anser han. En sådan framstegsuppfattning hade t.ex. såväl unghегelianerna som Karl Marx (Liedman, 1968). Alternativa framstegsuppfattningar kan ta sin utgångspunkt i naturvetenskap, medicin och teknik.

Självmedvetandet kan beskrivas utifrån aspekterna I och me. När jag är i handlingen, då är jag I, förklarar von Wright (2000) utifrån George Herbert Meads teori. Me är den aspekt som uppstår när man ser sig själv med andras ögon. Aspekterna är inte substantiellt skilda (ibid.) och kan jämföras med Maritains (1947/1949) distinktion mellan personlighet och individualitet. I det faktum att människan säger jag om sig själv finns ett begär efter att umgås med den andra och de andra i, som Maritain uttrycker det, kunskapens och kärlekens ordning (ibid., s. 33). Personligheten kräver dialog även om erfarenheterna visar människan, att det kan vara svårt och smärtfyllt att försöka föra dialog och att umgås (ibid.). Personlighetens jag söker ett du för att bekräftas (Goffman, 1961/2005). Att förstå är att ”återfinna jaget i duet”, anför Gärdenfors (2006, s. 45) med hänvisning till hermeneutikens Wilhelm Dilthey. Vi dras alltså in i en större social enhet, vilket inte betyder individens totala uppgående eller

assimilering i en organism, tillägger Maritain (1947/1949). I så fall försvinner personligheten. Individualitet krävs för upplevelsen av den egna personligheten:

Utän någonting att tillhöra har vi ingen fast personlighet, och samtidigt medför total anslutning och tillgivenhet till vilken social enhet det vara må, ett slags frånvaro av personlighet. Vår upplevelse av att vara en person kan ha sitt ursprung i att vi dras in i en större social enhet; vår känsla av att ha en personlighet kan uppstå i de obetydliga sätt med vilka vi motstår den sociala enhetens tryck på oss. Vår status stöts upp av världens solida byggnader, medan vår känsla av personlig identitet ofta bor i sprickorna. (Goffman, 1961/2005, s.211)

Kategoritänkande kan skymma utsikten. När en människa benämns utvecklingsstörd, så riskerar hon enligt stigmatiseringsteori (ibid.) att definieras utifrån utvecklingsstörningen. Aspekter i den socialt definierade rollen kan sammanmälta med den egna uppfattningen av sig själv. Hon riskerar att bli bemött och uppfatta sig som bärare av en mindre oönskad egenskap. I det sociala livet reduceras hon till stigmatiserad individ, endast en aspekt av henne betonas. Detta allmänmänskliga fenomen beskrevs av Seneca: "... att förslava och förminska personligheten... betraktar den som en enkel del, och en enkel materiell individ: 'Varje gång som jag har varit tillsammans med människor', sade Seneca, 'har jag kommit hem som en mindre människa'" (Maritain, 1947/1949, s.62).

Den individ som blir bemött också som en person med sina unika mänskliga möjligheter och begränsningar, tillför mänskligheten sitt unika bidrag om hon eller han får komma till tals, får ge uttryck för sin personlighet och därigenom bli delaktig i en gemenskap. Elevers deltagande i samhällslivet genom sin unika egenart talar den obligatoriska skolans läroplan om (Utbildningsdepartementet, 1998, s. 14). Samtidigt riskerar bristtänkandet på och om elever att exkludera dem. Exkluderingen gäller i båda riktningarna. Båda parter förminskas i det att de exkluderas från en möjlig hel, mångfaldig gemenskap. På båda sidor om uppställd gräns mellan människor kan frågan ställas: Vem är då den Andre?

Personligheten kan manas fram eller hållas tillbaka i den sociala samvaron, hävdar både Goffman (1963/1972) och Maritain (1947/1949). Människans personlighet kräver själv, både med hänsyn till sin egen värdighet och till sina behov, att vara medlem av ett samhälle (ibid.). Till skillnad från djursamhället, en kollektiv helhet av individer, så är samhället som social enhet, ett samfund av personer. Personligheten eftersträvar gemenskap, som fullkomnar människans värdighet. Till skillnad från förhållandena i djursamhället, så är det gemensamma bästa den sociala helhetens mål. Enligt den målsättningen mottas och kommuniceras det gemensamma bästa i det mänskliga samhället, där det överförs och återfördelas på personerna i enlighet med varje enskild människas värdighet. Djursamhällets individer är inte personer med värde som moralisk helhet och rättssubjekt. Här blir aspekten ömsesidighet tydlig. Det samhälleliga allmänna bästa "... är varken sammanfattningen av de enskildas bästa eller ett

det helas eget bästa (såsom artens t.ex. i förhållandet till individerna eller liksom bikupans i förhållandet till bina)” (ibid., s. 40).

Mänsklig värdighet är i sträng moralisk och rättslig mening bunden till de symmetriska relationerna mellan människor (Habermas, 2001/2003). Hela tiden finns den mänskliga personens värdighet närvarande (Maritain, 1947/1949). Den kan naturligtvis vistas ”i sprickorna” (Goffman, 1961/2005, s.211), döljas, glömmas eller bortförklaras, men är icke desto mindre närvarande. Människans exceptionella sårbarhet gör henne till en utsatt varelse och samtidigt en ofullbordad möjlighet (Beskow, 2000). Sårbarheten kan utnyttjas i bortsortering:

Ett hot mot en framgångsrik utveckling av en integrerad gemenskap finns i sådana *värderingar* som leder till utpekande av avvikelser och avvikande, och som riskerar att leda till utstötning av de ”mindre värda”, de ”umbärliga”, dvs. de som kan tänkas avskilda från helheten utan att *denna* tar skada av detta. (Emanuelsson, 1996, s. 11)

Maritain (1947/1949) kunde på andra sidan Rhen ”se till vilka grymheter en rent biologisk uppfattning av samhället kan leda, i vilket namn man höll det för tillbörligt, ja till och med prisvärt, att utsläcka människoliv, då de blev en börda för gemenskapen” (Maritain, 1947/1949, s.54f). ”Bördan” utgjordes av bl.a. personer med utvecklingsstörning. Avhandlingens historik aktualiserar, att maktens handlingar utfördes med samma syfte även i vårt land. Tvångsterilisering av sinnesslöa främjade en stark och hälsosam folkstam rensad från ”undermåligt människomaterial” (Zaremba, 1999, s.25), sinnesslöa, dvs. ”höggradigt livsodugliga individer” (Myrdal & Myrdal, 1934, s.257). Den blivande ecklesiastikministern Arthur Engberg bekymrar sig över ”vår svenska folkstock” och ger uttryck för en biologisk människosyn²³:

Medan vi äro ytterst angelägna om att föra stamtavlor över våra hundar och hästar, så äro vi icke alls angelägna om att se till, huru vi skall bevara vår svenska folkstock. Det är verkligen på tiden att detta sker... (Engberg i Andra kammarens riksdagsdebatt 1921, citerat av Blomqvist, 2001)

Folkstockens, en biologisk organism, kvalitet eller duglighet gäller det, inte enskilda människors värdighet. I förlängningen handlar det om bortsortering utifrån skiftande värderingar av individuella olikheter i förutsättningar och egenskaper, något som i högsta grad angår samhällets utbildningskontext. Båda parter reduceras, inte bara den som ställs åt sidan. Både individ och mänskligt samhälle tar skada av att ”de umbärliga” stöts ut.

För att åskådliggöra Maritains uppfattning av relationerna mellan individ och mänskligt samhälle framställs här Tabell 3. Jämförelser görs med en biologisk

²³ Ecklesiastikdepartementet hade vid denna tid ansvaret för bl.a. skolan.

organism, exempelvis en mänsklig kropp, och med ett biologiskt samhälle, exempelvis ett bisamhälle. Tabellens mittersta kolumn gäller en personalistisk människosyn, som jämförs med två biologistiska synsätt, framställt i de båda omgivande kolumnerna. Innehållet i den vänstra kolumnen kan associeras till en kropp medan innehållet i den högra för tankarna till ett djursamhälle.

Tabell 3. Relationer mellan helhet och del i några system av liv. Fritt efter Maritain (1947/1949).

System	Biologisk organism	Mänskligt samhälle	Biologiskt samhälle
Helhetsform	Substantiell	Ömsesidig	Kollektiv
Enhet	Enskild, funktionell kroppsdel	Fri, ansvarig person	Underordnad individ
Möjlig strävan	Hela organismens bästa	De mänskliga personligheternas gemensamma bästa	Den dugligare individens bästa
”Det godas” bestämmelse	Samverkar till organismens överlevnad	Överförs till och återfördelas på personerna, som rättsobjekt och moraliskt ”hela”	Utnyttjas till artens bestånd

Att förväxla det mänskliga samhällets helhet med den biologiska organismens substantiella helhet eller det biologiska samhällets kollektiva helhet är ett stort misstag (Maritain, 1947/1949). Om människor i stället ses som personer, är varje mänskligt samhälle bestämt till gagn för alla dess medlemmar. Det definierat goda altras och överförs av människor till andra människor som moraliskt ”hela”, för samhällets bästa, vilket utgör de mänskliga personligheternas gemensamma bästa. Det mänskligt gemensamma bästa innesluter tjänandet av den mänskliga personligheten. I en biologisk organism är däremot riktningen i stället själva organismens överlevnad, för vilken varje enskild kroppsdel samverkar funktionellt. I ett biologiskt samhälle söker individer instinktivt sitt eget och avkommans bästa och utnyttjar det till artens bestånd (ibid.).

I det mänskliga samhälle som Maritain (1947/1949) beskriver, är personer med utvecklingstörning tänkande, fria, ansvariga och oersättliga varelser med den mänskliga värdighet, som tillkommer alla människor. Begreppen funktionshinder och utvecklingsstörning kan vittna om andra synsätt. Uppfattningen att människor måste kunna fungera i samhället är hedervärd. Men om den uppfattningen drivs till sin spets, betraktas människan som ett instrument för att ”hjulen ska snurra”. Hon blir en del i ett maskineri. Då är människan till för samhällets skull. Resonemanget, överfört till utbildning, betyder att elever ska fungera och funktionshinder innebär bristande effektivitet.

5.2.2 Människan – den fungerande maskinen

Apparaten, den väl fungerande maskinen blev modell inom många områden efter andra världskriget (Holmquist, 1998). En mängd olika företeelser förväntades fungera på samma sätt. Studiet av självstyrande program gav upphov till cybernetiken. Både maskiner och människor fungerade som självstyrande system. Levande varelsers funktionssätt och maskiners funktionssätt betraktades som fullkomligt likartade. Individerna var inte en varelse av kött och blod, utan en funktion mer än en substans (ibid.). En funktionalistisk människosyn ersätter alltmer en personalistisk (Bischofberger, 1998). Med sådana perspektiv kan begreppet funktionshinder tolkas. Ett äldre handikappbegrepp fortsätter att styra tankarna mot individens begränsningar och svårigheter även om handikappbegreppet förutsätts vara relativt. Vi är vana vid tänkesättet, att en människa kan ha ett funktionshinder eller, alldagligare uttryckt, är funktionshindrad. Kallas det funktionsnedsättning blir synsättet ännu tydligare.

En bristande funktion hos en maskin bör åtgärdas, eftersom själva funktionen utgör maskinens existensberättigande. Lyckas teknikerna inte åtgärda funktionshindret, ställs maskinen åt sidan eller skrotas. En människa med funktionshinder kan bli ”åtgärdad”, alternativt ställd åt sidan, odugligförklarad, vilket denna studies historiska exposé har belyst. ”Abnorma barn” från socialt utsatta hem placerades i solljusa, rena, symmetriska lokaler och frisk luft (Wingender, 1995). Asylerna skapades för ”obildbara sinnesslöa” för att befria hemmen från störande inverkan i familjelivet (Lindkvist, 2002). Vid mitten av 1900-talet utvärderades institutionsvården. Enligt en del bedömare fungerade den inte i ett effektperspektiv. Bauman (2005; 2006) visar hur synsättet, att vissa människor inte behövs, blomstrar. De anses ”olämpliga för återinförlivning” (ibid. s.115). De är ”... permanent exkluderade – ett av de få fall av ’permanens’ som den flytande moderniteten inte bara tillåter utan aktivt främjar. Snarare än att uppfattas som resultatet av en tillfällig och reparerbar otur utstrålar dagens exkludering slutgiltighet” (ibid., s.115). Förr lagades maskiner, antingen av ägaren eller av fackmannen. Idag är det vare sig någon idé eller ekonomiskt lönande att reparera. Den marginaliserade människan med funktionshinder riskerar att bli betraktad på samma sätt. Exkluderingen är slutgiltig.

För människor med funktionshinder finns funktionshjälpmedel att tillgå. Om människan betraktas som en maskin handlar det om att öka effektiviteten och få henne att fungera bättre. Utvecklingen av funktionshjälpmedel för personer med fysiska tillkortakommanden har en lång tradition. Proteser, glasögon, hörapparater och rullstolar har tillverkats och produktutvecklats både på privata initiativ och industrimässigt. Våldutvecklade rehabiliteringstekniska hjälpmedel finns att tillgå. Funktionshjälpmedel som relaterar till psykiska funktionshinder och kognitiva svårigheter har inte samma tradition även om de finns och utvecklas i nära samarbete med personen med funktionshinder (Jönsson, 2005). Utgångspunkten på Certec i Lund är, att människan inte är en maskin utan människa. Teknologi och design har såsom viktigaste måttstock såväl den enskilda personens som omgivningens upplevda nöje och nytta (ibid.). Carlbeckkommittén (SOU 2004:98) efterlyste ett utökat bruk av

kompensatoriska begåvningshjälpmedel för eleverna i särskolan. Jönsson (2005) visar på balansgången mellan å ena sidan s.k. quick-fix-insatser och å andra sidan större tanke- och arbetsinsatser som kan bereda vägen för mera genomgripande hjälpmedelssystem (ibid.). Den kritiska frågan gäller om människans funktion, likt en maskins, kommer i förgrunden.

Att utreda olika funktionsområden för personer med grav utvecklingsstörning är komplicerat (Terneby, 2000). I testförfarandet speglas människosynen. Den som väljer bort att grundligt ta reda på vari personens svårigheter beror, kan ha ett "lagom-för-funktionshindrade"-tänkande (Tideman, 2000), som gör att svårigheter lämnas outhärdade. Tidigare hänfördes exempelvis många av de problem som uppstod i kommunikationen med personer med grav utvecklingsstörning till deras "hjärnskada" eller utvecklingsstörning. Men många av svårigheterna berodde på oupptäckta nedsättningar i syn eller motorik (ibid.). Mentala hälsoproblem blev tidigare obehandlade, eftersom de skrevs på utvecklingsstörningens konto (Gustafsson, 2003). På sinnesslöanstalter vårdades även personer med epilepsi. Hos dessa människor yttrade sig funktionshindret som oförutsägbara och återkommande epileptiska anfall, under vilka kroppen inte fungerade som vanligt. Människorna ställdes åt sidan bland andra odugligförklarade, enligt det mönster man valde att se. Kategorin blev Funktionshindrade, även om det begreppet ännu inte användes. Vetande och föreställningar medför ett handlande, som innebär att människor i praktiken värderas olika. Den ena räknas som defekt, den andra som fungerande.

Att sätta funktion i förgrunden och betrakta människan som normal om hon "fungerar som hon ska" är problematiskt. Den som föds med funktionshinder antas inte komma att fungera som hon eller han "ska" om en tänkt norm får styra. Dagens generaliserade bild av nyfödda med utvecklingsstörning innebär "en negation" (Barron, 2004). Allt det som detta barn förmodas inte kunna kommer i fokus. Ju större strävan att normalisera barnet genom att försöka lära det allt vad de flesta barn kan lära sig, desto tydligare fastställs och befästs olikheten med andra icke funktionshindrade människor, vilket blir en paradox (ibid.). Kan betonandet av människors olikheter i vissa fall vara en täckmantel för ett sådant norm- och avvikelsetänkande, som inte härbärgerar och uthärdar människors individualitet och personlighet?

Om syftet med att "försöka lära" och att leverera kompensatoriska hjälpmedel åt en person med funktionshinder är att öka hennes möjlighet att lyfta fram sin egen personlighet, kommunicera med andra personer och bidra till helheten, så möts hon som hel människa om och när detta bistånd överförs till henne. "Det som görs för det speciella, ibland också för extrema situationer, kommer förr eller senare det gemensamma tillgodo" (Jönsson, 2005, s.122). De mänskliga personernas bästa blir också det gemensamma bästa (Maritain, 1947/1949). Forskning kring rehabiliteringstekniska hjälpmedel kan syfta till för människor värdefulla lösningar, som kan betyda både nytta och nöje (Jönsson, 2005). Maskinen erfar inte vad som är värdefullt, varken för sig själv eller för andra. Än mindre kan maskiner förena nytta med nöje.

En pedagogikens fråga gäller syftet med utbildning. Handlar specialundervisning, inklusive särskoleundervisning, om att först professionellt diagnostisera och därefter åtgärda och kompensera, så ligger synsättet snubblande nära den icke fungerande maskinen (jfr Barron, 2004). Sådan pedagogisk reduktionism har ingående diskuterats av Haug (1998). Individuell patologi får definiera svårigheterna. Haug avslöjar synsättet bakom debattens förhången av social rättvisa.

Sist under temat individ och samhälle diskuteras biologisk människosyn. Begreppet utvecklingsstörd kan få ett sådant innehåll, vilket tidigare pedagogik- och idéhistoriska perspektiv tydliggjort. Diskussionen anknyter till det misstag, som Maritain (1947/1949) varnar för: människan reduceras till individ i biologisk bemärkelse.

5.2.3 Människan – den utvecklade individen

Diskussionen tar sin utgångspunkt i tänkandet att människan är stadd i utveckling enligt en tänkt norm, den väl och långt utvecklade individen. Sådana tankegångar blomstrade mot slutet av 1800-talet (Sanner, 1998). Francis Galton, kusin med Charles Darwin, värderade i sitt vetenskapliga tänkande olika former av individuellt liv. Vissa individer var mer utvecklade än andra och därmed mera högtstående. Förenat med en förädlingstanke fick människans utveckling inte lämnas åt slumpen (ibid.). Men under förra seklet lämnades de obildbara sinnesslöa helt och hållet därhän, eftersom deras intelligens inte var mätbar (Grünwald, 2007). Därmed fanns inget att utveckla eller påverka, ansåg läkarkåren. Omsorger i hemmet, t.o.m. föräldrars ömhet, ansågs meningslöst och beklagansvärt. Anstalter där dessa personer lämnades i fred, var det lyckligaste för dessa personer själva (ibid.). Dagens pedagogiska och psykologiska resonemang om individers utveckling har rötter i ett sådant tänkande. Vissa människor kan betraktas som individer med störd utveckling, avvikande från den önskvärda normen och mindre dugliga. Idéhistoriskt sett visar språkbudet, att utveckling har blivit mera meningsfullt att relatera till än exempelvis bildningens betydelse (bildbar/icke bildbar), sinnenas betydelse (sinnesslö) eller tidens betydelse för inhämtande av kunskap eller rummets för socialisation (efterbliven). Uttrycket ”att vara sent utvecklad” har en relation till det sistnämnda uttrycket. Tänkande kring normrelaterad, individuell utveckling står i ett historiskt sammanhang när det idag bär mening i utbildningssammanhang: ”... de är utvecklingsstörda” (SFS, 1985:1100, 3 kap. 3 §, min kursivering).

Människans utveckling kan beskrivas som en pågående och kontinuerlig process, som varar hela livet. Det kan handla om en fri, värdig människas individuella och personliga utveckling genom och tillsammans med andra fria, värdiga människor. Människans kommunikativa uttrycksförmågor kan också utvecklas, som till exempel den språkliga, konstnärliga eller musikaliska uttrycksförmågan. Utvecklingen kan vidare röra andra aspekter som exempelvis hennes fysiska, kroppsliga, psykiska, känslomässiga, intellektuella eller andliga utveckling, där såväl inre som yttre skeenden styr förloppet.

Mot en sådan uppfattning kan ställas en form av materialistisk, enligt vilken människan är endast natur, materia (Bukdahl, 1967; Liedman, 1968). Under en tid hävdade Marx en sådan ståndpunkt. Han bröt med tankebanan, att mänsklig värdighet beror på något icke-materiellt, förnuftet, tanken eller viljan.

Det er Marx'erfaring, at menneskets liv har karakter af "et stofskifte med naturen". Frit, uafhængigt af tilfældige og forstyrrende kræfters indflydelse, kan mennesket derfor først blive, når det gennem erkendelse og teknik behersker naturen. (Bukdahl, 1967, s.10)

Människan blir därmed en fri varelse först när hon behärskar naturen. Hon är mångsidigare än djuren och förmår omvandla hela naturen efter sina egna intentioner (Liedman, 1968). Samtidigt hävdas att denna frihet utgörs av hennes individuella autonomi, hennes ansvar och självständighet. Friheten består i det oinskränkta oberoendet som följer då hon genom kunskap och teknik behärskar naturen. Människans fundamentala uppgift i ett sådant perspektiv är att bli herre, suverän i sitt liv. Hon är, enligt en sådan materialistisk uppfattning, medveten och allsidigt verksam. Hennes verksamhet utgår från henne själv, alltså inte från något eller någon annan (Liedman, 1968). Nog kan man därmed tala om människans strävan efter att utveckla sig själv, och även om människan så som det utvecklade djuret. Jämförelsen mellan människa och djur, är för Marx en bisak (Liedman, 1968), medan den däremot utgör en viktig distinktion för personalismen (Bengtsson, 2006; Maritain, 1947/1949). För Marx är i stället distinktionen mellan människans väsen eller natur och den under kapitalismens välde alienerade människan den betydelsefulla (Liedman, 1968). Kan då inte naturen själv, utifrån detta synsätt, trots allt kränka människans utveckling? Naturen kan, så sett, störa hennes möjligheter att med oinskränkt oberoende och frihet bli suverän härskare i sitt liv.

En rubbning av ämnesomsättningen i naturen, t.ex. en trisomi i det tjugoförsta av människans kromosompar, kan orsaka att en individ blir "störd" i något som kan benämnas normal utveckling. Vi kallar detta Downs syndrom. Att just den benämningen visar på ett biologiskt tänkande kring störd utveckling är uppenbart för den som ser det idéhistoriska sammanhanget. Det handlar egentligen om ett tänkande utifrån degenerationsteori, enligt vilken den normala och önskade utvecklingen alltså urartat. Den engelske läkaren John Langdon Haydon Down (1829–1896) kunde utifrån fysiognomiska och på den tiden vetenskapliga teorier kategorisera idioter inbördes ²⁴(Qvarsell, 1993; Sörlin, 2004). Down konstaterade utifrån beforskade människors yttre skillnader och avvikelser, att det förutom en "etiopisk" och en "malajisk" typ även förekom en "mongolisk" typ. Sådan form av idioti kallade han "mongolism". Enligt hans

²⁴ Enligt fysiognomin kunde människors yttre egenskaper mätas för att sättas i direkt samband med de inre egenskaperna. Systematiskt mättes och kartlades skillnader mellan människor med syftet att fastställa och bedöma människors karaktär (Sörlin, 2004).

övertygelse rörde detta sig om degenererade individer. Benämningen mongolism och "en mongoloid" har ändrats. Man talar nu om Downs syndrom, "... icke desto mindre en överraskande färsk hyllning till en av degenerationens mer suspekta tänkare" (Sörlin, 2004, s.75). Benämningarna utvecklingsstörning och Downs syndrom består alltså in på 2000-talet och fortsätter att bära mening. Vad utvecklingsstörningen innebär idag och vilken innebörd begreppet utveckling har när det gäller personer med Downs syndrom kan diskuteras, i all synnerhet som den bestående benämningen har en tydlig koppling till degenerationsteori. I vad mån den fysiska, kroppsliga, psykiska, känslomässiga, intellektuella och andliga utvecklingen störs kan både begrundas och ifrågasättas.

Med materialistisk människosyn är det uppenbart, att individen med Downs syndrom är störd i sin naturenliga utveckling. Utvecklingsstörning är med en sådan utgångspunkt emot naturen och begränsar individens frihet, eftersom verksamheten då utgår från individen själv. Utifrån en materialistisk syn på människan kan frågorna bli: Har naturen kränkt den människa, som föds med Downs syndrom? Är hennes möjligheter att bli suverän i sitt liv begränsade? Har hon inte och kommer hon inte att erfara oinskränkt oberoende och frihet under sitt liv? Har den extra kromosomen beskurit värdigheten?

Av tradition skrivs de flesta barn med Downs syndrom in i särskolan. I materialistisk mening kan särskoleeleven betraktas föra ett begränsat liv. Beroendet, behovet av särskilt stöd kan anses utgöra ett hinder för att vara suverän i det egna livet. Utbildning i särskola får långtgående konsekvenser för den enskilda människans fortsatta liv, inte minst arbetsliv. Diskussionen om den utvecklade individen i ett samhälleligt utbildningssammanhang kan fortsätta utifrån den tidigare nämnda, korta men maktpåliggande formuleringen i skollagen: "Barn som bedöms inte kunna nå upp till grundskolans kunskapsmål därför att de är utvecklingsstörda skall tas emot i särskolan" (SFS, 1985:1100, 3 kap. 3 §). Skollagen uttrycker, att vissa barn är utvecklingsstörda. En för sammanhanget önskvärd, förväntad och därmed normal individuell utveckling är störd. Rimligtvis åsyftas individens egenskaper. Individens störda utveckling får nämligen konsekvenser för den individuella förmågan att "nå upp", enligt vad skollagen hävdar. Det utvecklingsstörda barnet avviker enligt brukat synsätt från normen, barnet i grundskolan, som i sin tur betraktas som likare, dvs. som normalt utvecklad, icke störd i sin egen individuella utveckling. Det utvecklingsstörda barnet kan inte nå upp, saknar förmågan, just därför att det är utvecklingsstört. När väl utvecklingsstörningen är given, pedagogiskt fastslagen i samråd med de övriga professionella, dvs. medicinens, psykologins och sociologins företrädare, är det skolans professionella, som ska bedöma utsikterna för att barnet ska nå upp. En levande individs utveckling skall bedömas av en annan levande individ.

Relaterat till Maritains (1947/1949) resonemang om det mänskliga samhället, så gör sig ytterligare frågor gällande: Grundar sig barns skolplaceringar på hela samhällsorganismens bästa? Eller kan det vara så att skilda skolformsplaceringar innebär de mänskliga personligheternas gemensamma bästa? Kan sådana

placeringar handla om den dugligare individens bästa? Svaret är inte givet. Diskussion leder vidare mot vad bedömningarna kan handla om.

Enligt skollagen är barn hänvisade till särskolan utifrån sina personliga tillkortakommanden i relation till skolans fastlagda kunskapsmål. Framför alla barn i grundskolan befinner sig av andra och i förväg fastlagda mål att uppnå. Därutöver finns vissa mål att sträva mot. Målen är per definition något "gott". De eftersträvansvärda målen kan därmed vara ett ideal för det enskilda barnet. Icke desto mindre handlar det om realiteter, om faktiska ribbor, som andra lagt. Att inte nå upp till eller att riva betyder rimligen att misslyckas. I ett lärarperspektiv värderas och värdesätts i princip individers och gruppers förmåga att uppnå kunskapsmålen. En lärare, som likt en tränare ser hela sin grupp klara ribban, får bekräftelse på gemensam framgång. Den lärare, som betvivlar att en i gruppen kommer att lyckas i sitt "höjdhop", väljer bland olika strategier utifrån sitt grundläggande synsätt. Att ordinera utökad, intensiv, breddad, fördjupad eller koncentrerad träning för att kompensera bristerna kan ge ny framgång. Ett alternativ är att skicka deltagaren till ett annat sammanhang för att skapa mening.

Om bilden av barnet som inte når upp dras till sin spets, barnet vid kanten av en hög hylla, kan man fundera över den vuxnas handlingsalternativ i ett sådant sammanhang. Ett alternativ är att lyfta upp barnet. Detta innebär att lyftet får kompensera barnets brister, dvs. dess utvecklade längd. Ett annat alternativ är att stödja barnet att själv klättra upp. Då är den vuxnas inställning att barnet faktiskt borde kunna nå upp. Synsättet kan handla om barnets egen rätt att nå upp, precis som alla andra individers rätt. Hyllor blir då någonting som alla har rätt att använda och därför nå. Överfört till skola och barns måloppfyllelse får alltså vuxna ge ett handtag. En skola för alla bör då sätta upp mål, som alla klarar, med eller utan någon form av hjälp. Barn ska i detta fall hjälpas fram till mål, som genom någon form av stöd kan uppnås av alla, om nu detta är mönstret.

Ett annat handlingsalternativ talar om en annan tingens ordning. Barnet ska befinna sig utom räckhåll för vissa saker. Dessa föremåls onåbarhet är ändamålsenlig och den vuxna är suverän i det beslutet. Placering av föremål på höga hyllor är lösningen på problemet att få ha saker och ting i fred för barn. Barnens egenskap, korthet, har blivit en ledtråd till hur problemet med för hög grad av tillgänglighet skall lösas. Att placera föremål på högt uppsatta hyllor kan ur den långas perspektiv vara en genial och enkel lösning. Ur den kortas perspektiv kan placeringen te sig helt annorlunda, knappast som en lösning utan snarare ett problem, möjligen som en utmaning. Den mera utvecklade styr över den som ännu inte är så utvecklad. Den vuxne utövar under alla omständigheter makt. Frågan är på vilka grunder makten utövas. Frågorna om människosyn är komplicerade, inte minst därför att människor grubblar över sin egen art. Vi har inte i konstruktiv mening distans till frågorna och når inte några definitiva svar. Det handlar om människosyn, åskådning och uppfattning, även om kunskapssyn, om förståelse och mening.

Om bilden av det lilla barnet återigen får gälla skolan, så handlar de på den höga hyllan uppställda föremålen om grundskolans högt uppställda mål. Finns det någon ändamålsenlighet med grundskolans mål? Ska elever av någon anledning

inte nå upp? Finns någon egenskap hos vissa elever med i spelet? Bli i så fall denna identifierade egenskap en ledtråd till lösning av problemet? Utgörs den vinnande parten av dem som först har identifierat egenskapen utvecklingsstörning hos andra och s.a.s. har grepp om det hela? Ställer vi dessa frågor utifrån en materialistisk eller biologisk människosyn, så handlar det uppenbart om att den mera utvecklade styr över den med störd utveckling. För att driva just detta resonemang ända till sin spets: Det är egentligen en sorts kamp om överlevnad. Då utnyttjas "det goda" till artens bestånd. Regeln som då framträder är tydlig, för längesedan fastställd och skriven som en norm: Den dugliga överlever. Och det gäller livet.

Gotthard (2002) har gett sig i kast med de existentiella frågorna i en lärobok om utvecklingsstörning och andra funktionshinder. Han uttalar en önskan om att kunna bidra till en ökad förståelse för hur villkoren kan vara för den som har ett funktionshinder. Författaren utreder något om orsakerna till utvecklingsstörning. Han konstaterar, att fosterdiagnostiken hjälper oss att se om ett foster är skadat eller har avvikande utveckling. Vidare pekar han på dagens utveckling av gentekniken, som inom en snar framtid kommer att bistå med redskap för att på ett allt tidigare stadium i fostrets liv kunna iaktta avvikelser. Författaren lämnar därmed denna fråga i all sin komplexitet. Mitt i en bok, som syftar till att skapa större förståelse för funktionshindrades inifrånperspektiv, både lyfts och lämnas frågan om dessa människors existensberättigande. Frågan borrar sig vidare. Vilken människosyn får råda när bruket av förfinade diagnosredskap kommer till stånd?

Målen för fosterdiagnostik är motstridiga och försätter oss i ett etiskt dilemma (Bischofberger, 1995). Fosterdiagnos som instrument kan förstärka fostrets integritet, men det kan också fungera som ett redskap för utslagning, såvida fostret inte uppfyller föräldrarnas eller samhällets kvalitetskrav (ibid.). Med teknikens hjälp konstateras sådan kvalitet. Samhället ställer numera outtalat kvalitetskrav på alla foster, eftersom varje gravid kvinna skall erbjudas information om fosterdiagnostik enligt ny lagstiftning (Högberg, 2007). Medicinsk expertis vill utforma en policy som tidigt "erbjuder den gravida kvinnan en individuell riskvärdering baserad på ultraljud och biokemi" (Almström m.fl., 2006, s. 3060). Risken innebär att en kromosomavvikelse konstateras och normen måste vara en människas normala kromosomuppsättning. Professionella och de blivande föräldrarna kan välja att se fostret som en "icke-människa", som i sin tur förintas. Fostret kan betraktas som en del av kvinnans kropp och eftersom just den delen anses undermålig, så avlägsnas detta material från kvinnans kropp med utvecklad teknik, allt för hela organismens, kvinnokroppens bästa. Frågan om ingreppet också görs för samhällets bästa kan ställas i ett historiskt perspektiv. Svenska Downföreningen deltar i debatten och väcker frågor om människovärdet (Högberg, 2007). Om proportionen aborterade/födda barn med Downs syndrom i Sverige nu är 1:1, så är siffran 2:1 i många europeiska länder (ibid.). Att antalet sådana aborter ökar problematiseras i en aktivitetsgrupp för föräldrar och deras barn med Downs syndrom (Riddersporre, 2003). En förälder yttrar sig nämligen såhär: "Vi är väl sist i världen att få ett sånt barn. Tänk om våra barn är den sista generationen

med Downs syndrom” (ibid., s. 103). Föräldrarna ser alltså människor med Downs syndrom som utrotningshotade, likt en djurart som står inför ett sådant öde. Ett sådant hot har legat över personer med utvecklingsstörning under tidigare historiska perioder. Med den ställda frågan måste även dessa föräldrar själva känna ett visst hot, eftersom det gäller deras egen avkomma.

Utifrån en biologistisk människosyn välkomnas samhällets förfinade tekniska metoder, som på sikt kan förbättra hela arten människa och låta alltmer funktionsdugliga individer växa fram på bekostnad av funktionshindrade. Men samhällsaktörer kan i stället se människors individualitet och personlighet. Hur återdistribueras då tekniskt och kunskapsmässigt ”gott” till personer med utvecklingsstörning? Det definierat goda kan omöjligt bestå i bistånd till utrotning. Om nämnda föräldrar till barn med Downs syndrom får rätt i sin spådom och barn med Downs syndrom inte kommer att födas i framtiden, då får detta vidare konsekvenser utifrån en personalistisk människosyn. Då håller den väl utvecklade och, låt mig tillägga, upplysta människan på att i viss mening utrota sig själv.

Sammanfattningsvis kan sägas, att en personalistisk människosyn har ställts mot biologistiska, funktionalistiska och materialistiska sätt att se på människan. Begreppet funktion har tjänstgjort i en diskussion om den fungerande människan och funktionshinder. Begreppet utvecklingsstörning arbetade i det avsnitt där människans utveckling dryftades. Det västerländska personbegreppet innebär att människan framstår som okränkbar, autonom individ, som en tänkande, fri, ansvarig och oersättlig varelse. En universell mänsklig möjlighet är det specifika och värdefulla i alla människor:

Det är denna möjlighet, snarare än det som en person kan ha gjort av den, som garanterar att varje person förtjänar respekt. Vår känsla för möjlighetens betydelse når rent av så långt att den utsträcker detta skydd även till människor som genom någon omständighet som har drabbat dem är oförmögna att förverkliga sin möjlighet på normalt sätt – till exempel handikappade eller människor i koma. (Taylor, 1992/1995, s. 49)

Med bl.a. Taylor och Maritain kan vi därför tala om människovärdet. Med dem kan vi förstå vad följande något luggslitna utsaga verkligen betyder: Alla människor är lika mycket värda. Ett nutida ekonomistiskt tänkande är svårförenligt med uppfattningen att varje enskild person utan undantag har ett oersättligt människovärde. Kanske driver ekonomismens hegemoni fram frågor om just människovärde. I kloningens tidevarv kan naturligtvis inte bara aspekten oersättlighet diskuteras. Genmodifiering berör också hela den mänskliga varelsen och frågorna om hur människan ska förstå sig själv.

Foucault (1966/1977) ogillade frågan: Vad är en människa? Men som människa gillar jag frågan, även om jag inser att människor bara stavar på svaren. Foucault ställer människans personlighet, sin egen och andras, åt sidan medan han för den teoretiska diskussionen om subjektet. Är det då möjligt, förenligt, att här tala om människan både på det sätt som Maritain gör, alltså om hennes personlighet och

individualitet, och samtidigt på det sätt som Foucault gör, om människan som subjekt? Jag hävdar det, men hör samtidigt Foucault tyst skratta åt ett sådant företag. Vi minns ju att han sa:

To all those who still wish to talk about man, about his reign or his liberation [modern education?], to all those who still ask themselves questions about what man is in his essence, ...we can answer only with a philosophical laugh – which means, to a certain extent, a silent one. (Ibid., s. 342f)

Den kommunikationen, mitt påstående att det bär mening att ställa frågor om vad människan till sitt innersta väsen är och Foucaults svar, ett tyst skratt, aktualiserar frågor om makt och kunskap.

5.3 Kunskap och makt

Kunskap är något som människan söker. Hon vill känna till. Hon vill veta, förstå och se sammanhang. Hon söker efter mönster och mening (Gärdenfors, 2006). Kunskap kan sättas i samband med makt. Detta gjorde Sir Francis Bacon, ”kunskapens och den erfarenhetsbaserade vetenskapens förste store banérförare” (Helsing, Hellquist & Hallengren, 2000, s. 193). Han hävdade till och med att kunskap i sig själv är makt. Synsättet kombinerade han med tilltro till kunskap och människans potentiella möjligheter att genom ökad kunskap förbättra världen. Efter de gångna fyra seklerna har vi möjligheter att uppfatta på vilka sätt världen har förbättrats under denna tidsrymd. Den kunskapande människan har frihet och ansvar i sin relation till kunskap och makt. Men hon har inte möjlighet att fullt ut bedöma vad som är bruk eller missbruk, eftersom brukets långtgående konsekvenser inte är överskådliga. Dessutom är tolkningarna av gott och ont legio. Handlingar utförda i välmening, god tro eller med förnuft behöver inte leda till gott resultat, för vare sig individ, grupp eller samhälle.

Det komplexa kunskapsbegreppet har Gustavsson (2002) tagit sig an. Han gör den viktiga distinktionen mellan kunskap och information. Medan information är något som strömmar över oss i ett flöde, så är kunskap buren av människor, som tolkat och förstått vad de tagit till sig (ibid.). Makt kan visserligen knytas till både information och kunskap, men efter detta konstaterande lämnas informationsbegreppet åt sitt flyktiga öde. Diskussionen handlar fortsättningsvis om människors kunskap i nämnda bemärkelse.

Västerländska kulturbärare förstår sig på åtminstone fyra olika kunskapsformer (Gustavsson, 2002). Episteme utgörs av sann, säker och objektiv kunskap, som tydligt skiljer sig från doxa i den meningen att den sistnämnda står för hysta åsikter, tyckande. Techne står för praktisk kunskap, dvs. sådan skicklighet, som krävs för utövandet av hantverk och skapande verksamhet. Det etiska och politiska livet kräver en annan kunskapsform, fronesis, som står för praktisk klokhet (ibid.). En kunskapsform som Gustavsson inte nämner är sofia, vishet, livsvisdom. Jämförelsevis har den vetenskapliga kunskapen artikulterats tydligare och värderats högre, medan praktisk kunskap, förtrogenhetskunskap, länge varit

tyst och mindre värd. Ett tydligt skifte ägde rum år 1971, konstaterar Gustavsson. Då uppfanns datorchipset, nationalekonomin betraktade uttryckligen kunskap som en produktionsfaktor och de första kloningsförsöken ägde rum. Kunskap blev därmed en vara och vi talar om kunskapsproduktion. Kunskapens bildningsaspekt kom i skymundan när kunskap alltmer avhumaniserades. Samtidigt kom den praktiska kunskapen i ny dager. Den fick – helt konsekvent – ett marknadsvärde (ibid.).

Gustavsson (ibid.) diskuterar kunskap i kombination med makt och förtydligar vad för slags kunskap som kopplats till makt. På Bacons tid gällde makten sådan kunskap, som utvecklades på naturvetenskapens och teknikens fält. Därmed såg människan hur hon alltmer kunde behärska naturen. Under industrialismens och demokratins framväxt var Bacons uttryck redan bevingat och kom att gälla den politiska makten. Ökad samhällskunskap och kunskap om samhällets funktioner resulterade i medborgarmakt. En tredje betydelse av relationen kunskap och makt har visat sig under efterindustriell tid. Kunskap kan användas i förtryckande syfte och utöva makt över människan:

När viss kunskap räknas som normgivande innebär det att annan kunskap marginaliseras, nedvärderas eller inte räknas som kunskap. Eftersom vetenskapen, expertkunskapen, utövar ett stort inflytande över våra liv kommer våra vardagliga uppfattningar i väsentliga frågor att degraderas och vi blir allt mer beroende av vetenskapens uttalanden för att veta hur vi ska göra. (Ibid., s.42)

Med kunskap kan alltså följa medborgarmakt, vinnarmakt och makt i förtryckande syfte. Människor kan i olika bemärkelser få övertag. När kunskaps- och maktrelationer rör personer med utvecklingsstörning finns det flera exempel att lyfta fram. Dessa personers kunskapssökande kanske inte räknas eller relateras till värderad episteme. Deras uttryckta teknisk kunskap kan möta begränsad förståelse. Kunskapens innehåll kan komma att värderas lägre i termer av kvalitet eller kvantitet. Samhälleliga utbildningssatsningar kan vara begränsade utifrån ett ”lagom-för-funktionshindrade”-styrt tänkande. Hur många verkligt professionella väljer att arbeta långsiktigt med personer med utvecklingsstörning i t.ex. konstnärligt skapande? Moomsteatern i Malmö är ett av undantagen. Som en följd av ett långsiktigt professionellt arbete med delaktighetens förtecken har personer med utvecklingsstörning fullföljt en akademisk utbildning på teaterhögskola och fått fast anställning som skådespelare.

Samhälleliga satsningar på integrering/inkludering alternativt exkludering av personer med utvecklingsstörning har blivit ideologi under viss tid, något som samtida människor därmed är antingen för eller emot (Söder, 2003a). När icke-utvecklingsstörda formulerar policyn ger de sig själva tolkningsföreträde i sin ideologiska strävan. Det ideologiska försanthållandets kunskap kombineras med maktens utövade handlingar, som konkret berör personer med utvecklingsstörning. Beroende på människosyn, kunskapssyn och samhällssyn skiftar verklighetsuppfattningar, ställningstaganden och handlingsmönster

relaterat till ideologi. Integreringsvågen under förra seklets fyra sista decennier anammades av de flesta. Enskilda lärare var och är dock inte övertygade om att särskolelever ska integreras i den s.k. vanliga skolan. Motståndet visar sig och makt är inblandad:

Vi tror inte på integrering. Därför att jag tror att det är så här när det gäller personer med utvecklingsstörning som har särskilda behov av pedagogik och tillrättalagd undervisning, som ingen av oss andra har så är inte integreringen på deras villkor. Dom blir alltid integrerade för att alla vi andra ska må bra och känna oss duktiga. (Lärare citerad i Larsson, Egard & Olofsson, 2003, s. 68)

Denna lärare diskuterar delaktighetens villkor för personer med utvecklingsstörning utifrån integreringsideologins kunskaps- och maktaspekter. Läraren ser personer med utvecklingsstörning bli inte bara objekt utan också medel för andra utifrån vetande och professionellt handlande. På motsvarande sätt kan personer med utvecklingsstörning bli medel för andra, som strävar mot exkluderingsmål.

För Foucault blir kunskap människans vetande utifrån rådande ordningar, alltså något dynamiskt, som hålls för sant och förnuftigt i tid och rum. Som jag förstår Foucault (1969/2002), så sammanförs viss episteme, viss fronesis och viss doxa till rådande vetande, "savoir". För mig är detta en aspekt av vad kunskap kan vara, ett utsnitt. Ett exempel på sådant vetande är vår samtids försanthållande att vissa personer har en utvecklingsstörning. Att hävda motsatsen blir komplicerat. Foucault ser att "savoir" får råda över annan kunskap, sådant som lämnas därhän eller inte tillåts få komma i samhällsinstitutionernas förgrund. Samtidigt ser han människans uppdrag att synliggöra detta förhållande. Ett sådant uppdrag aktualiserades av upplysningsfilosoferna. Foucault (1984) ansluter sig inte till upplysningsidén, att vi kan bli autonoma subjekt genom att upphöja förnuft och rationalitet över allt annat. Sådan tilltro kan han inte bejaka just därför att maktaspekten ständigt är närvarande. Foucault betraktar upplysningen som en serie konkreta händelser i tid och rum, där enskilda tänkares tänkande utifrån slutsatser och kunskap bara utgör en komponent. Upplysningsfilosoferna själva, inte eftervärlden, satte namnet Upplysning utifrån ljusmetaforen. Även det tänkandet och den nya kunskapen under denna tid kopplas till makt (ibid.). Foucault talar om "the 'blackmail' of Enlightenment" (ibid., s. 42), men menar däremot att själva det kritiska tänkandet är det band som kan och bör upprätthållas med upplysningen.

I have been seeking to stress that the thread that may connect us with the Enlightenment is not faithfulness to doctrinal elements, but rather the permanent reactivation of an attitude – that is, of a philosophical ethos that could be described as a permanent critique of our historical era. (Ibid., s. 42)

Mot Bacons övertygelse att kunskap är makt har Foucault säkerligen invändningar. Han köper inte den föreningen. Bacon anser, att kunskap

möjliggör, att människan kan förbättra världen. Den framstegstron saknar Foucault, en av anledningarna till att han betraktas som pessimist. Han ser andra samband och är uppmärksam på hur människan har en dragning åt att hänga upp sig på normaliteter och avvikelser. Jag vågar mig på att lägga en replik i Foucaults mun: ”Den kunskap som är makt exkluderar subjektet.” Foucault ser tydliga inbördes relationer mellan kunskap, makt och subjekt. Det är ingalunda fråga om inbördes identiska storheter utan icke upphörande spänningsfält. Upplysningsfilosoferna får oss att tänka på ett annat reduktionistiskt sätt: ”subjekt är kunskap” alternativt ”subjekt är makt”, vilket utesluter den ständigt närvarande tredje parten, makt i det förra fallet och kunskap i det senare.

Foucault ser kunskapens kontinuitet. Viss kunskap dyker upp i nya sammanhang. Därmed intresserar han sig för kunskapens arkeologi, för rötterna till ett visst vetande. Han vill skrapa fram vad visst synligt vetande verkligen handlar om. Så berättar han i en intervju (Lotringer, 1996). Berättelsen inspirerar till efterföljd. ”I Foucaults efterföljd bör vi här avstå från att lokalisera makten till specifika personer och deras intentioner för att i stället analysera kunskapens och maktens dynamik i alla dess vittförgrenade former” (Kvale, 1996/1997, s. 227). På den uppmaningen lämnas specifika personers maktutövning ifred och i stället behandlas nu närmast kunskapens och maktens dynamik, i nämnd ordning. Dock tolkar jag Kvales tal om ”alla vittförgrenade former” så, att det under det arkeologiska arbetet är fritt fram att lyfta fram människonära företeelser från utgrävningsområdet, dvs. måla med exempel, bl.a. från skolans värld där personer med utvecklingsstörning är elever.

5.3.1 Kunskapens dynamik

Kunskap är alltså buret av människor (Gustavsson, 2002). Kunskap kan alstras, omsättas, brukas och utövas av människor. Kunskap och subjekt länkas ständigt samman. Hur detta går till och ska begripas råder det olika uppfattningar om. De sistlidna decennierna har begreppet kunskapsproduktion varit i omlopp. Kunskap blir en vara som produceras, ofta en färskvara och det gäller att hålla sig uppdaterad. Så sett är det, som sagt, lätt att förväxla kunskap och information, vilken flyktigt brusar förbi människan. Men här gäller hur relationen kunskap och subjekt kan förstås. Upplysningsberättelsen talar om vetenskaplig kunskap med syftet att producera autonoma subjekt, vilka antas bli frigjorda genom kunskap. Modernitetens pedagogikbegrepp utgör en del av denna berättelse. Utbildning blir en lineär process som omformar barn. Det ”fattiga” och beroende barnet omvandlas genom utbildning till ett ”rikt”, autonomt, moget och vuxet subjekt (Dahlberg, Moss & Pence, 2001/2002). I denna modernitetens berättelse fortsätter särskoleeleverna att ta till sig kunskap långsamt. Den lineära processen kan beträffande dessa elever bli både kort och krokig enligt samma synsätt. De fortsätter att vara de efterblivna och fattigaste, de som är i allra mest behov av särskilt stöd. Vad är det för vetande i upplysningstidens anda som låter detta synsätt få råda?

Om den fastställda kunskapen – tankefiguren från förr – blir en produkt, en vara – en sentida tankefigur – så ska den rättvist distribueras till samhällsmedborgarna

enligt en halvgammal uppfattning om jämlikhet. Detta sker inte per automatik eller enligt någon naturlag. Till kunskapssamhällets baksida hör en risk för ökad ojämlikhet, social utslagning och marginalisering av människor i termer av kunskap och utbildning, hävdar Bauman (2005; 2006). Kunskapssamhället har alltså en baksida. Särskolans elever befinner sig där eller i en sådan riskzon, enligt Skolverkets (2002a) utredning. Utredarna konstaterar först, att balansen mellan kunskapsutmaning och trygghet är svår att uppnå i särskolan. Därefter redovisar de, att kunskapsutmaningarna ligger i lä för trygghetssträvanden. I sammanhanget visar utredningen på, att lärarna i särskolan i mycket stor utsträckning har pedagogisk grundutbildning och lång erfarenhet av att undervisa i skolformen. En tredjedel av lärarna i särskoleklass har förskollärarytutbildning, vilken alltså överväger. En tredjedel har erfarenheter av barn med utvecklingsstörning från sina tidigare arbeten inom vårdrelaterade verksamheter. (ibid.) Lärare med förskollärarytutbildning undervisar på gymnasienivå. En sådan rekrytering av lärare till särskolan vittnar om ett grundmurat vetande om tidig utvecklingsnivå, vård och omsorg. De två mest brukade perspektiven på särskolans roll i det nutida samhället har tydliggjorts av Molin (2004). Det ena harmonierar med en trygghetsinriktad vision och det andra med en kvalificeringsinriktad (ibid.). Traditionerna kring den förra rollen, omsorgen om personer med utvecklingsstörning, är äldre och mera rotad än traditionerna kring den senare, utbildning.

Pedagogiskt arbete är en produkt av vem vi tror barnet vara. Konstruktioner av barndom och barn producerar praktik (Dahlberg, Moss & Pence, 2001/2002). På detta sätt blir särskolan en konstruktion för de barn och ungdomar, som uppfattas vara utvecklingsstörda. De fortsätter att vara de avvikande, eftersom skollagen uttrycker, att en normalisering är önskvärd: ”Utbildningen i särskolan syftar till att ge utvecklingsstörda barn och ungdomar... utbildning som så långt det är möjligt motsvarar den som ges i grundskolan och gymnasieskolan” (SFS 1985:1100, 6 kap. 1 §). Enligt skollagen är det alltså möjligt, att utbildning i särskolan kan motsvara den, som ges i grundskola och gymnasieskola. Det betyder, att utbildningens avvikelsegrad inte skulle vara så stor. Avståndet mellan subjekt och kunskap – för att tala med Foucault – är alltså inte så stort. Spänningsfältet kan därför betraktas som starkt. Men avvikelsegraden skiftar över tid. Spänningsfältet har varit svagt, ja, inte ens etablerat. Särskolans elever kallades en gång obildbara. Därför konstruerades ingen praktik för dessa personer, som inte betraktades som elever. Men synsätt växlade. De blev bildbara. En lämplig praktik konstruerades för dem, men som elever avviker de och därför placeras de för sig själva. Det vedertagna begreppet utvecklingsstörning relaterar till konstruktionen normal utveckling på så sätt att en person med utvecklingsstörning aldrig når normalitetens domäner.

Upplysningsberättelsen innehåller metaforen tomma kärl. Elevernas, kärlets tomhet kan relateras till lärarens uppdrag att se till att kärlet fylls på med kunskap. Elevens funktion är då att vara tomt och påfyllbart kärl. Men vissa låter sig inte fyllas på. Hindret upplevs av läraren som ett lock, vilket är ett med kärlet. Om läraren inte finner hjälp eller teknik att lyfta på locket, återstår inget annat än att ge upp och vända sig till de påfyllbara kärlet, dvs. de mera bildbara

eleverna. Läraren upplever vanmakt i det att han/hon inte förmår överföra kunskap till tomma kärl. Effektivitetsaspekter kom i förgrunden genom industrialismens utveckling och effektivitet kom att gälla även undervisning. Genom att kategorisera elever och få fram homogena grupper, kunde "kärlpåfyllningen" effektiviseras på samma sätt som industriernas verksamhet utvecklades. Påfyllnadstakten stod i proportion till måtten på kärlets öppning och kunskapsflödet. Skolan efterfrågade teknik för att "mäta kärl och påfyllnadstakt". Genom mångvetenskap tillkom intelligensmätningen. Skallar och hjärnor mättes vid den här tiden också i kategoriserande syfte. En del elever visar brister i påfyllnadstakten. De blir efter i kunskapsutvecklingen och manar fram särskilt stöd. Vad behöver elever med behov av särskilt stöd? Vems är behoven och vad gäller stödet? Frågan är komplicerad i både teori och praktik (Skolverket, 2007). Men intet är nytt under solen.

Friheten från behov utgjorde den dygd som cynikern Diogenes ansåg vara idealet, människans rätta levnadsmål. Han lyckades sammanföra denna formuleringsarena med realiseringsarenan, gestaltade sitt liv på enklaste sätt och valde att bo i en tunna. En mantel, en käpp och en brödpåse var hans enda ägodelar. Mötet mellan härskaren Alexander den store och filosofen Diogenes (Holm, 1995; Lorents, 1923; Swahn, 1984) handlar om subjekt, kunskap och makt. Båda parter i detta möte kunde, utifrån sin egen kunskap och övertygelse, erfara såväl sin egen makt som maktlöshet. Båda kunde respektfullt identifiera olikhet hos den andra. Maktens handlingar utövades av Alexander med solidaritet som motiv. Han ville bistå Diogenes med att samverka till vad han själv uppfattade vara ett bättre liv för Diogenes. Alexander, medveten om sina möjligheter att utföra maktens handlingar, ville gå Diogenes behov till mötes. Alexander bad honom därför uttrycka något av de behov han, enligt Alexanders föreställning, måste ha. Diogenes går Alexander till mötes och ger samtidigt uttryck för sina egna grundläggande föreställningar: "Stig lite åt sidan, så att solen kan skina på mig!" I denna ideologiska konfrontation skulle man kunna säga till Alexander: Frågan är fel ställd. Alexander kan inte bekräftas i sin roll som välgöraren, den gode härskaren, som använder makten att tillfredsställa sina underlydandes behov. En lärare kan likt en Alexander uppfatta behov hos eleverna och vilja väl. Läraren kanske till och med uppfattar särskilda behov. Läraren vill åtgärda brist och tillkortakommande, men upplever snarare vanmakt och frustration i mötet med eleven, som visar sin individualitet och personlighet, sin särskilda utveckling och sitt unika sätt att handla och lära.

Individer utvecklas i sin egen unika takt, många på ett gemensamt sätt, andra på ett sätt som få andra. Det handlar om personliga, unika olikheter. Arendt (1958/1989) talar om denna unikheter: "In man, otherness, which he shares with everything that is, and distinctness, which he shares with everything alive, become uniqueness, and human plurality is the paradoxical plurality of unique beings" (ibid., s.176). Arendt talar samstämmigt med Maritain (1947/1949), vars tal om individualitet kan jämföras med hennes tal om "distinctness". På samma sätt harmonierar personlighet med "uniqueness". På människors olikheter, som har etiketterats i förväg, som tillhör eller faller utanför en norm, har modernitetens pedagogik strandat och kanhända lidit skeppsbrott. En senmodern

pedagogik ser barn och ungdomar med sina likheter och olikheter som unika medkonstruktörer av kunskap, av kultur och av egen identitet.

I denna konstruktion av det ”rika” barnet är lärande inte en individuell kognitiv handling som nästan isolerad utförs i barnets huvud. Lärande är en kooperativ och kommunikativ aktivitet, i vilken barnen konstruerar kunskap, skapar mening i sin värld, tillsammans med vuxna och – lika viktigt – med andra barn. (Dahlberg, Moss & Pence, 2001/2002, s. 77)

Arendt (1989) talar inte om utbildning som en lineär process, inte heller om hur fattiga barn omformas till att bli rika, fria och autonoma subjekt genom kunskap. I stället riktar hon in sig på unika människors mänskliga villkor. Hon talar om mellanmänniskt handlande (action). Att handla är att börja, att ta initiativ. På samma sätt som en människa föds in i världen som en unik individ – vilka anhängarna har inte uppfattat den nyfödda som ”ett litet underverk”? – så föds den talande och handlande människan in i världen en andra gång just genom sådana initiativ att tala och att handla. “With word and deed we insert ourselves into the human world, and this insertion is like a second birth...” (ibid., s. 176). Arendt drar paralleller mellan de båda födslarna, från att komma till världen i gängse mening till talandets och handlandets födelse. Om en annan människa tar emot mina ord och väntar på mina handlingar, om en annan människa på detta sätt låter mig ”komma till världen”, om det finns en förväntan på sådana mirakler i luften, så handlar det om mänskliga villkor och det Arendt hävdar är mänsklig frihet. Därmed talar hon om en helt annan frihet än vad tankefiguren från upplysningstiden gör. För Arendt (ibid.) är frihet inte en känsla inombords utan en offentlig och politisk företeelse, som endast existerar i och under själva den utförda mänskliga handling, som relaterar till andra människor (Arendt, 1961/1985). Tydligt blir detta när människor samlas till en föreställning, då en teaterpjäs framförs eller ett musikstycke spelas inför publik.

Att människor är i stånd till att tala och handla är uppenbart och givet, enligt Arendt (ibid.). Födas, även en andra gång, ska de, eftersom de blivit till. Men det är mödosamt att s.a.s. komma ut, inte smärtfritt eller lindrigt. Den som, när hon väl har tagit sig ut, blir mottagen av en annan människa upplever mening i det nya. I människors unika olikheter ligger en paradox, hävdar Arendt. Själva födslovåndan, skulle jag vilja tillägga. Det som gör frihet svårt är samtidigt det som gör frihet möjligt, fortsätter Arendt. Alltså ska olikheter inte bekämpas eller förminskas utan mötas med intresse. Vad utbildning beträffar, så handlar det inte om att eleven ska formas i den meningen att hon eller han ska bli något bättre eller friare genom lärarens undervisning. Läraren är inte en Fredrik den store, som ger eleverna mer och mer frihet i upplysningstidens mening, så att de så småningom kan bli riktigt förnuftiga varelser. Arendt ändrar på den ”givna” riktningen och ser i stället lärarens uppgift att ta ansvar för det nya som kommer till världen, det unika miraklet utan motstycke (ibid.).

Lärare ”tar emot nya elever”. I Arendtsk mening gäller detta inte bara läsårsstarten utan varje skoldag. Varje stund är sådana födelser möjliga. Kan

professionella relatera till en annan människa utan att först definiera henne utifrån en norm? Betraktas det som just professionellt att undvika sådana födslar? En verksam lärare som diskuterar skolans sätt att kategorisera elever söker sig mot en ”ny pedagogik” och vill ”se, förstå mer av problemen” (Frithiof, 2002, s. 70). Salamancadeklarationen ger uttryck för en strävan att komma förbi ”i förväg fastställda antaganden om inlärningsprocessens takt och natur” (Svenska Unescorådet, 2001, s. 23). Sådana antaganden, dvs. traderade föreställningar, sådant vetande bidrar till kategoriseringen av personer som varande utvecklingsstörda och definierar dem utifrån en i förväg fastställd norm. Hur sådana antaganden vuxit fram över tid och blivit till försanthållande har Fendler (1998) fördjupat sig i. Hon diskuterar ”det utbildade subjektet”/”det skolade subjektet” (the educated subject) utifrån Foucaults teorier om makt och kunskap. När ”educated” får sitt innehåll i detta socialt konstruktivistiska perspektiv, får man hjälp att förstå vilka relationer och tekniker som ligger bakom värderingar och uppfattningar om vad som benämns normalt och avvikande. Normativa värderingar är ledtrådar som hjälper oss att se maktutövning. Genom att se sex historiska utvecklingsetapper, som var för sig medfört sin särskilda prägning av begreppet, påvisar Fendler (ibid.) sex olika antaganden, vilka vidlåder vår nuvarande föreställning om det utbildade subjektet. Dessa karakteriserar nuvarande utbildningsdiskurs och får konsekvenser för bl.a. särskoleelevers utbildning.

Det första antagandet handlar om undervisningsbarhet, ”teachability”. Begreppsparat bildbar/icke bildbar har relaterats till personer med utvecklingsstörning. På försök undervisade Carlbeck och Wilkens barn som uppfattades vara idioter. Kvinnorna utmanades av företeelsen obildbarhet och kampen förde de ”mot bättre vetande”. Genom Omsorgslagen 1968 blev obildbara bildbara, men distinktionen fortsätter att påverka skolans praktiska vardag. Inom särskolan finns kategorierna träningskoleelev och grundsärskoleelev. Bl.a. Sonnander (1997) anser att detta är en reminiscens av kategorierna icke bildbara och bildbara. Nuvarande kategoriindelning har starkt ifrågasatts (SOU 2004:98).

Enligt ett andra antagande innebär utbildning ett generaliserbart förlopp (Fendler, 1998). Antagandet ligger till grund för påståenden om inlärningsstilar och inlärningssvårigheter. Föreställningen om ett generaliserbart och lättamt förlopp när det gäller skoltidens inläring gör, att t.ex. begreppet ”barn/elever i behov av särskilt stöd” brukas i teori och praktik. Allmänt, normalt stöd skiljs därmed från ovanligt, särskilt och avvikande. Utvecklingspsykologiska steg tenderar att betraktas i trappans form. Ett barn med funktionshinder behöver inte alls följa en sådan förväntad progression i inläringen (Liljeroth, 2006). Det kan i stället vara en påfrestande process som hela tiden relaterar till polerna kaos och ordning. Det påfrestande kan betraktas som ett misslyckande, men i utveckling är ett sådant ”misslyckande” inbyggt i utvecklingsmöjligheterna (ibid.).

Att kunskaper och färdigheter kan verka befästa för att sedan försvinna är ett känt faktum. Man glömmet över tid. Men för vissa elever kan gälla att de glömmet s.a.s. över rum. Den färdighetskunskap som blivit befäst i en specifik

undervisningslokal kan verka bortblåst efter ett lokalbyte. Kunskap kan alltså vara rumsligt bunden. Kunskapsutveckling kan också gå s.a.s. fram och tillbaka, till synes utan förklaring. För andra personer som betraktas som utvecklingsstörda, s.k. savanter, gäller ett helt annat förhållande. En sådan persons sinnen kan förefalla extremt mottagliga och deras förmåga att därefter hålla i minnet kan väcka förvåning. Innehållet i en bok kan en sådan person få helt grepp om efter en kort stunds okulär besiktning. En utblick över en stad från ett flygplansfönster kan ge en sådan person alla de intryck som behövs för att efter landning utan några andra hjälpmedel än penna och papper avbilda stadens byggnader i minsta detalj. Exempel på unika hörselintryck finns också. Slöa sinnen eller sedvanlig inlärningsprogression handlar det inte om. Uppenbart är det fråga om techne.

Enligt ett tredje antagande är kunskapen som konstituerar det utbildade subjektet vetenskaplig i betydelsen världslig, jordisk. Annat vetande på basis av erfarenhet kan avvisas som vanvett, vansinne. Sunda sinnens fulla bruk har företräde framför sjuka, slöa eller abnorma sinnens osanna förnimmelser. Under renässanstiden fanns de vansinniga mitt i de lärdas skara (Foucault, 1972/1983). Den diametralt avvikande uppfattningen fick fritt spelrum, då den innehöll unika och därför eftertraktade sanningar, nödvändiga att beakta. Man kan med ett leende på läpparna konstatera: ”Av barn och dårar får man höra sanningen!” Knappast åsyftas den i samhället högre värderade vetenskapliga sanningen.

För det fjärde antas, att det utbildade subjektet är präglad, fastställt i enlighet med omgivningen. Skapandet av kunskapsrelaterade kategorier som ”intelligent”, ”med inlärningssvårigheter”, ”i riskzonen” och ”normalt utvecklad” är legitimerat och värderat av samhället, där normaliteten får sina gränser.

Det utbildade subjektet har förmågan att reflektera objektivt enligt ett femte antagande. Foucault kallar detta ”technologies of the self”. Subjektet ser sig själv i den kunskapsökande processen genom reflektion. Subjektet leder sig själv in på vissa tankebanor och fortsätter att styra sig själv och sitt tänkande.

Enligt det sjätte antagandet är det utbildade subjektet någon som tycker om att utbildas och önskar disciplinera sig själv till studier. Skolans professionella med erfarenheter av elevers olikheter talar om motiverade elever och elever som saknar motivation. De motiverade eleverna antas lättare relatera till framgångsrika studier. Vid övergången under 1960- och 70-talen från den kunskapsförmedlande skolan till den elev-, stoff- och inlärningscentrerade skolan metodikutbildades lärare enligt MAKIS-principerna. Läraren skulle stimulera inlärninng och organisera skolarbetet utifrån principerna om motivation, aktivitet, konkretion, individualisering och samarbete. Principerna fortsätter att gälla och ingen av dem kan anses utlyfta ur undervisningen idag. Eleven betraktas idealt, reallt – och normalt – som den kunskapsökande och vetgiriga. Lärarens uppgift blir då att effektivt stilla elevens kunskapsörst. I det perspektivet kan det vara svårt att i klassen möta en elev med autism. En sådan elev behöver inte alls visa någon sådan törst. Kommunikationens ömsesidighet sätts i det läget på prov.

Samtliga antaganden problematiserar föreställningarna om det utbildade subjektet och vad inte minst skolans kunskap kan betyda. Om den komplicerade konstruktionen, "the educated subject", får skepnad av normal grundskoleelev skapas ett oöverstigit stort avstånd till "the disabled subject", närmare bestämt den särskoleelev, som inte uppnår grundskolans uttalade och outtalade mål. Fendler (1998) understryker, att språket och dess inneboende antaganden i gällande diskurser överför utveckling och förbättringar av allt effektivare tekniker att möta objekten, samtidigt som det hindrar tänkande utanför de föreskrivna objektens parametrar. Subjektet identifieras med kontexten och möjligheten att befinna sig utanför systemet är s.a.s. otänkbar (ibid.). Sedvanlig skolskicklighet (Karlsudd, 2002, s. 44) är normen.

Om Fendler med Foucaults arkeologiska metod grävt i kunskapsbildningens avlagringar, så ställer Bauman (2005) fram "the educated subject" där han eller hon just nu och för ögonblicket valt att ställa sig. Bauman talar om kunskap i vår föränderliga värld, om hur livsföringen kräver ständigt nya strategier och en oändlig mängd nödvändiga och genomgripande val. Om utbildning och lärande ska vara till någon nytta, måste aktiviteterna vara kontinuerliga och livslånga: "No other kind of education and/or learning is conceivable; 'formation' of selves or personalities is unthinkable in any other fashion but that of an on-going and perpetually unfinished re-formation" (ibid., s. 3). Människans re-formation präglas, enligt Bauman, av både ständiga valsituationer och en djupgående osäkerhet. Bristen på bestående referenspunkter, fast grund, vägledning och överblick framkallar vända. Upplevelsen av att bli lämnad kvar och exkluderad ligger hotande och nära. "Whatever is 'good for you' today may be reclassified tomorrow as your poison" (ibid. s. 4). Jag skulle vilja vända på Baumans ord, något som borde vara möjligt i en föränderlig tid. Det som idag framstår som Ditt gift, kan i morgon visa sig vara något som är bra för Dig. Inte bara pragmatikern eller optimisten kan se hinder som möjlighet. Re-formationens osäkerhetskänsla kan vara sådan vända som Arendt (1989) knyter till en andra födelse. Födslovåndan är inte enbart modern förunnad utan säkert även barnet, fastän barnets smärta av hävd kommit i skymundan. För att översätta till den begränsade skolkontexten: Lärarens svårigheter att undervisa alla dessa olika (och s.a.s. onormala) barn framstår oftast som det problem som ska lösas. Barnets kampfyllda komma-till-världen-upplevelse lämnas därhän. Att komma genom ett kruz och omvärdera ligger också i osäkerhetens premisser. Vad får då utvecklingsstörning och tidigare etablerad kunskap om utvecklingsstörning betyda i ett sådant föränderlighetens sammanhang?

Meningsfull utbildning måste innebära ett kontinuerligt och livslångt lärande, hävdar Bauman (2005). Han jämför utbildning med allas vår strävan efter "empowerment", som också är ständigt pågående och livslång. En sådan makt- och myndighetsprocess är en strävan efter att göra val med mening och utifrån dessa kunna handla effektivt. Detta i sin tur innebär en förmåga att kunna påverka både raden av valmöjligheter och de sociala sammanhang i vilka valen görs och genomförs.

“Empowerment” requires building and rebuilding of inter-human bonds, the will and ability to engage with others in the continuous effort to make human cohabitation into a hospitable and friendly setting for mutually enriching cooperation of men and women struggling for self-esteem, for the development of their potential and proper use of their abilities. (Ibid., s. 10)

Bauman talar om en vilja och förmåga att på nytt och på nytt åstadkomma ett länkande till andra människor. Försöken att skapa en gästvänlig plats för sådan handling måste upprepas. Tankegångarna kan knytas till Arendts tal om att komma till världen en andra gång. Den “setting” som Bauman talar om påminner om Arendts framförande, “performance”. Och det vill till att människan har någon att länka till, någon som vill vara den publik, som tar emot framförandet. Enligt Arendts födelsemetafor har den människa som en gång kommit till denna jord – som jag ser det – tre bestämmelser. Hon ska en andra gång ”födas”, dvs. komma till tals och handla. Vidare ska hon agera ”barnmorska”, stödja andra människors andra födelser²⁵. Uppdraget är också ”att vara förälder”, dvs. ställa sig till förfogande för och själv bereda plats för andra människors tal och handling. I ett mänskligt samhälle måste individer få vara och ge uttryck för de personligheter de är (jfr Maritain, 1947/1949), med frihet och ansvar. En av de avgörande förutsättningarna är, att män och kvinnor återigen och i allt större utsträckning byter erfarenheter i ett gemensamt allmänintresse kring frågor om privat/offentligt, individ/samhälle och rättigheter/skyldigheter (Bauman, 2005). Erfarenheterna blir då ”det goda”, som överförs till och återfördelas på personerna i syfte att skapa det gemensamma goda (jfr Maritain, 1947/1949).

Ökade individuella och sociala olikheter kräver ett utvecklat sinne för social medvetenhet och ansvarstagande, förmåga att föra en dialog och samverka med andra människor i närheten. Målet är att den snabbt föränderliga världen ska bli mer gästvänlig för mänskligheten. Då kan den enskilda människan sträva mot sina mål med åtminstone något mått av självtillit och hopp om att lyckas (Bauman, 2005). Om en sådan dynamisk kunskapsprocess talar Bauman, Arendt och Maritain samstämmigt. Kunskapen blir människans livskunskap. Hon lär för livet, av livet, i livet och om livet. Så kan empowerment beskrivas.

Ett par av de personer med utvecklingsstörning som Adriansson (2001) intervjuat hävdar, att de önskar informera om sitt handikapp för att öka omgivningens förståelse. Kunskap om utvecklingsstörning måste förmedlas både brett och sakkunnigt (ibid.). Inifrånperspektivet har sitt att bidra med. I den bemärkelsen är personen med utvecklingsstörning själv en rik kunskapskälla, som mycket väl kan vända upp och ner på våra inrotade föreställningar, som vi bemäktigat oss. Därmed är framställningen mogen för att syna maktens dynamik.

²⁵ Jämför Sokrates metod, maieutike techne, konsten att förlösa andras tankar. Han liknade denna sin maieutik vid den som hans mor, barnmorskan, utförde (Engström, 1993).

5.3.2 Maktens dynamik

Allmän ”makt” finns inte. Makt finns bara när och där den utövas, när den omsätts i handling; även om den naturligtvis har ett brett spektrum av möjligheter att manifesteras sig då den bringas att påverka bestående ordningar och strukturer här i världen. (Foucault, 1982, s. 218ff)²⁶

Enligt Foucault är makt något som utövas i maktrelationer på alla nivåer. I en intervju, som Foucault gav under sitt allra sista levnadsår och strax före sin död, lyftes maktbegreppet fram (Lotringer, 1996). “I scarcely use the word ‘power’, and if I use it on occasion it is simply as shorthand for the expression I generally use: ‘relations of power’”, hävdar han (ibid., s.441). Samtidigt tar han tydligt avstånd från ett mer allmänt förekommande maktbegrepp. Han avser inte makten med stort M, vilken identifieras substantiellt med den särskilda individ, som äger eller utövar makten utifrån exempelvis börd. Foucault syftar inte på politiska strukturer, en statsmakt eller styrelse, en dominant social klass, slaven och hans herre. I stället tydliggör han, att i alla mänskliga relationer, i såväl verbal kommunikation (inklusive den intervjusituation han just deltog i), i kärleksrelationer, i institutionella såväl som ekonomiska relationer är makt alltid närvarande. Makten är, som Foucault (1975/2003) uttrycker det, kapillär dvs. den cirkulerar runt i alla sociala delar, även de små och ytterst belägna. Det handlar om alla relationer i vilka den ena önskar att styra över den andras beteende och forma den andra. Det är dynamiska relationer, inte givna en gång för alla. Vidare kan det inte finnas maktrelationer om det inte på båda sidorna, finns någon viss form av frihet.

Det finns ett legitimt bruk av makt. Den som utövar makt på ett rättmätigt sätt utövar den samtidigt på sig själv. Makten över ”självet” reglerar makten över andra, menar Foucault. På detta sätt minskar risken för att dominera över någon annan. Missbruk av den egna makten balanseras genom en omsorg om självet:

But if you take proper care of yourself, that is, if you know ontologically what you are, if you know what you are capable of, if you know what it means for you to be a citizen in a city, to be the master of a household in an *oikos*²⁷, if you know what things you should and should not fear, if you know what you can reasonably hope for and on the other hand what things should not matter you, if you know, finally that you should not be afraid of death – if you know all this, you cannot abuse your power over others. (Foucault i Lotringer, 1996, s. 438)

Foucault beskriver här, enligt min tolkning, den fullkomliga människan, ett ideal av vishet. Genom att relatera till idealet skall alltså människan kunna balansera den egna makten. Foucault ser också att makt kan missbrukas, i synnerhet om en part dominerar den andra, som i sin tur disciplineras genom maktutövningen. Ef-

²⁶ Översättning: Margareta Brogren.

²⁷ Översatt: en plats att vara på, ett hushåll, ett hem (min kommentar).

tersom det finns frihet även hos den som utsätts för maktutövning, kan detta frihetsutrymme användas för att göra motstånd mot maktens handlingar. Motståndets handlingar och uttrycksformer kan variera. Foucault hävdar, att det finns mått eller grad av frihet även i de fall, där den ena parten förefaller ha all makt. Snarare kan det vara så, att maktrelationen är uppenbart asymmetrisk och frihetsmarginalen extremt begränsad, men likväl går det att göra motstånd om än på ett plötsligt, oväntat, våldsamt eller subtilt sätt. Exempel som Foucault ger är att hoppa ut genom fönstret, begå självmord eller bara vara allmänt otrevlig mot den som missbrukar makten. Makt och maktutövning kan alltså ge sig till känna i uttryckt motstånd. Därmed öppnas en möjlighet att empiriskt komma åt maktförhållanden, närmare bestämt genom att studera motståndet mot maktens handlingar (ibid). Foucault använder den kemiska katalysatorn som metafor när han beskriver motstånd och makt. Detta motstånd tydliggör maktrelationerna, deras inbördes positioner, vad de relaterar till och vilka metoder som används.

Rather than analysing power from the point of view of its internal rationality, it consists of analysing power relations through the antagonism of strategies. (Foucault, 1982, s. 211)

Den heterogena och rörliga makten kan spåras genom konkreta undersökningar inom ett samhälleligt och historiskt fält (Månson, 1995). Foucault framställer tre objektiveringsmodeller, vilka i sin tur visar vidare mot möjliga analysområden. Med den vetenskapliga objektiveringsmodellen för det första, skapas teorier om människor. Teorierna kan utgå från sådana individuella uttryck, som avviker från en tänkt norm. Personer blir i sådan framstegsinriktad forskning klassificerade. Nya kategorier mejslas ut med hjälp av nyupptäckta kriterier. Mot sådan utveckling och sådana framsteg vill knappast någon visa motstånd, vilket därför kan vara svårt att spåra. Den andra modellen är den särskiljande praktiken, där teorierna får genomslagskraft. Där sker uppdelningen, både i talet om avvikelse och på ett mer handfast sätt i praktiska åtskillnader. I den särskiljande praktiken närs makten av det vardagliga arbetets förgivettaganden. Men även där kan makten låta sig finnas, när någon uttrycker motstånd. Den tredje objektiveringsmodellen återfinns i individens subjektiveringsprocess. Vissa processer gör att elever fjärrmar sig bort från gemenskap och delaktighet, något som blivit intressanta specialpedagogiska frågeställningar. Barn blir exempelvis "elever i riskzon" (Lundgren, 2006). "Finns det institutionaliserade metoder, dolda eller uttalade, inom exempelvis en skolorganisation som är behjälpliga i denna, individens, subjektiveringsprocess?" (Helldin, 1997, s.77). Hur lär sig människan att se på sig själv som subjekt, tillhörande en viss kategori, häftad med vissa typer av egenskaper, vilka knyts till just den kategorin, undrar Helldin. Den kunskap och de erfarenheter, som är ett med "kulturens koder" och tillhör fältets aktörer i form av organisation, metoder och vetenskaplig anknytning, medverkar i de processer, som Foucault talar om. Makten cirkulerar på olika nivåer, utövas och gör vissa elever till avvikare.

I skolan som särskiljande praktik visar sig makten i relationer mellan kolleger, individer och kollektiv, men tydligast i handlingar som modifierar andra handlingar (Helldin, 1997). Det går däremot i sådan Foucaultsk maktanalys inte att

lokalisera makt till enskilda individer (ibid.), eftersom det handlar om maktrelationer, precis som Foucault (1969/2002) själv poängterar. Syftet med att studera motståndets verkningar är inte att hänga ut och demonisera individer. Inte heller går det ut på att ersätta en uppsättning universella sanningar med en ny, alternativ uppsättning. Det handlar om en metod – både i klassrummet och med vetenskapliga termer – att kontinuerligt problematisera de givna berättelserna och dem vi framställer (Popkewitz & Brennan, 1998). Att oavbrutet problematisera och inte slå sig till ro med förgivettaganden är en angelägen uppgift för verksamma i den pedagogiska praktiken. Hur svårt det kan vara att sätta fingret på dynamiska maktrelationer antyder Ödman (1997). I skolan bedrivs nämligen immanent pedagogik. Denna påverkans effektivitet förklaras enligt Ödman av att den är införlivad med människors vardagsliv.

Påverkan är mer eller mindre osynlig, ett naturligt inslag i situationen, ett sätt att vara hos motparten eller ett faktum i omvärlden. Det gör det svårt att värja sig mot den, ofta långt svårare än att motstå den uttryckliga och synliga pedagogik som utövas i samband med medvetet insatt undervisning och uppfostran. (Ibid., s.123)

Mot den sortens effektiva påverkan som äger rum i skolvardagen är det alltså svårt att värja sig. Ordvalet ”värja sig” tyder på att den utsatta har anledning att skylla sig, att uttrycka motstånd. Maktrelationerna är svåra att sätta fingret på. Maktutövning kan förbli osynlig, men kan erfaras av de inblandade.

Maktutövning är ofta lättare att upptäcka när historien kastat sitt ljus över förhållandena. Motståndet kan också vara mera samlat, manifesterat och tydligare uttryckt efter en tid. Ett tydligt exempel är 1940-talets vetenskapliga, longitudiella kariesundersökning, de s.k. sockerförsöken, som riktade sig till personer med utvecklingsstörning (Bommendel, 2006). Medicinalstyrelsen hade föreslagit, att Vipeholms sjukhus skulle bli en odontologisk försöksstation. Forskningen bedrevs genom understöd från staten samt privata donatorer som Wallenbergsstiftelsen, Svenska Sockerfabriks AB samt choklad- och konfektyrfabrikantföreningen (Abdon, 1953). En forskande professor berättade i en tidningsartikel för allmänheten om den pågående forskningen och försökspersonerna, som betraktades som ett viljelöst material. De intagna var

... höggradigt intellektuellt utvecklingshämjade individer. Man skulle kunna beskriva dem som vuxna med en intellektuell utveckling som upp till ett par år gamla barn. De vistas länge på sjukhuset. De utgöra således ett konstant försöksmaterial, som dessutom tillåter ett rigoröst genomförande av vissa försöksdieter under flera år, vilket knappast vore möjligt på annan anstalt. (Ibid., s. 2–3)

Bland försöksdieter kan märkas 110 kg. socker per år, dvs. över 3–4 dl per dag, extra tillsatt i mat och dryck. Andra personer tilldelades ”stora mängder socker i kletig form mellan måltiderna i ständigt upprepade små doser. I dessa

grupper hade alltså patienterna socker i munhålan under en stor del av dagen ... i form av... specialtillverkade, särskilt kletiga 'toffees' eller i form av kola" (ibid., s. 5). Detta är en samtida beskrivande och saklig skildring av ett vetenskapligt arbete. Märk väl, att en årslång undersökning med helt andra försökspersoner och metoder skedde i anslutning till Vipeholmsundersökningen (jfr ibid.). I Lund undersöktes ca 1100 skolbarns kariesutveckling. Men ingen gick in och ordinerade dem någon form av sött. I stället bad forskarna, att barnen skulle besvara upprepade enkäter om sin faktiska sötsaksförtäring (ibid.). Det gjordes en mäktig skillnad mellan de normala och de avvikande. Åt de normala lämnades ett stort frihetsutrymme. Foucault (Lotringer, 1996) talar också om det utrymme (space) och den synlighetsprincip, som hör ihop med maktutövning²⁸. Maktens öga vakar överallt, ser allt och har kontroll över allt. Kariesforskarna utövade kontroll genom återkommande enkäter till skolbarnen. Med ett vakande öga på Vipeholm ordinerades och fördelades sötsaker. Maktexercisen definierades av samtiden som synnerligen samhällsnyttig forskning, vilken syftade till att klargöra vilka former av socker som medförde tandskador. Den dittills ofullständiga tandvården beräknades till "300 miljoner kronor om året. Även om vetenskapen blott kunde åstadkomma en måttlig sänkning av kariesförekomsten, skulle den väl betala ett höjt anslag" (Abdon, 1953, s.7). Det föreligger både ekonomiska och politiska kostnader, vilka måste balanseras mot resultatet av maktutövningen eller bevakningen, så att ett eventuellt motstånd hålls i schack. Foucault tydliggör hur makt utövas till ett visst pris (Lotringer, 1996).

Långt senare uppenbarades maktrelationer, likaså otvetydigt maktmissbruk. Att stat, forskningsfinansierare och vetenskapsmän önskade styra över andras privatliv och beteende under flera år problematiserades knappast av samtiden. Det s.k. försöksmaterialet gjorde heller inte motstånd och det var i sin, dvs. diskursens ordning. Foucault analyserar den moderna maktens dynamiska teknik:

Power is no longer substantially identified with a particular individual who possesses it or exercise it by right of birth. It becomes a machinery that no one controls. Obviously everyone in this machine occupies a different position; some are more important than others and enable those who occupy them to produce effects of supremacy... (Foucault i Lotringer, 1996, s. 234)

Ingen håller i spiran. Ingen särskild kan hängas ut. Men maktens handlingar är satta i system genom att några understödjer och några i slutänden utför dem. När det gäller Vipeholmsprojektet, så har det i efterhand blivit möjligt att upptäcka tydliga uttryck för motstånd mot utövad makt. Personerna som vistades på Vipeholm hade inte samma grad av frihet som skolbarnen i den parallella undersökningen. Vilken grad har visat sig. Väl undangömt i dunkla vrår och dolda

²⁸ Intervjun med Foucault (Lotringer, 1996) inleds med ett samtal om övervakningsprincipen för den engelske juristen Jeremy Bentham's verk Panopticon, vilken innebär, att maktutövningen blir lätt och effektiv.

skrymslen har eftervärlden hittat stora rester av den kola och toffee, som ordinerades. Maktens öga, *The Eye of Power*, som Foucault talar om, nådde inte ända in i frihetens mörka vrår där försökspersonerna kunde värja sig och ge uttryck för ett med tiden synligt motstånd.

Maktutövning kan vara osynlig och anta subtila former (Ödman, 1997). På individnivå kan uttryckt motstånd ge ledtrådar till exempelvis ett ovärdigt bemötande, som i sin tur kan vara dolt för andra än de berörda. En person med utvecklingsstörning är inte en maktlös varelse som viljelöst tar över vilka attityder som helst (SOU 1998:16). Han eller hon kan själv avgöra vilka attityder som utvecklas i mötet. Den egna självkänslan och omgivningens attityder präglar mötet med andra (ibid.). Att försöka lagstifta bort ett olämpligt bemötande är framgångsrikt till en viss gräns, men maktmissbruk är mycket mer komplicerat, diffust och ogenomträngligt än vad en uppsättning lagar kan få grepp om (Foucault i Lotringer, 1996). Maktrelationer förutsätter som sagt människors frihet.

Den maktintresserade forskaren ger sig själv uppdraget att tolka uttryck för motstånd, något som Adriansson (2001) gjort. Hennes studie visar, att personer med utvecklingsstörning inte upplever respekt för sin självbestämmanderätt eller integritet. De upplever heller inte delaktighet, inflytande eller tillgänglighet i någon större utsträckning (ibid.). Uppenbar maktutövning, som inte tillhör den subtila arten utan snarare är övergrepp, kan identifieras även av den utomstående. Exempel på detta ingår i Renblads (2001) forskningsresultat. Personal på arbetsplatsen visar sig i allmänhet vara bra och tillmötesgående, men det finns också beskrivningar på kränkningar. Hon konstaterar, att personer med utvecklingsstörning ibland är tveksamma och rädda för att säga vad de tycker (ibid.), något som också avslöjar maktens dynamiska strukturer. Svårigheter uppstår när oenighet råder mellan personal och arbetstagare (Renblad, 2001). Då visar det sig var makten befinner sig. Att analysera vad båda parter svårighet gäller kan ge en tydlig bild av såväl individuell frihet som dynamiken i maktens handlingar.

5.4 Delaktighetens villkor i nutid

Samhällets medlemmar utsträcker sin lojalitet såväl horisontellt som vertikalt (Jarrick, 2005). På så sätt uppstår och upprätthålls band mellan individer i ett samhälle. Fastän samhället har vuxit till sig i den bemärkelsen, att dess medlemmar vidgat sina lojaliteter till tidigare obekanta grupper av människor när och fjärran, så har känslan av osäkerhet ökat, ”osäkerheten om de andra och deras hett eftertraktade behov av oss” (ibid., s.185). Jarrick talar om delaktighetens villkor för människor i ett senmodernt samhälle, där individer kategoriserar, delaktiggör och marginaliserar sig själva och andra.

Kategorin utvecklingsstörd formas kring ett utbildningens bristtänkande. Det finns en differens mellan önskvärt, normalt sätt att fungera och det funktionssätt som individen visar. Differensen är måttet på utvecklingsstörningen, som blir ett hinder för deltagande i ”den vanliga skolan”.

Betoningen av särart, av svaghet, av behov i stället för det som är gemensamt, som väl trots allt är det mesta i livet, riskerar att leda till att vi bortser från de allmänmänskliga behoven av trygghet, kärlek, vänskap, goda levnadsvillkor, ett meningsfullt arbete och innehållsrik fritid för att i stället se till enbart de särskilda behoven av omsorg, vård eller behandling. De goda intentionerna hos institutionella aktörer riskerar att marginalisera människor som behöver stöd för att i största utsträckning leva ”som andra och i gemenskap med andra”. (Färm, 1999, s.373–374)

Professionellas blick för individuell särart, svaghet och behov blir till individens hinder för att delta i en samhällelig gemenskap, som i sin tur exkluderar det bristfälliga och personen som blir bärare av det bristfälliga. I samband med en utredning bör vårdnadshavarnas erfarenheter och syn på barnet och barnets utveckling alltid tas tillvara (Skolverket, 2001). Vårdnadshavare har sista ordet när det gäller föreslagen skolform. De ser inte särart, svaghet och behov med samma synsätt som skolinstitutionens professionella. Skolans professionella ser ofta tydliga och generella hinder för att undervisa personer med och utan utvecklingsstörning tillsammans. Anhöriga har andra utgångspunkter för att se familjemedlemmen med utvecklingsstörning. Individens olikhet och delaktighet i en familj utgår från andra premisser och villkor. Hur ser individen, eleven/familjemedlemmen själv, på saken? Skolverket ger inför en inskrivning i särskolan rådet att lyssna även till barnet ”i den mån detta kan ske” (Skolverket, 2001, s.9). Barnet bör komma till tals och få möjligheter att beskriva sin skolsituation och sina behov och önskemål, heter det. Både delaktighets- och bristtänkande ligger bakom Skolverkets uttryckssätt. Inte bara kompetens att tala för sig själv utan också rationalitet, förstånd eller förnuft ifrågasätts, enligt min tolkning. Individens delaktighet står därmed på spel.

Med tanke på själva kategoriseringen blir frågan om enhet och särskiljande intressant, i synnerhet om man har t.ex. kultur- eller demosbegreppen i bakhuvudet. Beträffande demos blir frågan vem som ska tillhöra, vara delaktig och på vilka grunder. Människan kategoriserar med kunskap och makt. Personer med utvecklingsstörning kategoriseras i samhället och i utbildningssammanhang i synnerhet. Särskolelever utgör en markerad del av skaran elever i skolan. Kategoriseringen utförs utifrån en bedömning, en besiktning eller en uppsättning för-givettaganden. I det grekiska ordet kategoria ligger betydelsen egenskap, anklagelse (Wessén, 1960). Anklagelsen utvecklingsstörning gäller störd utveckling relaterat till regelrätt utveckling. Människan anklagar sin egen art, där individer utvecklas på individuellt skilda sätt. Marginalisering och delaktiggörande är valda handlingskonsekvenser av sådan kategorisering. Fokus och periferi är tydliga när väl marginalisering eller delaktighet blivit ett faktum. För marginalisering gäller, att kategoriserade människor lämnas därhän och lojalitetens band är svaga. Om delaktighet är handlingsalternativet, så innebär detta att möjligheterna för mänskliga möten ökar. Det finns intentioner i själva valet att marginalisera eller delaktiggöra och konsekvenserna ligger latenta i valet. När personer med utvecklingsstörning marginaliseras eller blir delaktiga kommer både de och andra att tolka och värdera både sig själva och andra. Grundar sig handlingsmönstret i

episteme, sann, säker och objektiv kunskap, eller doxa, åsikter och tyckande? Eller är det en praktisk skicklighet, en slags pedagogisk professionell kunskap, som omsätts i handling? Finns fronesis med i sammanhanget, dvs. etisk eller politiskt praktisk kunskap? Handlar människor i sin insiktsfulla och perspektivrika vishet?

Nuvarande särskola har sina rötter i ”abnormundervisningen”, en undervisning som avvek från det normala. Norm betyder likare, dvs. referenspunkten. Normal har betydelsen rättesnöre, alltså en moralisk innebörd. Mot normen mäts det avvikande och oönskade. Detta har konsekvenser för synen på eleverna, såväl i dåtidens abnormundervisning som i nutidens särskola. Beslutsfattare gav direktiv och tjänstemän organiserade abnormundervisningen. Den normala majoriteten i samhället organiserade för minoriteten. Däri skiljer sig inte särskoleundervisning från abnormundervisning. Utifrån nuvarande kunskap och maktrelationer organiseras utbildning och skolgång för dem som genom sin kategoritillhörighet anses avvika från normen, i detta fall unga personer med utvecklingsstörning. Det krävs expertkunskaper för att genomföra de utredningar som behövs för att bedöma ett barns behörighet till särskolan, konstaterar Skolverket (2001).

Foucaults (1972/1983) teorier om makt och avvikelse och hans historiska analys visar vad som äger rum även i skolan, en samhällsinstitution där kunskap frodas, makt utövas och subjektiveringsprocesser pågår. Särskilda behov skiljs från normala behov. Störd utveckling skiljs från normal utveckling. Diskursens ”ordning” bringar reda i ”kaos”. För att det normala samhället inte ska hotas, äger en uppdelning och avskiljning rum i institutionella ordningar. På så sätt blir de avvikandes politiska makt obefintlig (Helldin, 1997). Personer med utvecklingsstörning förblir utanför de normalas mängd, även efter det att abnormundervisningen bytt namn. I skolan finns elever som bemöts, behandlas och beskrivs som vanliga/normala eller avvikande/onormala. Normalfördelning är kunskap i betydelsen vetenskaplig sanning, som präglar våra föreställningar, även när det gäller människor, deras egenskaper och attribut. Makten att förkasta det avvikande och hotande, att avskilja det marginella är i omlopp inom institutioner och inom vetenskaperna själva, analyserar Foucault. Makten att reglera och normalisera cirkulerar i överensstämmelse med kulturella koder.

Ett exempel på sådan cirkulation framstår när Skolverket (2001) ger råd om hur en särskoleutredning ska gå till. Råden grundar sig på att flera statliga utredningar betonat vikten av att kompetent personal sköter sådana utredningar. Sakkunniga från flera domäner ska fästa på papper vad de kommit fram till. Och Socialstyrelsen föreskriver, påpekar Skolverket, att intyg skall vara så fullständiga och otvetydiga som möjligt. Tydligheten ska räcka till för att mottagaren själv, i detta fall barnet som eventuellt ska beredas plats i särskolan, ska kunna ”bilda sig en uppfattning om förhållandena”, som det står (ibid. s. 12). Det går inte att sätta fingret på exakt var makt och kunskap finns, eftersom det handlar om ett omlopp.

Särskoleelever definieras som utvecklingsstörda. Det har funnits tydliga och väl-etablerade ramar och regler för tanken att luta sig mot. Tänkandet är sekelgammalt, men i praktiken inte föråldrat, snarare högst vitalt. För att klarlägga utbildningspraktikens pedagogiska problem omkring sekelskiftet 1900 och förvärva

riktig och säker kunskap om människan efterfrågade skolan själv något slags kvantitativ mätmetod just för att avskilja de särskolemässiga (Axelsson, 2007). Vetenskapen bistod genom att konstruera intelligensmätning och enheten intelligenskvot. Med hjälp av den psykologiska vetenskapen och begreppet intelligenskvot kunde man vid i början av förra seklet exakt påvisa till vilken kategori personerna i fråga hörde. Vetenskapligt kartlade man vad som var normalt och därmed också i högre eller lägre grad onormalt när det gällde begåvning. I mätningarna användes små, distinkta enheter för att bringa ordning och reda. Enligt den s.k. Kuhlmannrevisionen av Binet-Simonskalan klassificerades individer efter den intellektuella utvecklingsgrad de tillhörde.

Tabell 4. Kategorier efter intelligenskvot. (Elmgren, 1944, s.895)

Kategori	Intelligenskvot
Idioter	0 – 24
Imbecilla	25 – 49
Debila	50 – 74
Intellektuellt efterblivna	75 – 84
”Dumma”	85 – 94
Normalt utvecklade	95 – 104
Goda begåvningar	105 – 114
Mycket goda begåvningar	115 – 124
Överlägsna begåvningar	125 – 149
Mycket överlägsna begåvningar	150 – 174
Ytterst sällsynta begåvningar	175 –

Frageställningarna hopar sig. Hur pass normalt var de endast tio enheterna mellan 95 och 104? Avviker allt annat? Etikettering på och kontroll över människors psykiska och kognitiva funktioner på det sätt som tabellen visar, brukar kunskap och makt, måhända vanmakt. Människosyn och värderingar visar sig i orden ”dumma”, ”begåvningar”, ”goda” och ”överlägsna”. Tabellkonstruktörerna visar var lojaliteten är lämplig att placeras. Individen hamnar oavslutligen i en kategori, som relateras till den anmärkningsvärt lilla normen. I den meningen är individerna förutsägbara och de förväntningar, som knyts till individen blir bundna till en tabell med vetenskaplig halt, som sätter ramar för tanken. Tänkandet kring psykologiska mätningar och intelligenskvot fortsätter att florerar som hjälpmedel i skolans värld och vilar mer eller mindre medvetet på tidigare tänkande om denna indelning. Inför inskrivning i särskolan tar skolan hjälp av psykologisk och medicinsk expertis. Syftet uttalas tydligt av Skolverket (2001): att beskriva barnets kognitiva förmåga respektive att få en bild av barnets hälsa ”samt så långt det är möjligt klargöra medicinska orsaker till barnets svårigheter” (ibid., s.11).

Utifrån egen yrkeserfarenhet beskriver Bengt Börjesson (SOU 2004:98) intelligensmätning som psykologernas viktigaste sysselsättning under lång tid med början vid 1950-talet. Med hjälp av individualpsykologiska begåvningsstest och därmed mätbara egenskaper, tydliga och odisputabla vetenskapliga resultat byggdes det svenska skolsystemet upp. Karakteristiskt för den s.k. differentieringsfrågan var den stora tilltron till begåvningsmätningarna enligt övertygelsen, att differentieringen med fördel kan göras efter intelligens (Marklund, 1985). För

de obegåvade blev alternativet särskola, vars konstituering alltså bygger på en endimensionell tolkning av individuella förutsättningar (SOU 2004:98). Skolpsykologer eller beslutsfattare som utgår från normrelaterade mätningar är och var inte individer som på ett medvetet ”ont” sätt genom sina handlingar dömer andra till ett ”exploaterat” liv. Men strax före och efter sekelskiftet 2000, då inskrivningarna i särskolan ökade markant, har deras uppdrag i enlighet med grindvaktsfunktionen blivit ett dilemma, som många värjer sig för. Motståndet tydliggör uppdragets maktaspekter. Varje bedömning är svår att göra och har sin egen osäkerhetsmarginal, erkänner Skolverket (2001) efter det klara konstaterandet, att IQ 70 är övre gräns för utvecklingsstörning. Den siffran har stått sig i hundra år. Men eftersom en enskild siffra inte kan användas som en totalbeskrivning av ett barns intelligens, krävs en sammanvägning av testresultat. Diagnosen blir trovärdig först efter att miljöfaktorer och pedagogiska insatser vägts in, meddelar Skolverket (ibid.).

Klassifikationssystemet DSM dominerar psykiatrins verksamhet i västvärlden. (Brante, 2006) Medicinens och psykologins bedömningsgrunder för att diagnostisera utvecklingsstörning utgörs alltså av intelligenskvot och anpassningsförmåga. Tidigare versioner av DSM, den första från 1952 bygger på dynamisk psykiatri där normalt och onormalt beteende är en fråga om kontinuitet (ibid.). Men under de senaste årtiondena och inte minst efter sekelskiftet 2000 är tänkandet ett helt annat, vilket gör en annan vetenskaplig kunskap gällande och diagnosens makt stor. Utifrån distinkta enheter (natural kinds) dras åter gränser mellan normalt och onormalt, alltså på samma sätt som i listan ovan från 1944.

I dagens skola har diagnosen fått mening och makt (Hallerstedt, 2006). Tänkandet kring diagnoser tillhör numera dess institutionaliserade episteme. Diagnoser producerar sina fall, snarare än att de avtäckar individens egenskaper eller egenheter (Börjesson & Palmblad, 2003). Utvecklingsstörning blir en diagnos utifrån både behörighetspraxis och skollagens formulering om vem som ska tas emot i särskola. När en elev hänvisas till särskola efter flera års grundskolgång, kommer den då ställda diagnosen att fortsättningsvis följa med. Det är före eller under skoltiden, före 18 års ålder, som diagnosen utvecklingsstörning kan ställas. Skolans roll är därför stor.

Det kan finnas sociala orsaker till utvidgningen av diagnostänkandet. Brante (2006) föreslår en lång rad av vilka några kan nämnas. Biologiska förklaringar har vunnit mark och den biomedicinska modellen har hög status. Vetenskapens utveckling är en kamp för att dominera ett område. Företrädarna försöker nå professionell hegemoni, kunskapsmonopol och erkännande samt sociala och ekonomiska belöningar. Om skolsvårigheterna beror på individens organiska sjukdom befrias familj och skola från ansvar och skuld och kan dessutom erhålla finansiellt stöd (ibid.). Professionella inom specialpedagogik får behålla sitt eget arbetsområde om elever får en diagnos eller stämpas som avvikare (Nilholm, 2003). Kriterierna för diagnosen autism handlar om brister i kommunikation och social kompetens. Diagnosen speglar – utifrån både vinst och risk – nuvarande samhälles krav på sådan kompetens (jfr Johannisson, 2006).

Diagnoser kan skymma blicken för andra – och kanske bättre – förklaringar än de medicinska till ett givet problem; de riskerar att skapa sjukroller och sjukidentiteter och krymper utrymmet för det normala. Det är just kring denna normalitetsdröm som diagnosen snurrar. Ju mer av variationerna i jaget som vi placerar i medicinska namn, alltså medikaliserar, desto mer förskjuter vi också normalitetens gränser. Namngivningen tycks vara central i denna process. Det som har ett namn *finns*. (Ibid., s.40)

Allt fler mänskliga beteenden och attityder medikaliseras (Holmqvist, 2006). Teorierna blir i sin tur kända för dem som verkar inom olika samhällsinstitutioner, vilka får representera det Foucault kallar den särskiljande eller uppdelande praktiken. När elevens olikheter blir en börda söker undervisande lärare hjälp. Ekonomiska neddragningar gör att skolans verksamheter behöver en prioriteringsordning. Om vetenskapliga rön ger stöd åt fastställda diagnoser blir det lättare att äska medel till en verksamhet. Medikaliseringen blir organisatorisk mekanism för kontroll och dominans. För att möjliggöra sin egen vidareutveckling i ett större välfärdssystem skapar organisationen sina avvikande och funktionshindre (ibid.).

De skolavvikande, de i skolhänseende onormala har skilts från de normala i både ideologiskt och fysiskt hänseende (Helldin, 1997). De har ”uppdelats”. Hela den svenska specialpedagogiska kunskapen och traditionen vilar på en grund av segregation och på föreställningen om kompensatorisk specialundervisning som ett medel att nå social rättvisa, menar Haug (1998). Frusna ideologier ligger som en kompakt tundra över dagens verksamhet och påverkar den. Det handlar om t.ex. institutionella system, språkbruk, grupper av aktörer, yrkesgrupper och pedagogiskt material. Haug efterlyser mera kunskap och en annan värderam.

Den som anammat en kulturs fundamentala kod eller utifrån iakttar dess förekomst kan inte ställas utanför sin kunskap, sitt medvetande om detta. Makt, kunskap och subjekt har en relation. På ett särskilt sätt finns det med den utgångspunkten ett personligt ansvar för att förhålla sig till makt och kunskap. Vi måste besluta om “what can be known, what must be done and what may be hoped” (Foucault, 1984, s. 38). Vidare måste vi bestämma det utgångsläge, som Foucault kallar konturerna av modernitetens attityd. Han föredrar att förhålla sig till moderniteten som en attityd framför att betrakta modernism som ett historiskt skeende. Det etiska förhållningssättet är på en gång genomgripande och uppförande. Foucault utvecklar tankarna och förklarar vad han menar:

A mode of relating to contemporary reality; a voluntary choice made by certain people; in the end, a way of thinking and feeling; a way, too, of acting and behaving that at one and the same time marks a relation of belonging and presents itself as a task. A bit, no doubt, like what the Greeks called an *ethos*. (Ibid., s. 39)

Detta “ethos”, denna livssyn kan liknas vid det förhållningssätt, som är gränsbevakarens, gränsvaktens. Vi behöver analysera och kritiskt reflektera över vad vi säger, tänker och gör för att på så sätt historiskt förstå oss själva. Analysen gäller

vilka områden som är ockuperade av främmande makt och var de tänkbara och möjliga övergångarna finns (ibid.).

Detta kritiska förhållningssätt har en genealogisk design, en arkeologisk metod och försöker tillföra de odefinierade frihetssträvandena nya impulser. Därför måste ett sådant förhållningssätt få en kritiskt prövande prägel. Foucault (ibid.) framhåller att

... this work done at the limits of ourselves must, on the one hand, open up a realm of historical inquiry and, on the other, put itself to the test of reality, of contemporary reality, both to grasp the points where change is possible and desirable, and determine the precise form this change should take. (Foucault, 1984, s. 46)

Det etiska förhållningssättet eller livssynen är ett "historical-practical test of the limits that we may go beyond, and thus as work carried out by ourselves upon ourselves as free beings (ibid., s. 47)". I den historiska förståelsen av oss själva tvingas vi analysera hur vi konstitueras som subjekt. Vi får på så sätt kunskap om hur vi blir till som de subjekt, som utövar eller underkastar sig maktrelationer. Kunskapen gäller också våra egna handlingars moraliska subjekt. Denna kritiska utforskning har sin allmänna giltighet. Ledmotiv återkommer från tid till annan. Vem är klok och förnuftig och vem är en dåre och under vilken epok? (ibid.). Vem är utvecklingsstörd och vem är normal? Foucault (1975/2003) ser utan tveivel individen som den fiktiva atomen i ideologisk samhällsrepresentation. Men individen är också en realitet som är konstruerad av den särskilda teknologi, som Foucault benämner disciplin. De som avviker från normen enligt rådande ideologi måste bli disciplinerade, exempelvis IQ-testade och bedömda utifrån sin anpassningsförmåga. Kategoriseringen är ett faktum.

Frågor av allmän betydelse måste vi analysera i sin historiskt unika form, understryker Foucault (ibid.). Men vi kan aldrig nå den utsiktspunkt från vilken vi får tillträde till en fullständig kunskap om det som konstituerar våra historiska gränser, fortsätter han. Vi är alltid i den positionen, att vi måste börja om på nytt. Det historiskt-praktiska arbetssättet har sitt pris. Men det är möjligt att reflektera kring maktrelationer som förmedlas genom olika teknologier. Den kritiska ontologin om självet kan alltså förstås som "an attitude, an ethos, a philosophical life in which the critique of what we are is at one and the same time the historical analysis of the limits that are imposed on us and an experiment with the possibility of going beyond them" (Foucault, 1984, s. 50).

Rollerna som aktör, deltagare och utmanare sammanfaller, något som får konsekvenser för bl.a. en forskare. Självs ser jag detta förenligt med dels min egen vetenskapssyn, dels med detta mitt maktpåliggande, på en gång fria och reglerade arbete med att bena upp forskningsfrågor som rör personer med utvecklingsstörning. Beträffande kategorin utvecklingsstörning tillhör jag själv den kategoriserande majoriteten i samhället och befäster denna kategori på olika sätt. Genom att i avhandlingsarbetet problematisera kring kategoritänkandet låser jag med den makt en forskare besitter delvis fast positionerna. Samtidigt är avsikten att öppna för alternativa betraktelsesätt.

5.4.1 Marginaliseringsaspekter

Många barn blir elever i behov av särskilt stöd. Stödet är särskilt, avskilt från det vanliga. Myndigheten för skolutveckling (2002) uppmärksammar det problematiska i denna tankefigur. Andra barn blir särskoleelever, elever i en skola som är sär-skild från den vanliga skolan. Placeringen är vid sidan av. Det exklusiva blir fört ut i marginalen och därmed marginaliserat. Enligt normalskolans grundläggande idéer är barn med utvecklingsstörning inte dess problem (Göransson, 2004). Om så vore fallet skulle normalskolan frångå sina traditionella idéer om att barn lär samma saker, på samma sätt och på samma tid (ibid.). Klasslärare har lärt sig att ”tänka bort” elever som behöver särskilt stöd framhåller Persson (2001) och refererar till de båda amerikanska forskarna Stainback och Stainback. Kunskapen att möta barns varierade behov har i många fall gått förlorad, då experter har tagit sig an dessa elever i ett sidoordnat parallellt skolsystem under så lång tid (ibid., jfr Nordström, 1968). Grundskollärarröster belyser detta (Frithiof, 2002). Lärare ”har ingen kompetens”, ”saknar utbildning” och har ”bristande specialutbildning” att möta en hel del elevers olikheter. Lärarna vet inte hur de ”ska hantera en sådan situation” (ibid., s. 80). De ser sig sakna kompetens att möta elever i behov av särskilt stöd, vilka visar sig vara en tilltagande skara och dessutom svårdefinierad. Det är då följdriktigt, att grundskollärare har ringa erfarenhet och kunskap om särskola och elever med utvecklingsstörning går (ibid.). Stödet till dessa elever blir påtagligt särskilt.

Motiv för att marginalisera tydliggjorde Nordström (1968). Han relaterade differentieringsfrågor till den svenska hjälpskolan och tidiga särskolan. S.k. klent begåvade barn har marginaliserats tillsammans med fattiga barn, två kategorier som utgjorde en belastning för samhället. Den tidiga folkundervisningens syfte var att bilda och lyfta folket, dämpa proletariseringen och skapa goda medborgare. Men nämnda barn behövde inte sådan undervisning utan befriades från den belastande undervisningsplikten och en mer omfattande kursplan²⁹. Diskussionen gällde vidare hur en alternativ kursplan skulle utformas för att svara mot de på så sätt marginaliserade barnens behov av mindre kunskaper³⁰. Barn från en fattig och torftig miljö betraktades som ”pseudodebila” (ibid., s. 57f.). Senare placerades vanartade och skolkande barn i samma undervisningsgrupper som barn med svag begåvning och grava psykiska störningar.

Man finner en tendens att de allra svagaste eleverna i folkskolan tidigast togs om hand, eftersom lärarna hade de svåraste och största problemen med dem. Alla anordningar med särundervisning av dessa underpresterande barn drevs fram av praktisk-pedagogiska behov. (Ibid. s.402f.)

²⁹ Enligt samtida synsätt var det barnets plikt att låta sig undervisas.

³⁰ Jämför dagens diskussion om (återigen) skilda läroplaner för grundskola och särskola (Lagerlöf, 2007)!

De nämnda praktisk-pedagogiska behoven uppkommer inte av sig själv utan bottnar i en viss professionell kunskap om vad praktik och pedagogik innebär. Och den kunskapen är djupt rotad.

Kunskap och makt kan leda vidare mot att bringa ordning i marginalen, att rangordna. Bland icke-funktionshinderade personer råder en tydlig hierarki i synen på olika funktionshinder (SOU 1998:16). Funktionshinder relaterat till syn- och hörselskador har relativt sett den mest positiva innebörden medan bl.a. utvecklingsstörning hamnar längst ute i marginalen (ibid.).³¹ Människors attityder till personer med utvecklingsstörning präglas av bl.a. undvikande (Jönsson, 1979). Även ”riskzoner” har iakttagits. Lindkvist (2002) kan vittna om hur människors avvisande attityder kommit till uttryck. Han växte upp tillsammans med personer med utvecklingsstörning, då föräldrarna förestod ett arbetshem, senare dagcenter. När han och syskonen berättade detta, fick de höra: ”Är det inte farligt?” och ”Usch, det kan väl inte vara bra!” (ibid., s.75).

Marginalisering har under historiens gång kommit till drastiska uttryck i inspärning (Foucault, 1972/1983). Undvikandet drivs till sin spets när muren rests. Det avvikande förkastas. Inspärrandet representerade ett försök att slutgiltigt undertrycka vanvettet, enligt Foucault. Genom att särskilja de vanvettiga tog man bort en figur, som inte hade någon plats inom den sociala ordningens ram. Men det innebar inte någon besvärjelse av en sorts fara utan intighet. ”Genom instängandet affirmeras vanvett som ingenting” (ibid., s.129). Lojaliteten var bruten. Den sociala ordningen var eller kunde förefalla återställd, beroende på hur man ser saken. *De gjordes osynliga* (Hallström, 1994) är titeln på en minnesskrift som Kronobergs läns Landsting låtit utge i samband med kommunaliseringen och vårdhemmens avskaffande. Detta stämmer på många plan. Personer med utvecklingsstörning sammanstrålade på 1970-talet och framställde tydligt men förgäves önskemål om att ta bort det nedvärderande prefixet sär- i särskola (Nirje, 2003)³². Den undvikande attityden till personer med utvecklingsstörning och deras röst har fått genomslagskraft på andra områden. Särskolan och dess elever glöms helt enkelt bort, vilket jag med lång särskolläraerfarenhet också kan vittna om.

Följande exempel från den utbildningshistoriska litteraturen visar också på marginalisering. I Richardsons (1977, 1984, 1997) utbildningshistoria, upplaga efter upplaga, finns endast en handfull rader om särskolan, trots förändringar och genomgripande lagstiftning. I Ödmans (1995) omfattande pedagogikhistoria finns inget om personer med utvecklingsstörning, men något om snillen. Möjligen kan nämnas en passus om pedagogiken vid Stora Barnhuset i 1750-talets Stockholm. Där nämner Ödman dumheten, de fattiga och faderslösa barnens sköld och kännemärke, symtom på både kognitiv brist och viljemässigt motstånd mot ett mäktigt cyniskt bemötande från dem som skulle tukta och bibringa dem lärdom. I

³¹ En intressant koppling kan göras till den ordningsföljd enligt vilken handikappundervisning kom till stånd och även lagstadgades. De första initiativen gällde döva och blinda. Långt senare lagstadgades undervisning för vissa utvecklingsstörda, allra sist för de gravt utvecklingsstörda.

³² Carlbeckutredningen över 30 år senare lyfter fram samma synpunkt (SOU 2004:98).

sammanhanget blinkar också en anmärkning förbi om inbördes mobbning. Efterblivna barn, som avvek från det gängse mönstret, var säkert särskilt utsatta – i marginalen (ibid.). Ödman nämner i detta utförliga verk ingenting om särskolans framväxt. Marginalisering av skolformen särskola är uppenbar på skilda nivåer.

Marginaliseringsaspekter visar sig genom val av ord och uttrycksätt. Språket som brukas i skolpraktiken vittnar om rådande föreställningar och tolkningsföreträde. Det är sådan maktutövning, som de kongressande ungdomarna i Malmö på 1970-talet kände av och gjorde motstånd mot. Benämningarna särskola och särskoleelev har en placerande funktion. Ödman (1997) visar på detta utmärkande drag i vissa benämningar. Individerna placeras i den nisch där de anses höra hemma. Namnet är positionsproklamerande i bemärkelsen placering i samhällshierarkin (ibid.), i skolhierarkin. Barron (2001) har tydliggjort hur språket markerar distans genom att visa på bruket av det särskilda språket ”omsorgskan”, professionellas särskilda ordval i samtal om och med personer med utvecklingsstörning. ”Den utvecklingsstörda”, ”boendet”, ”daglig verksamhet”, ”social träning”, ”att bussträna” är valet i stället för att bruka en persons namn, tala om personens hem, arbete, arbetsuppgifter eller bussresa. Arbetet i träningskolan betraktas som träning i stället för egentlig och normal huvudverksamhet, där (utbildnings-)grunderna ska läggas. Utvecklingsstörning innebär att utvecklingen är störd och inte når dit den ska eller borde nå. Från början tämligen värdeneutrala officiella termer som idiot, bildbar/icke bildbar, sinnesslö, dum byts ut när klangen blivit nedsättande (Rosenqvist, 1996a). Klangen har kanske ljudit länge, men det har däremot varit sämre beställt med hörseln. Namnet träningskola – träning för de icke bildbara – är eventuellt på väg att avskaffas (SOU 2004:98). Forskare (Hill, 1996; Sonnander, 1997) undrar om inte de en gång förkastade fenomenen ändå finns där under ytan av ett nytt språkbruk. Ett svar kommer att visa sig i den undervisning, som framöver kommer att gestaltas för de elever som idag tillhör träningskolan.

Marginalisering kan problematiseras i sina olika former och uttryck. Men, påpekar Blom (2004), det är inte särskolan som sådan som är problemet. Det är värderingarna, poängterar hon, när särskolans elever är de marginaliserade och nedvärderade utifrån ett vi- och dom-tänkande. Utifrån Foucaults (1972/1983) teckning av vansinnets historia ifrågasätter Lundin (2004) om demarkationslinjen mellan ”vi” och ”dom” är gynnsam för någondera parten. Han ser hur uppdelningen leder till en avhumanisering av ”dom”, vilken i sin tur rättfärdigar varje övergrepp. Biestas (2006b) kritik mot en kolonialistisk demokratisyn passar i sammanhanget. Lundin (2004) påtalar också, att den psykiskt normala kanske förlorar något genom att tillskriva andra vansinne. Världen består av minst lika stor del galenskap som förnuft (ibid). Kan det även av den anledningen vara intressant med delaktighetsaspekten? Redan renässanstiden människor förstod sig på värdet av och intresserade sig för galenskap, vansinne, annanhet eller – varför inte? – utvecklingsstörning.

5.4.2 Delaktighetsaspekter

Delaktighet kan relateras till relationen mellan subjekt, kunskap och makt. Människor väljer utifrån sina uppfattningar, bedömningsgrunder och lojaliteter att marginalisera respektive delaktiggöra sig själv och andra. Delaktiga människor tar aktiv del i ett skeende (Gynnerstedt & Blomberg, 2004). I detta avsnitt handlar det om i vad mån personer med utvecklingsstörning kan, får och vill vara delaktiga, dvs. ömsesidiga ställningstaganden och ömsesidig makt på olika nivåer.

Individens delaktighet kan relateras till i olika grad värderade samhällsroller. Individer utan hämmande diagnos motsvarar en högre värderad roll, medan den mer eller mindre "bildbara" och diagnostiserade individen motsvarar en lägre. Särskolan som specialverksamhet har lägre status än grundskolan som s.k. normalverksamhet och därför är det så svårt att mötas (Karlsudd, 2002). Gustavsson och Söder (1990) tolkar Wolfensberger, som beskrivit hur sociala roller värderas. Personer med utvecklingsstörning värderas som likvärdiga människor när de innehar roller som är högt socialt värderade. Då kommer de automatiskt att framstå som värdefulla och vördade medborgare i samhället. Wolfensberger beskriver två vägar för att nå dit, antingen genom att påverka samhällsvärderingarna eller genom att öka kompetensen hos personer med utvecklingsstörning att inneha värderade roller (ibid.).

Talet om och handlingen att delaktiggöra handlar om intention, värderingar samt någon form av ett vi- och domtänkande. Tänkandet vi och dom får ett annat fokus om det istället formas om till ett jag- och domtänkande, eller, varför inte uppfordrande nog, ett jag- och dutänkande (Buber, 1923/1985). "En fullvärdig jagupplevelse förutsätter alltså en duupplevelse" (Gärdenfors, 2006, s. 31). Är jag eller du en person med utvecklingsstörning kommer frågorna om val av och ansvar för delaktighet i ett nytt läge. Det är först på denna nivå av självmedvetenhet som man kan ställas till ansvar för sina handlingar (ibid.). Det handlar också om vår vilja. Om en person med utvecklingsstörning befinner sig framför mig, vem väljer och tar ansvar för att vi kan mötas? Vill vi över huvud taget mötas eller skapa en gemenskap eller samverka? Ska den person med utvecklingsstörning, som jag har framför mig delaktiggöra sig själv eller ska jag eller någon annan aktör föra in honom eller henne i en tänkt gemenskap? Vidare handlar det om vilken kunskap, som krävs för att möjliggöra delaktighet. Valen handlar också om vilken uppfattning aktörerna håller sig till, alltifrån en etisk fordran, en värdegrund, som värdesätter delaktighet, till en ideologi, som föreskriver delaktighet³³. I utbildningssammanhanget finns en styrdokumentens normativa värdegrund att peka på. Ett demokratiskt deltagarperspektiv är inte svårt att läsa sig

³³ Värdegrunden kan i ett senmodernt samhälle knappast betraktas som ett tvingande eller vad Dewey kallade moraliskt kommando. Colnerud (2001) pekar på anakronismen i begreppet. I ett postmodernt samhälle får modernismens regeletik allt mindre betydelse och värdegrunden som ett enda fundament för skolans moraliska dimension ifrågasätts. Postmodern etik betonar i stället individens reflektion och omdöme (ibid.).

till. Frågan är om och hur dokumenten styr och i vad mån en värdegrund kan vara grundläggande i det mångkulturella samhällets skola.

Läroplanen för det obligatoriska skolväsendet fastställer att ”skolans uppgift är att låta varje enskild elev finna sin unika egenart och därigenom kunna delta i samhällslivet genom att ge sitt bästa i ansvarig frihet” (Utbildningsdepartementet, 1998, s. 14). Den enskilda elevens inflytande och ansvar betonas också. Varje unik människa och hela samhället ska samverka till ”det bästa”. Andra policy-skrifter och styrdokument talar också om demokratiskt deltagande. De internationella initiativen Education for all och Inclusive Education har sina rötter i 1948 års FN-deklaration om mänskliga rättigheter och Konventionen om barnets rättigheter från år 1989 (Persson, 2001). Grundläggande tankar har formulerats av Maritain (1947/1949). Första steget i en världsomspännande strävan mot en inklusiv skola där ingen p.g.a. funktionshinder skulle stå utanför utbildningsgemenskapen togs då Jomtiendeklarationen undertecknades 1990.

Med fokus på olika utstöttningsmekanismer utom och inom skolan, vilka medverkar till att vissa grupper exkluderas från skolgemenskapen, fortsatte det internationella arbetet. Synsättet i Salamancadeklarationen (Svenska Unescorådet, 2001) är, att en inklusiv skola har ett pedagogiskt, ett socialt och ett ekonomiskt berättigande. Samtidigt som det i Sverige funnits en uttalad intention att skapa en inkluderande skola, baserad på de värden, som har sitt ursprung i en orientering mot demokratiskt deltagande, ser utvecklingen ut att ta en annan vändning i praktiken (Eriksson, 2006; Haug, 1998). Göransson (2004) liknar den kunskap, som efterlyses i styrdokumentens värdegrundssammanhang vid fronesis, alltså en sorts förståelse eller praktisk klokhet. Fronesiskunskapen ska utvecklas, praktiseras och omsättas i skolan, som utgör en del av samhället. Redan i skolan levs det etiska och politiska samhällsliv, som kräver vad Gustavsson (2002) också kallar praktisk klokhet. Demokratiskt deltagande är ingenting, som kan vinnas en gång för alla. Det är i stället, precis som demokrati, en ständigt pågående process och utmaning.

Utbildning har varit förbehållen en elit under större delen av skolsystemets historia (ibid.). Delaktighetsaspektens val handlar om vilken kompetens eller kunskap, som krävs för att möjliggöra delaktighet. För delaktighet i utbildning är det uppenbart, men det gäller också för delaktighet på samhällsnivå. I ett demokratiskt medborgarskap finns en delaktighetsaspekt. Historiskt sett har medborgarskap handlat om skyldigheter och rättigheter, om inkludering och exkludering (Björk, 1999). Medborgarskapet får sin betydelse i en ständigt pågående kamp, i en förhandling mellan stat och medborgare och mellan grupper av medborgare (ibid.). Med tanke på att demokrati ursprungligen var en stadens angelägenhet, att stadsmurar byggdes för att avgränsa för medborgarnas väl, blir benämningen medborgare ett tydligt uttryck för delaktighet och tillhörighet. Motsatsen är ett utanförskap utanför normens mur. Demos var ursprungligen endast män, medan kvinnor, barn, slavar och personer från annat land inte räknades till demos. Något annat var svårt att tänka eller förstå. Men eftersom medborgarskap får sin betydelse i en ständigt pågående diskussion, är tillhörighetsgränserna inte på för-

hand och en gång för alla givna. Även barns medborgarskap och demokratiska deltagande kan betraktas i ett historiskt perspektiv (Engwall & Söderlind, 2001). Hur långt ner rösträttsåldern kan läggas diskuteras (ibid.). Medborgarskapstanken kan appliceras på utbildningskontexten och de efter hand alltmera bildbara. Frågan är i vilken utsträckning personer med utvecklingsstörning har faktiska möjligheter till politiskt deltagande på samhällets olika arenor (jfr Hedlund, 2004). Är det viss kunskap och kompetens som möjliggör ett politiskt deltagande? Är det s.k. särskilda behov som försvårar deltagande? Ett förslag är att sluta tala om behov, ett konnotativt ord, och i stället om rättigheter (Wilson, 2002), vilka är på en gång individuella och gemensamma i ett demokratiskt samhälle. Om ett rättighetstänkande får gehör i skolans värld, så kanske kategoriskt tänkande får maka på sig. Även inkluderingstänkandet påverkas. De som ska in, personer med funktionshinder, finns redan på plats (Löfgren-Mårtensson, 2005). Frågorna kan vässas: Behövs dessa medborgare i samhället? På individnivå och i mötet med den Andre blir frågan: Behöver jag dig? Behöver Du mig? (jfr Jarrić, 2005).

Den demokratiska medborgarskapsfrågan om delaktighet gäller alltså också utbildning. Hur politisk skolan egentligen är belyser Biesta (2003, 2006/2006a). Han definierar demokrati som det tillstånd eller förhållande i vilket alla mänskliga varelser kan bli subjekt. Subjektivitet ska inte längre betraktas som individers kännetecken eller egenskaper utan som en dimension av mänskligt handlande i den politiska sfären, den sfär där vi är med andra. Detta medför, att skolans problem inte längre blir att fostra eller skapa demokratiska medborgare. Snarare medför skolans uppdrag att bereda alla inblandade möjligheter att bli subjekt, både i skolan och i samhället i stort. Följden av detta blir att undervisning handlar om vad de unga lär sig av att vara eller ha blivit subjekt (ibid.). Relaterat till personer med utvecklingsstörning kan frågan ställas om vad de lär sig av att vara elever i särskola, att inte undervisas tillsammans med ”de normala” när avskiljningsproceduren utgår från individens tillkortakommanden? Beslut om särskolgång eller grundskolgång och om utbildning på ett gymnasium eller i en gymnasiesärskola får många och långtgående konsekvenser (Skolverket (2001). I utredningsarbetet, som föregår en särskoleplacering, kan experter och sakkunniga ha olika uppfattningar (ibid.). Samtidigt är deras beslut makthandlingar, då de påverkar dessa personers framtida liv och delaktighet i samhället.

Adriansson (2001) drar slutsatsen, att enskilda personer med utvecklingsstörning behöver förbättra sin ställning gentemot myndigheter och andra offentliga organ. De behöver bli bättre rustade för att delta i samhällslivet på sina egna villkor (ibid.). När dessa personers delaktighet och inflytande ökar, så ändras rådande maktordning, på alla nivåer. Ett för fler människor tillgängligt samhälle påverkar också maktrelationerna. Om enskilda individer med utvecklingsstörning visas ökad respekt för sin självbestämmanderätt och integritet kommer människor i deras omgivning att få maka på sig. Makten i det gemensamma handlingsutrymmet förskjuts (ibid.). Om ansvaret för och valet av delaktighet, inflytande och självbestämmande till stor del förläggs hos personer med utvecklingsstörning själva, så handlar det om vad Renblad (2001) kallar empowerment, egenmakt. Individens egna styrkor och resurser får utgöra utgångspunkten, vilket många personer

med utvecklingsstörning inte upplever (ibid.). Många har erfårit förtryck (Watson, 2003). IL-rörelsen med målsättningen ökad livskvalitet för personer med funktionshinder har vuxit fram som organiserat och manifesterat motstånd mot maktens handlingar.

Oberoende behöver inte betyda att man själv utför alla sysslor, vilket kan vara en omöjlighet för individen, men att bestämma och kontrollera den hjälp man erhåller. På den punkten skiljer sig ofta omgivningens uppfattning mot personens med utvecklingsstörning. Myten om den eviga barndomen berättar att personer med utvecklingsstörning inte själva kan ta ansvar för sina val och handlingar. "[T]hey are perceived as eternal infants or 'unfinished' adolescents" (Wilson, 2003, s.4). Rådande kunskap påverkar individens uppfattning om sig själv i försöken att förstå sig själv som vuxen och vad det betyder att vara en person med utvecklingsstörning (ibid.).

Självständighet handlar om att bli delaktig människa i ett mänskligt samhälle. Världen blir gästvänligare när delaktighetsbristerna minskar (Bauman, 2005). Om och när personernas deltagande blir betydelsefullt i samhället, så ökar också deras delaktighet. Bauman (ibid.) talar på sitt sätt om empowerment och kopplar det inte uttryckligen till personer med utvecklingsstörning. Men han talar om kunskaps-samhällets ogästvänliga baksida. Avgörande blir om människor byter erfarenheter i ett gemensamt allmänintresse kring frågor om privat/offentligt, individ/samhälle och rättigheter/skyldigheter (ibid.). I en diskussion om demokrati och utbildning ställer Biesta (2006/2006a) frågan: "Är det inte så att demokratins utmaning ligger just i vår förmåga att leva samman med dem som inte liknar oss?" (ibid., s.109). Utmaningen ligger i att möta, kommunicera och samverka med den som är olik oss själv – i ett gemensamt allmänintresse.

Renblad (2001, 2003) har utforskat hur personer med utvecklingsstörning resonerar kring kommunikation, sociala relationer, bemötande och inflytande. Inflytande handlar om empowerment, att få möjlighet att påverka arbetet, boendet med dess möbler och inredning samt den egna klädseln, det egna klädvalet (Renblad, 2001). Sådana uttryckta önskemål tyder på, att personer med utvecklingsstörning anser sig reducerade. Institutionsvård från förr kastar sina skuggor. Den som utsätts erfår att det handlar om maktutövning utifrån delaktighetsaspekter.

En folkhögskoleelev uttrycker visioner om och motiverar en samhällsgemenskap med delaktighetens förtecken. Hon har erfarenheter från en folkhögskola, som tar emot elever med utvecklingsstörning och sitt möte med dem.

Ibland när jag träffar gruppen i matsalen är jag lite avundsjuk på dem, de är friare än vi som varje dag "klär" på oss så många av samhällets regler innan vi sticker ut ur hemmet till vardagslivet... I framtiden vill jag gärna att mina barn har möjlighet att umgås med mentalt funktionshindrade människor och lär sig förståelse och uppskattning av lite annorlunda personer inte bara genom att läsa sagor där det goda besegrar det onda, men i första hand genom exempel från vårt normala liv. (Elev citerad i Larsson, Egard & Olofsson, 2003, s. 72)

Här nämns en sorts mänsklig frihet hos personer med utvecklingsstörning. Den står i kontrast till bundenhet vid krav i samhällslivets vardag. Normalitetens människor binder sig vid dessa krav, medan personer med utvecklingsstörning inte tar på sig kraven, enligt den citerade eleven. Såväl det egna förhållningssättet som det sociala nätverket har stor betydelse för hur personer med utvecklingsstörning är delaktiga (Szónyi, 2005). Den citerade folkhögskoleeleven uttalar sig också om en önskvärd framtidsvision, – denna person unnar sina barn ett sådant samhälle – om ett vidgat normalitetsbegrepp, om en arena där människors vardagliga möten alstrar kunskap, praktisk klokhet. Sådan kunskapsutveckling har denna elev själv erfarenhet av, att förstå och uppskatta människor genom att helt enkelt umgås med dem. Det har gett en insikt om en kamp mellan gott och ont, en kamp som utspelar sig både i vardagen och i myten, enligt den citerade eleven. Personer med utvecklingsstörning har tydligen kommunicerat något meningsfullt, just det som Bauman (2005) föreslår, att samtalet ska handla om: erfarenheter om privat/offentligt och valen vid de tänkta gränserna, om individ/samhälle och rättigheter/skyldigheter. Sådana samtal kan bevisligen vara meningsfulla och givande. Historien visar på mängder av missade tillfällen till sådan kunskapsutveckling. När personer med utvecklingsstörning inte räknats som fullvärdiga medborgare, när de marginaliserats, när deras röst och uttryck ignorerats, så innebär detta förspillda kunskapsstillfällen – för alla parter.

Mötesplatser och delaktighet gestaltas förvisso. Vanier (2003), grundade för ett fyrtiotal år sedan l'Arche, ett internationellt nätverk av små "communities", gemenskaper, där personer med och utan utvecklingsstörning varaktigt lever och arbetar tillsammans³⁴. Utgångspunkten är inte professionella och dugliga, som tar hand om svaga och utstötta. Verksamheten präglas i stället av ömsesidigt utbyte och personlig utveckling. Behov och svaghet finns förvisso med i bilden, men även där gäller allas delaktighet:

If we deny our weakness and reality of death, if we want to be powerful and strong always, we deny a part of our being, we live an illusion. To be human is to accept and love others just as they are. To be human is to be bonded together, each with our weaknesses and strengths, because we need each other. Weakness, recognized, accepted, and offered, is at the heart of being, so it is at the heart of communion with another. Weakness carries within a secret power. (Ibid., s. 40)

Samma självvalda konkreta gemenskap och delaktighet, samma ömsesidiga utbyte och personliga utveckling gäller de konfirmandläger som hållits i Åhus varje sommar i fyra decennier (Hallonsten, 1979; Hallonsten, 2001). Verksamheten bygger på social integrering och allt genomsyras av "två-tänkande", dvs. att en som går i särskolan och en som går i grundskolan

³⁴ Nätverk och community handlar här om att människor lever, bor och arbetar tillsammans. Över 100 l'Arche-communities finns i ett 30-tal länder (ibid.).

som går i särskolan och en som går i grundskolan samarbetar och samverkar³⁵. Lika många personer med utvecklingsstörning som personer utan utvecklingsstörning deltar numera i lägren, som innebär gemensam utbildning, gemensamt handlande och tätt samarbete dygnet runt de avsatta sommarveckorna igenom. I ett omfattande utvärderingsprojekt har deltagarnas personliga utveckling lyfts fram (Hallonsten, 2001). Den sociala integreringen sammanfattas: gemenskap, förståelse och glädje (ibid.). Ytterligare en i Baumans (2005) mening gästvänlig arena är de ALOBIS-grupper, deltagarorienterade forskningsgrupper som startade vid mitten av 1990-talet (Nygqvist Cech m.fl., 2005). Deltagarna, vuxna personer med utvecklingsstörning, utforskar vad det innebär att leva och bo i samhället och det kontinuerliga studiearbetet fortsätter. De utbyter egna erfarenheter. Gäster och föreläsare bjuds in.

I ett demokratiskt samhälle bär staten övergripande ansvar för varje enskild medborgares utbildning (Bauman, 2005). I det svenska utbildningsväsendet kategoriseras människor. En skolform gäller för vardera kategorin utvecklingsstörda och icke utvecklingsstörda. Tankarna går till andra åtskilda utbildningsåtgärder, efter kön, t.ex. flickskola och gossläroverk, efter klass, t.ex. borgarskola, eller efter bildbarhet, t.ex. skola för bildbara sinnesslö och skilda åtgärder på "en skola för alla". En viktig del i barns och ungdomars demokratiska fostran är att de får möjlighet att i största möjliga utsträckning vara tillsammans och dra lärdom av varandras olikheter (Persson, 2001). Vad tar den demokratiska staten ansvar för, på vilka grunder och med vilka motiv? Bauman (2005) visar på tendenser till att staten abdikerar från ansvar och uppdrag. Ett exempel är skiftet från "education" till "learning" i begreppet Life Long Learning. "Learning" uttrycker att den lärande individen axlar ansvaret, även de negativa effekterna av höga krav från arbetslivet och förväntningar, som inte realiserar. Bauman gör motstånd genom att fortsätta att bruka begreppet Life Long Education. Därmed skickar han tillbaka ansvarsfrågor till staten.

Den av Foucault tydliggjorda relationen mellan subjekt, kunskap och makt gör sig åter påmind. Appliceras Baumans tänkande på utbildning handlar det om ansvaret för medborgares faktiska möjligheter till utbildning och vilket innehåll sådana utbildningar får. I läroplanen har staten angivit målen för medborgarnas grundläggande utbildning. Kursplanerna omfattar samhälleligt värderad kunskap. Sedan idén om ett livslångt lärande lanserats, blir frågan om fastslagna mål, som ska uppnås under ett visst antal skolår intressant. Relaterat till kategorierna utvecklingsstörd/icke utvecklingsstörd har tidsaspekten betydelse. Särskolan och gymnasieskolan omfattar fler utbildningsår än grundskola och gymnasiesärskola. Inläringstakten kan förvisso variera. Det kan ta mindre tid för den person, som lär vid allra första sinnesintrycket, vilket personer med s.k. savantegenskaper gör. Dessa personer bevarar kunskap över tid, i princip hela livet. Inget inlärt rensas ut för att ge plats åt annan kunskap. Hur sådan savantkunskap värderas får betydelse. Teoretisk kunskap är fortfarande överordnad när olika utbildningar

³⁵ Jämför med tidigare nämnda initiativ till integrerad konfirmationsundervisning!

klassificeras och värderas (Gustavsson, 2002). Såväl savantkunskap som sådan teoretisk spetskunskap, som personer med autism skaffar sig värderas däremot ofta lågt. ”I ett demokratiskt förhållningssätt till kunskap ligger ett erkännande av olika former av kunskap knutna till olika verksamheter...” (ibid., s. 44). Utbildning i gymnasiesärskola värderas inte lika högt som en gymnasieutbildning på ett teoretiskt program.

Delaktighetens villkor för personer utvecklingsstörning sätter subjeks-, kunskaps- och maktbegreppen på prov. Forskningsfrågorna förutsätter, att dessa personer själva har makt att bidra med kunskap. Av den anledningen krävs det en metod för att empiriskt komma åt sådan kunskap och ett förhållningssätt som hjälper till att förstå vad personer har att berätta om delaktighetens villkor. Vi släpper inte frågan om vad personer med utvecklingsstörning verkligen kan bidra med, men låter den vila en stund, liksom Foucaults triad, dvs. relationen subjekt, kunskap och makt. Senare, i analysen av det empiriska materialet visar sig åter triaden, i enlighet med den Foucaultinspirerade analysmodell, som jag brukat.

6. Metodologiska synpunkter

Detta kapitel handlar om ett hermeneutiskt förhållningssätt, en livshistorieansats samt livsberättelsemetoden. Inledningsvis deklarerar synpunkter på hur ansats och metod tjänar forskningsuppgiftens syfte. Med utgångspunkt i min andra och tredje forskningsfråga beskriver jag sedan mina anspråk på en lämplig metod. Tecknandet av en sådan sökprofil föregår presentationen av den metod, livsberättelsen, som ledde vidare mot de svar som forskningsfrågorna så småningom fick. Valen motiveras genom att ansats- och metodaspekter länkas till detaljer i min uppställda sökprofil. Hermeneutisk tolkningsprocess fick i denna studie formen av en anpassad tolkningsprocedur, vilken också redovisas. Aktörer, tolkningsobjekt, tolkningsformer och förståelseformer relateras till varandra. Vidare redovisas urval och ett Foucaultinspirerat analysredskap. Det är en modell med frågor, vilka varit vägledande i samarbetet med intervjupersonerna för att med dem skapa det empiriska materialet. Frågorna har också brukats i både analys och tolkningsprocedur. Kapitlet avslutas med en diskussion kring några forskningsetiska överväganden.

För att inte missbruka begreppet metod, som ofta olyckligtvis förknippas med en mer eller mindre oreflekterat tillämpad teknik, länkar Bengt Gustavsson (2004) samman benämningarna ansats och metod. Han tydliggör också hur forskaren hela tiden kontinuerligt måste göra aktiva val och lösa problem, vilket kräver reflektion, omdöme, handlingsberedskap och handlingskraft. Jag inser att så är fallet. Det gäller då att försöka tydliggöra den egna uppfattningen av forskningsprocessens art och natur och ge en så transparent redovisning av gjorda val som möjligt. Valet blev att sammanfoga ett hermeneutiskt förhållningssätt med en livshistorieansats. Det hermeneutiska förhållningssättet är forskarens sätt att förhålla sig till och förstå sitt eget vetenskapliga arbete. Samtidigt som en hermeneutisk ingång är övergripande och står för helhet, har den även bäring i det veten-

skapliga arbetets delar. Med ett hermeneutiskt förhållningssätt kan jag följaktligen läsa en textrad, lyssna till och analysera en intervjupersons enskilda utsaga, försöka tolka och förstå vad uttryck handlar om.

Metodval kan uppfattas som val av teknik, att förhålla sig till redan utarbetade och tillgängliga metodiska redskap. Då handlar det om att bedöma om befintliga redskap kan tas i bruk i den aktuella forskningsuppgiften. Det redskap, som bedöms att bäst betjäna utförandet av uppgiften i fråga, får företräde. När forskaren valt metod innebär detta inte ett ställningstagande en gång för alla. Uppgiften att leta sig fram till svar på en forskningsfråga är ofta sammansatt och kräver en rad verktyg allt eftersom arbetet fortskrider. Val följer på val. Av andra brukade redskap kan modifieras eller produktutvecklas. Metod handlar om en transportsträcka, vägen från problemformuleringens frågor till slutsatsens svar (Rienecker & Stray Jørgensen, 1997/2002). Den så utvalda metoden är ett tillvägagångssätt som skapats speciellt för den unika forskningssituationen (ibid.). Efter ett inventeringsarbete bland befintliga redskap valde jag att modifiera några modeller för analys och tolkning, något som jag återkommer till.

Att välja metod innebär alltså upprepade vägval, vilka i sin tur grundar sig på bedömningar om framkomlighet utifrån forskarens grundantaganden och vetenskapssyn. Vägen är aldrig helt förutsägbar. De problem som uppstår när verkligheten inte stämmer med en eventuellt i förväg uppgjord vägbeskrivning eller färdplan är till för att lösas. På så sätt har en anpassad metod vuxit fram, i enlighet med Rieneckers och Stray Jørgensens (1997/2002) synsätt.

En forskarens kunskapande är beroende av vilken vetenskapssyn som han eller hon ansluter sig till. Detta i sin tur beror på vetenskapssyner, dels i samtiden, dels i den egna forskningsmiljön (Gustavsson, B., 2004; Liljeroth, 1974). Jag har haft förmånen att under forskarutbildningen vistas i två forskningsmiljöer, varav den ena är mångvetenskaplig. Stilbildningar föreligger, som enskilda forskare förhåller sig till. Med en bild från resebranschen: populära resmål har en tendens att bli ännu mer frekventerade. Mina val framstår möjligen inte som de mest gångbara. Måhända står jag kvar på en plats, som andra lämnat bakom sig. Men teoribildningar i tiden kan också få renässans efter att ha satts på undantag. Mina val har möjliggjorts efter det att ett bestämt paradigmenligt utbud serverats. Förhållningssätt, ansats och metod har jag valt efter det att föreläsningar och forskningskonferenser har serverat det utbud som blivit beslutsunderlag. Dessa förhållanden motiverar en redovisning av grunder och motiv för gjorda val.

Naturvetenskapligt tänkande och positivistisk tradition är arvet från mina tidigare studieår. Positivism och behaviorism hade då vind i seglen, men vinden har vänt. Huvuddelen av vetenskapliga studier i pedagogik var då av kvantitativ natur. Nu är kvalitativa analyser gångbara. Mina tidigare förgivettaganden har konfronterats med nya. Många forskare är inte medvetna om vilket vetenskapligt förhållningssätt eller vilken skolbildnings ideal de är uppbundna till i sitt arbete (Patel & Davidson, 1994). Den omedvetenheten behöver inte gälla mig tack vare en utdragen studietid, under vilken paradigmskifte ägt rum. Jag har analyserat egna associationer för att få syn på mitt vetenskapliga tankemönster.

En positivistisk vetenskapssyn har jag tagit avstånd från och deltar inte i en strävan att ”bygga upp en teoretisk superstruktur, ett heltäckande enhetligt system av sammanhängande lagbundenheter som är empiriskt prövade” (Patel & Davidson, 1994, s. 21). Den synen är ute efter säker och exakt kunskap för att utnyttja och behärska naturen för människans bästa (Gustavsson, B., 2004). Men med ett angreppssätt där kausalsamband och förklaring står i centrum, kan vi inte förstå människors inre liv och den mening man förbinder med sin existens (ibid.). Frågorna om hur det är att vara människa i en given situation och ett givet sammanhang kräver en vetenskaplig ansats och metod, med vilken man når fram till existentiella problem (Ödman, 2004). Mina forskningsfrågor gäller innebörd och konsekvenser av att leva med utvecklingsstörning. Intresset kretsar kring att försöka tolka och förstå personer med utvecklingsstörning. Ett hermeneutiskt förhållningssätt innebär en möjlighet att få grepp om sådana dimensioner (ibid.). Egentligen handlar det inte om att få veta hur det är att leva med utvecklingsstörning, snarare hur det kan vara. I den distinktionen ligger en betydelsebärande skillnad. Det förstnämnda alternativet pekar mot kvantitativa data, medan det senare pekar mot kvalitativa. Här kan valet stå mellan enkäter eller standardiserade intervjuer å ena sidan och djuplodande och mera öppna intervjuer å andra sidan. Personers egna röster ska höras utifrån ett direkt möte mellan oss. Då kan en kvalitativ forskningsintervju stå till tjänst.

Den samhällsvetenskapliga forskningsintervjun kan, utifrån forskarens syfte och avsikt, placeras på en linje, ett kontinuum, som sträcker sig från en positivistisk ytterlighet till en fenomenologisk (Plummer, 2001; Kvale, 1996/1997). Nära den förstnämnda ändpunkten befinner sig den kvantitativa intervjun där svaren produceras utifrån varför-frågor med hög grad av standardisering. Vid den andra ändpunkten befinner sig den kvalitativa intervjuformen, mera öppen och flexibel. Forskarens avsikt är då att försöka förstå hur en person t.ex. lever sitt liv i en kultur. Till min undersökning passar en sådan kvalitativ intervjuform, som närmar sig den senare punkten. Det fanns fler metodanspråk, som bör lyftas upp till diskussion. Studiens syfte och preciserade problemställning visade vägen.

6.1 Ett hermeneutiskt förhållningssätt och en livshistorieansats

Det gällde först att komma i kontakt med personer med utvecklingsstörning. Vidare gällde det att i ett samtal nå deras uttryck för svar på mina frågor. Dessa svar ville jag begripa. Men vägstycket, som innebar en första förståelse och till en viss grad, var inte tillräckligt. En djupare förståelse hägrade, en önskan att nå en situation där vi, personerna och jag, kunde dela synkrets. De föreställningar och synsätt som personerna har, ville jag tolka och förstå från en plats, som distanserar mig från den där jag redan stod med mina egna förutfattade meningar. En sådan utsiktsplats beskriver Gadamer (1960/1997) med hjälp av det filosofiska begreppet horisont. I det tänkande medvetandet är horisonten den synkrets, som omfattar och omsluter allt det som är synligt från en bestämd punkt. För att verkligen förstå krävs på varandra följande perspektivbyten:

Att öppna horisont betyder alltid att man lär sig att se utöver det som är nära och alltför nära, inte för att bortse därifrån men för att bättre se till den större helhetens proportioner. (Ibid., s.153)

Gadamer förespråkar hermeneutiken när han klargör de villkor, som möjliggör denna mänskliga förståelse. Hermeneutiken arbetar med tolkning som metod (Gustavsson, B., 2004). Gustavsson (2001) beskriver hur han med hjälp av en hermeneutisk modell tolkar det inifrånperspektiv, som personer med utvecklingsstörning har. Liljeroth (1974) hade ett liknande förhållningssätt när hon analyserade sin dialog med personer med utvecklingsstörning. Analysen ledde till ”en förståelse av de utvecklingsstörda som individer och deras omgivning” (ibid., s.28). Ett hermeneutiskt förhållningssätt låg nära till hands.

För att så småningom kunna blicka ut över gemensamma meningshorisonter måste jag nå fram till personer med utvecklingsstörning i en dialog. Föga framgångsrikt borde det vara att direkt ställa de karga och knepiga forskningsfrågorna. Inte desto mindre ville jag komma åt deras egna svar på just dessa frågor, som måste få en annan skepnad. Eftersträvansvärt var att komma åt subjektrelaterade framställningar och subjektiva berättelser, som jag sedan kunde tolka och analysera. De metodproblem, som detta innebar skulle lösas. För personer med utvecklingsstörning kan både tal och skrift vara kommunikationsvägar med begränsad framkomlighet. Men intervjupersonen skulle inte äga detta delade kommunikationsproblem. Alternativa kommunikationsvägar som bild, musik eller drama vore möjliga. Bedömningen var, att det talade ordet skulle kunna betjäna oss, framförallt bättre än det skrivna. I intervjuer som manade fram personernas egna berättelser om sina liv, ville jag vaska fram guldkorn för denna studies räkning. Jag ville förstå hur dessa personer framstår som subjekt i sina egna ögon, hur kunskap och makt ges uttryck och detta i inbördes relationer. Personernas människosyn, kunskapsyn och samhällssyn skulle kunna utkristallisera sig. Fick jag tillgång till ett berättande skulle under samtalets gång vår gemensamma uppmärksamhet kunna riktas på ett särskilt ämne eller ett uttalat betydelsefullt begrep. En ändamålsenlig forskningsansats utkristalliserade sig: Life history, livshistoria.

6.2 Livshistorieansatsen leder vidare mot livsberättelsen som metod

Som en orientering inom ett relativt brett område skildras här vad livshistoria brukar innebära. Samtidigt flätar jag in motiveringar till hur livshistoria blev den ansats, som ledde vidare mot livsberättelsen som både möjlig och tjänlig metod. Några bortval redovisas innan ett par aspekter på livsberättelsemetodens intervju får avsluta detta avsnitt.

Livshistoria står som paraplybeteckning för en rad inbördes olika metoder, med vilkas hjälp forskare kommer åt intervjupersoners subjektrelaterade förmimmelser, subjektiva föreställningar, erfarenheter och upplevelser. Sådana skildringar kan föras samman på olika sätt och i olika konstellationer för att skapa en helhetsbild. Terminologin kring livshistoria har suddiga konturer. Enhetlighet i själ-

va benämningen saknas (Jenner 2005; Pineau, 1995). Men på ett systematiskt och klagörande sätt reder Klasson (1995) ut vad flera snarlika metodbegrepp inom ansatsen står för och vilka distinktionerna är. Bron-Wojciechowska (1992) tar upp några av det tiotal till livshistorieansatsen associerade metoderna, som t.ex. Case history, Oral history, Life narrative och Life stories, för mig tänkbara varianter. Genom att leta i litteraturen och välja bland sådana möjliga verktyg, hittade jag det, som s.a.s. låg bäst i handen. Life story, översatt livsberättelse, är den metod där en enskild intervjuperson själv framställer sin berättelse i mötet med forskaren. Innan just denna utvalda metod får sin bestämning, diskuteras först den övergripande ansatsen en nivå ovanför.

Livshistorieansatsen, dessa skilda försök att utforska direkta uttryck för människors levda erfarenhet, har fått betydelse i det vetenskapliga samtalet. En mängd ringar uppstår på vattnet (Pineau, 1995). Ansatsen har förekommit i en rad samhällsvetenskapliga, kvalitativa studier (Bron-Wojciechowska, 1992). Klassiska är bagares berättelser (Bertaux & Bertaux-Wiame, 1983) och polska immigranters berättelser, som blev Florian Znanieckis empiriska material utifrån just en livshistorieansats (Bron-Wojciechowska, 1992). Rötterna finns i Chicagoskolans sociologi och antropologi under sent 1800-tal. Allt fler forskare i pedagogik tar hjälp av ansatsen (ibid.). Sedan länge har den använts för att utveckla och analysera processer av livslångt lärande (Dominicé, 2000; Egger, 1995). Ansatsen står i en pedagogiktradition och har hävdvunnen anknytning till det här aktuella kunskapsbegreppet, skäl som talar för livshistorieansatsen.

Andra kännetecken fick resonans och utgjorde därför beslutsunderlag. Forskare med en sådan ansats vände sig ursprungligen till enskilda människor som levde i en muntlig tradition. Enskilda personer med utvecklingsstörning kan vara bättre på att uttrycka sig muntligt än skriftligt, något som motiverar en metod med muntliga traditioner. Ansatsen är lämplig för att fånga pedagogiska processer, för att lyfta fram enskilda människors eller grupper perspektiv och erfarenheter (Bron-Wojciechowska, 1992). Den uppfattning som intervjupersonen har av sig själv som subjekt kan alltså muntligt förmedlas till forskaren. Livshistorieansatsen är ett av de bästa verktygen för att locka fram uttryck för det som människor redan vet om socialt liv (Bertaux, 1983). Livshistoriens teoretiska koncept ger alltså möjlighet att undersöka subjektets perspektiv i en samhällelig kontext. Man kommer åt intervjupersonens sociala sammanhang genom berättelsens innehåll (Egger, 1995). Allt detta efterfrågade jag, spänningsfältet mellan rollen utvecklingsstörd och personen som rollinnehavare.

Som intervjuare kan jag ha problem med att göra mig förstådd. Jag kan även ha svårt att förstå vad intervjupersonen menar. Men livshistorieansatsen innebär en flexibilitet, eftersom forskaren och intervjupersonen kan föra dialog (Thompson, 1981). Dialogen kan utnyttjas för att begripa det subjektrelaterade berättandet, försöka hitta meningen och den horisont av möjliga innebörder, som berättelsen öppnar. Själva strukturen på berättelsen är på många sätt beroende av relationen mellan forskaren och intervjupersonen (Egger, 1995). Däri ligger en möjlighet.

Dels framkommer de händelser, som intervjupersonen själv vill berätta om, dels intervjupersonens egen tolkning av dessa händelser (Klasson, 1995). Denna för-

sta tolkningsnivå återkommer jag till. Intervjupersonen påverkar alltså berättelsen med egen kunskap, egna upplevelser och egen förmåga att sätta ord på sina tankar. Genom att beskriva och tolka komponerar intervjupersonen sin berättelse i en process. Allt sammantaget ger en bild av intervjupersonen själv (ibid.). Just en sådan bild var jag ute efter. Genom att intervjupersonerna letar i sin minnesbank, får syn på sina erfarenheter, sätter ord på sina tankar och berättar sin berättelse, formar de bilden av sig själva. Intervjupersonerna kan rekonstruera och återvinna aspekter i den egna kognitiva karriären, som Formenti och Demetrio (1995, s. 279) uttrycker det. Intervjupersonen rekonstruerar och återvinner aspekter även på sitt sociala sammanhang och får syn på sin position. Allt detta stämmer väl med mina forskningsfrågor och en pedagogisk strävan efter att möjliggöra för personer med utvecklingsstörning att komma till sin rätt. Därmed inte sagt, att det skulle vara min subjektiva uppfattning av denna rätt, inte heller någon allmän eller normativ uppfattning av vad denna rätt borde vara. Personen med utvecklingsstörning ska förhoppningsvis komma till sin rätt. Det är intervjupersonernas föreställningar, som vi tillsammans hjälps åt att formulera.

Korta och enkelt ställda frågor rekommenderas för att sätta igång ett berättande (Kvale, 1996/1997), som inom intervjuens ram ger upphov till de första stegen i forskarens analysprocess (Bron- Wojciechowska, 1995). Som en följd av att analys och tolkning direkt kommer igång, skapas de följdfrågor, som forskaren kan ställa under hela den pågående intervjun. Forskaren bildar sig därmed en uppfattning om personen i fråga och påbörjar sin analys av hela det empiriska material, som intervjupersonen efter hand bidrar med (Egger, 1995). Denna analys fortsätter efter avslutad intervju (Denzin, 1978).

Forskarrollen är aktiv och reflekterande. Men intervjupersonen leder forskaren vidare och får också en aktivare roll. I en bra livshistorieintervju tar intervjupersonen över kontrollen av intervjusituationen (Bertaux, 1983). Intervjupersonerna bidrar med egna utläggningar snarare än snäva och korthuggna svar. Intervjuguiden i forskarens bakhuvud är naturligtvis användbar (ibid.). Även Bryman (1992/1997) diskuterar vad det innebär att ge intervjupersonen fria tyglar. Kunskapskällan flödar när forskaren lämnar utrymme för intervjupersonen att utforma sitt svar och sina kommentarer, att tillåta tankeflykt via associationer. Det som är viktigt för intervjupersonen kommer på så sätt fram och blir därmed också viktigt för forskaren (ibid.). Intervjupersonens rika talflöde välkomnas framför tunghäfta, även om den också s.a.s. talar. Intervjupersonens associationsbanor är vägar till hans eller hennes föreställningsvärld. Mitt ansvar som guide och regissör i livshistorieintervjun är ändå, att låta mina forskningsfrågor utgöra orienteringspunkter.

Det empiriska materialet kan mycket väl utmana forskarens egna uppfattningar, som kan behöva rekonstrueras. Thompson (1981) nämner detta i ett klassperspektiv. Perspektivet är här i stället funktion, då utvecklingsstörning förväntas bidra till funktionshinder. Under årens lopp har jag genom yrkesverksamhet och studier skapat mig föreställningar om utvecklingsstörning, men vill komma vidare. Forskaren kan inte i förväg veta hur, med vilken intensitet och i vilken omfattning intervjupersonen kommer att berätta sin livshistoria (Egger, 1995). Två

socialvetenskapliga forskare blev i mötet med sina intervjupersoner oväntat överraskade och så involverade, att de valde att avbryta sin forskning. Forskningsfältet, hemlösas liv i storstaden, var tidigare helt okänt för de båda forskarna, vilket inte gäller för mig. Att tidigare ha lärt känna personer med utvecklingsstörning är i viss bemärkelse till min fördel.

Bland de möjligheter som står till buds inom livshistorieområdet föll alltså valet på livsberättelsen, i regel inspelad på ljudband och/eller nedskriven. Intervjupersonen återger vanligtvis inte hela levnadsloppet, bara den del eller tidsperiod som forskaren efterfrågar (Klasson, 1995). I denna studie handlar det huvudsakligen om ett utbildningsförlopp, särskole- och gymnasiesärskoletiden. Något bör också nämnas om de bortval, som lämnade plats åt livsberättelsen.

Ett sätt att söka en både utmanande och fylld bild av intervjupersonens verklighetsuppfattning är att intervjua även personer som står intervjupersonen nära. Forskaren kan ta del av texter och annat material som intervjupersonen eller närstående tillhandahåller. Dessa alternativ valdes bort. En av intervjupersonerna skriven berättelse valdes bort, eftersom det talade ordet brukar vara en flödigare och mera brukad kommunikationskälla för särskoleelever. Den generaliserande bedömningen fick styra. Eftersom jag fokuserar intervjupersonernas särskoletid några år tillbaka, så antog jag att ett relevant material skulle vara svårt att komma åt, samla ihop och ta del av³⁶. Personer som står intervjupersonen nära, exempelvis familjemedlemmar, släktingar, grannar och arbetskamrater kan bidra i intervjuer samt med texter och annat material. På så sätt kommer berättelsen att ytterligare influeras av forskaren (Klasson, 1995). Detta möjliga tillvägagångssätt valdes bort. Jag ville lyssna till personer med utvecklingsstörning som förstahandskälla. Att ta vägen via anhöriga eller personal var uteslutet, eftersom det genuina och relativt sett utforskade inifrånperspektivet lockade, inget annat. Direkta muntliga utsagor efterfrågades. Om jag låter närstående, personal, familjemedlemmar eller andra personer tolka de uppfattningar och föreställningar som personen med utvecklingsstörning har, går jag en omväg. Berättelsen om inifrånperspektivet skulle i så fall komma att influeras av både forskare och andra inblandade. Bl.a. Tideman (1997, 2000) har erfarenheter av och inser problemet.

Samspelet mellan forskare och informant som personer är en väsentlig del av själva intervjun (Kvale, 1996/1997). Detta samspel får betydelse för berättelsens utformning. Att intervjupersonens berättelse färgas av mig är oundvikligt. Även av den anledningen syns min egen bakgrund och förförståelse i denna studie. Om ytterligare personers perspektiv skulle tillföras genom att de i sin tur fick tolka intervjupersonens föreställningsvärld, borde även deras bakgrund, förförståelse och fördomar redovisas. Bilden kunde därmed bli fylligare, men det skulle ha sitt pris. Studien hade också blivit mera spretig och omfattande. Önskan var, att själv

³⁶ Dock finns här en inkonsekvens. Jag tog del av ett tryckt material, vilket en av intervjupersonerna visade mig. I resultatdelen nämns detta för forskningsfrågorna betydelsefulla material.

axla ansvaret för tolkningen av det inifrånperspektiv, som intervjupersonerna återgett. Det är deras egna röster som skulle lyftas fram.

6.2.1 Aspekter på livsberättelsemetodens intervju

Relationen till intervjupersonen är som sagt betydelsefull (Egger, 1995; Klasson, 1995) och forskaren måste vara uppmärksam på och förhålla sig till vad detta får för konsekvenser. Vidare ska forskaren hantera sin egen emotionella relation till det som berättas (Egger, 1995). Här måste jag som har viss förtrogenhet med särskolan och dess personkrets vara uppmärksam. Förtrogenheten kan ligga mig i fatet och utgöra ett hinder i arbetet med f.d. särskoleelevers livsberättelser, ett kommunikationshinder. Förståelsen och mitt vetande styr min blick på och genom texten. Eftersom jag utgår från iakttagen marginalisering och segregering snarare än delaktighet, förhåller mig kritisk till normalitetstänkandet och dess konsekvenser, till begreppet utvecklingsstörd, har en kluven inställning till nuvarande form av särskola samt sätter värde på inkludering och delaktighet, så påverkar detta min uppfattningsförmåga och mitt sätt att kommunicera.

Att nonchalera demarkationslinjen mellan intra- och interindividuell reflektion utgör en frestelse (Egger, 1995). Metodisk uppmärksamhet är en hjälp att hantera den känsliga situation, som intervjuerna innebär. Forskaren, som dras in i ett nytt socialt sammanhang, måste vara försiktig med sina egna reaktioner (ibid.). Men genom att vara observant kan forskaren använda sådana reaktioner som nycklar tolkningsarbetet. Det sociala sammanhanget är nytt. Jag är forskarstuderande med en grupp intervjupersoner, inte lärare i samtal med särskoleelever. Inför en relativt känd personkrets intar jag en ny social roll.

Egger (ibid.) förespråkar tre nödvändiga kompetenser: social, samhällsvetenskaplig och etisk. Vad gäller den sociala kompetensen sammanfattar Egger: "The personal balance defines the possibilities for the story" (ibid., s. 124). Egenskattning är svår, men jag anser mig skickad för uppgiften. Forskningsresultatet får tala och vittna. Den samhällsvetenskapliga kompetensen innebär lyhördhet och särskild känslighet då vi konstruerar världen genom språklig kommunikation:

What we need is sensitivity in the "interpretative paradigm", in the process of constructing world by language. At a highly abstract level we have to strike a balance between objective requirements and subjective idiosyncrasies. (Ibid., s.124)

Även här kan mina särskolerfarenheter både upprätthålla men också hota balansen mellan objektiva fordringar och subjektiva egenheter. Även den etiska kompetensen innebär en form av lyhördhet, att identifiera sådana etiska frågor, som ständigt ger sig till känna i intervjusammanhang och som kräver avvägning.

Plummer (2001) återger vad Studs Terkel, den erfarna forskaren och drivne hantverkaren uttrycker om intervjumetoden: Likt en Columbus utan karta ger sig intervjuaren ut på en seglats över okända farvatten. Det är både spännande, fa-

scinerande och skrämmande. Det finns inga regler, varje gång börjar man på nytt. Forskaren arbetar på sitt eget sätt. Man experimenterar. Man försöker än med det ena, än med det andra. Det gäller att fortsätta att ha ett öppet och flexibelt förhållningssätt. Terkel ger det till synes enkla rådet att lyssna. Om man verkligen lyssnar, så kommer intervjupersonerna alltid att tala. Anledningen är, enligt Terkel, att ingen någonsin tidigare i deras liv har lyssnat till dem. Att lyssna och att hela tiden behålla nyfikenheten är nyckeln, menar Terkel. Bron-Wojciechowska (1992) har under flera decennier använt livshistorieansatsen i både undervisning och forskning i pedagogik. Även hon och andra (Atkinson, 1998; Härnsten, 1997) är övertygade om att alla har intressanta berättelser att berätta. De flesta är angelägna att få berätta om sitt liv och sina upplevelser. Det som händer oss kan endast delas av andra genom att vi berättar om det. Och därigenom skapas mening (Atkinson, 1998). Allt detta lät inspirerande i överkant. Innan livsberättelseintervjuerna påbörjats vågade jag bara hoppas.

För att få fram utförliga och bärande berättelser valde Lea och West (1995) att återkomma till sina intervjupersoner, studenter, sex gånger och i några fall ännu flera. Forskningsfrågorna om studenternas motiv för att studera, manade fram livsberättelser, som fördjupades till att handla om den fundamentala och mänskliga kampen för att hitta mening (jfr Gärdenfors, 2006). Intervjupersonerna i Leas och Wests studie visade en medveten och växande önskan att berätta om ett delvis fragmenterat och ibland skört själv. Under processens gång sökte intervjupersonerna konstruera ett alltmer meningsfullt, autentiskt själv, vilket krävde tid och ställtid. De båda forskarna fann alltså skäl att återkomma på nytt och på nytt, något som jag också ställde in mig på.

Thompson (1981) lyfter fram den muntliga berättelsens fördelar. Forskaren kan från materialet få fram både det hon förväntar sig och det hon inte förväntar sig. Denna fördel är alltså sammansatt av två komponenter, som måste vägas mot varandra. Det gäller att forskaren inte är bunden i sina förväntningar utan öppnar sig för materialets rikedom samtidigt som tidigare kunskap tas till vara. För mig gällde det att växelvis kunna koppla på och av den kunskap jag förde med mig in i forskningsarbetet. När jag låter mig utmanas av intervjupersonernas berättelser ser jag deras och mina föreställningar i relation till varandra i ett kunskapsbygge. Förförståelsen i hermeneutisk mening kopplas till den fördom, som alltså kan komma att blekna eller bytas ut. Fördomar i allmän betydelse är sådana förutfattade, ogrundade eller felaktiga omdömen, som man borde bli kvitt. Men bl.a. Gadamer (1960/1997) lyfter fram begreppet fördom i sitt hermeneutiska sammanhang. Fördomen är förutsättning för förståelsen. Genom att medvetandegöra sin egen förförståelse blir fördomarna snarare möjliggörande än begränsande. Om förförståelsen inte når medvetandet, så att reflektionen blir möjlig, så förblir fördomen begränsande. Den juridiska betydelsen av för-dom, *praejudicium*, öppnar mot både förnuft och ambivalens. Så var bruket före Upplysningen, slaget mot fördomarna. Det är den betydelsen som gäller här. Framgången av intervjun är en produkt av intervjuarens förmåga att kombinera en förutsättningslös attityd med förtrogenhet om ämnet (Jenner, 1992, s. 42).

Parallellt med avhandlingsarbetet har jag deltagit i en universitetspedagogisk kurs om livsberättelser och fått för denna studie relevanta egna erfarenheter. En fördel är att själv praktiskt pröva det man utsätter andra för (jfr Härnsten, 1996). Som forskare med en livshistorieansats bör man ha insikter i frågan om hur vi skapar mening genom berättande. Kunskaper om hur berättelsen redigeras är nödvändiga (Jenner, 2005). Vi bearbetade våra minnen och formulerade egna livsberättelser om erfarenheter av högre utbildning. Enskilt och gemensamt analyserade, tolkade och bearbetade vi därefter våra texter. Jag gick alltså in i de förhållanden, som gäller för både livsberättande intervjupersoner och tolkare. Erfarenheten att berätta det subjektivt erfarna av ett utbildningssammanhang underlättar min förståelse intervjupersonernas situation. Jag fick erfarenhet av hur min berättelse analyseras och tolkas av andra. Upplevelsen talar för varsam och respektfull hantering av alstret, vidare om mängden tolkningsmöjligheter och om skilda perspektiv på en och samma företeelse. Utomstående kan se betydelser, mönster och helhet, som man själv inte ser, kanske därför att man inte har fantasi, förmåga eller mod att se det. Under forskarutbildningstiden har jag också deltagit i forskningskonferenser, som fokuserat livsberättelser och fått viss inblick i etablerade forskares arbete. Såväl deras som ovan nämnda forskares vederhäftiga vittnesbörd om livsberättelsen inspirerade till efterföljd, att pröva livsberättelsens möjligheter. Tolkningen av berättelserna är en särskild process.

6.3 Den hermeneutiska tolkningsprocessen

Detta avsnitt behandlar den hermeneutiska tolkningsprocessen, i första hand utifrån Ödmans (1997) teoretiska resonemang. Han ställer sig i en hermeneutisk tradition, där det finns lite olika sätt att förhålla sig. I detta avsnitt lyfter jag fram Ödmans bidrag, tillfogar vad Jenner (1992) belyser av denna hermeneutiska tolkningsprocess och modifierar det hela, så att det blir en för denna studie relevant beskrivning av processen. Jenner bygger på den grund som samlade verk av Kvale vittnar om, men har själv modifierat Kvales version.

Först är en kunskapsteoretisk distinktion på sin plats. Intervjupersonens vetande om egna akter och inre tillstånd är välgrundat, därför att det stöder sig på en oförmedlad evidens (Carls, 2002, s.46). Oförmedlat givet är både sakförhållandet, t.ex. att en intervjuperson ser något, och överensstämmelsen som råder mellan sakförhållandet och vad personen säger att den ser. Medvetenhetens direkta kontakt med egna akter och inre tillstånd utgör källan till objektiv visshet och allt vetande, trots att det inte är intersubjektivt och tillgängligt för någon annan än själva kunskapssubjektet (ibid.). ”Om jag ser en skär rätta, så är det otvivelaktigt och objektivt sant att jag ser en skär rätta, även om det inte finns några skära rättor och ingen annan än jag med säkerhet kan veta detta att jag ser en skär rätta” (ibid., s.47).

Intervjupersonen är medveten och har direktkontakt med sina egna akter och inre tillstånd. De utsagor jag som intervjuare lyssnar till utgår från intervjupersonens privata och subjektrelaterade säkra vetande. Mitt intresse är både faktaorienterat och meningsorienterat (jfr Jenner, 1992). Frågan om vad intervjupersonen menar

med sina utsagor är ständigt levande (ibid.). Utifrån ett hermeneutiskt förhållningssätt försöker jag tolka och förstå intervjupersonens utsagor, som förmedlar vetande och föreställningar. I den växelverkande tolkningsprocessen deltar både forskaren och den intervjuade (ibid.). I en sådan meningsskapande process finns en del klyftor att överbrygga. Ödman (1997) nämner bl.a. att hans pedagogikhistoriska strävan att nå och förstå personer som levtt för längesedan betyder, att han önskar forcera det hinder, som den tidsmässiga distansen utgör.

Mitt tolkningsarbete kräver inte att en tidsklyfta överbryggas, eftersom jag själv hör högst samtida röster tala. Jag brottas i stället med något som vi skulle kunna kalla en distans i rummet. Vi benämner det för närvarande utvecklingsstörning, eftersom särskolans personkrets är ställd åt sidan. Ett sådant rumslikt hinder önskar jag forcera. Jag är ute efter att vistas i detta rum, utrymmet som delas av de utvecklingsstörda och de icke-utvecklingsstörda. Där vill jag förstå mera om våra respektive placeringar och perspektiv. Genom att nalkas och försöka dela inifrånperspektivet kan jag utföra en djupare tolkning, uppleva det vi har gemensamt, t.ex. det Ödman (ibid.) benämner en relation till olika livsvillkor.

6.3.1 Tolkningsobjekt, tolkningsform och förståelseform

Ödmans (1997) modell för hermeneutiskt tolkningsarbete innefattar tolkningsobjekt, tolkningsformer och förståelseformer och visar hur forskaren arbetar på olika nivåer. Det handlar om att växla mellan nivåerna på nytt och på nytt, vilket samtidigt innebär växling fram och tillbaka mellan del och helhet.

Tabell 5. Tolkningsobjekt, tolkningsformer och förståelseformer (Ödman, 1997, s. 125).

Tolkningsobjekt	Tolkningsform	Förståelseform
Intentioner, bokstavlig mening	Good-reason-assay ³⁷ , rationell tolkning	Begripande; Rationell förståelse, (Zweckrationales Verstehen)
Situationer, specifika händelser eller handlingar	Strukturell tolkning	Strukturell förståelse (Comprehension)
Tolkningsobjektets värld	Existentiell tolkning	Hermeneutisk förståelse

Denna Ödmans modell med tre tolkningsnivåer har jag anammat, bearbetat med hjälp av Jenners (1992) beskrivning av tolkningsprocessen och anpassat så, att den gagnar tolkningen av det egna empiriska materialet. Användningsområdet blir muntliga intervjuutsagor och ordagrant nedtecknade intervjuer, en typ av underlag, som kommer i fråga även för Jenner, men inte för Ödman. Nedanstående modell omfattar fem faser och inberäknar Ödmans tre och Jenners fem första av sex. För respektive situation eller ”vägavsnitt” preciseras aktör/aktörer, det huvudsakliga tolkningsobjektet, tolkningsform och förståelseform. Intervjuaren och Intervjupersonen betecknas för enkelhetens skull I respektive IP.

³⁷ Assay, sic!

Tabell 6. Tolkningsproceduren från intervju fram till ”inifrånperspektivet”. Bearbetning av Ödmans (1997) förlaga och av Jenner (1992) beskrivna tolkningsfaser.

Fas	Vägavsnitt	Aktör	Tolkningsobjekt	Tolkningsform	Förståelseform
1	Synkrona intervjun	IP talar. I lyssnar.	IPs beskrivande utsagor i bokstavlig mening	Rationell	Begripande
2	Synkrona intervjun	IP talar och tolkar. I lyssnar och tolkar.	IPs beskrivande utsagor med nya, underliggande betydelser	Rationell /strukturell	Begripande och strukturell
3	Synkrona intervjuer, nästföljande intervjutillfälle	I har tolkat och ger tillbaka sin tolkning. IP bekräftar eller kompletterar	Specifika skeenden, förlopp eller skildrade sammanhang, som I uppmärksammat.	Strukturell	Strukturell
4	Asynkrona intervjuer, dvs. den utskrivna intervjutexten	I tolkar.	IPs uppfattning av människa, kunskap och samhälle	Strukturell	Strukturell
5	Reflektionen, ”rastplatsen”	I tillägnar sig.	IPs föreställningsvärld och förväntningar	Existentiell	Hermeneutisk

Tabellen ger överblick, men framställer tolkningsproceduren förenklat. Jenner (ibid.) påpekar, att hans sex faser inte behöver komma i logisk eller kronologisk ordning. Denna tabell kan t.ex. inte återge den verkliga tolkningsprocedures växlingar fram och tillbaka mellan tolkningsformer eller mellan olika förståelseformer inbördes. Intervjupersonen kan mitt under sitt berättande växla mellan rationell, strukturell och existentiell förståelse. Detta visar tabellen inte alls, men å andra sidan är just de växlingarna inte i denna studies brännpunkt. Tabellen återger inte heller intervjuarens växelvisa tolkningsformer mitt under en intervju, vid avlyssnandet av den inspelade intervjun, mitt under transkriptionsarbetet eller vid genomläsningen av intervjutexterna. Hela tolkningsprocessen präglas av växlingar mellan del och helhet.

Tabell 6 visar däremot att tolkningsprocessen kan beskrivas som en procedur i skilda faser, att både intervjuaren och intervjupersonen deltar i tolkningen av intervjupersonens beskrivningar, utsagor och rekonstruktioner av episoder, skeenden och upplevelser (Jenner, ibid.). I den första fasan talar intervjupersonen me-

dan intervjuaren begriper det som sägs med en rationell förståelse. I den andra fasen pågår intervjupersonens egen strukturella tolkning mitt under det egna berättandet. Intervjuaren tolkar berättelsen rationellt. Intervjupersonens egna tolkningar är en invävd del i hela den berättelse, som intervjuaren har att tolka. Intervjuaren kan inte få helt grepp om alla intervjupersonens tolkningar eller när de görs, men kan ändå utforska och använda dem, ibland i ett tydligt samarbete med intervjupersonen, vilket beskrivs som fas tre. Intervjuaren har fått syn på något i föregående intervju och ger tillbaka den tolkningen vid nästa intervjutillfälle, då intervjupersonen kommenterar tolkningen. Intervjuaren når strukturell förståelse. Med den transkriberade texten framför sig finner sedan intervjuaren i fas fyra ytterligare strukturer och tolkar den inneboende mening, som tydligt relaterar till forskningsfrågorna. Syftet är, enligt Ödman (1997), att klargöra strukturer och mönster i handlingar och situationer. I denna fas visar sig skillnaden mellan ett vetenskapligt och ett mer vardagligt tolkningsförfarande (Jenner, 1992). Ett sådant grannlaga arbete leder vidare till den femte fasen, som medför hermeneutisk förståelse.

Denna sista fas utgörs av sådana reflektionens rastplatser, där intervjuaren stannar upp, begrundar sammanhangen och tillägnar sig en hermeneutisk förståelse i existentiell form. Här vill jag fokusera på reflektionen (Alvesson & Sköldberg, 1994), som kan innebära en tillbakablick, en utblick, en överblick. Ödman, med inspiration från Ricoeur, för in begreppet tillägnelse. När jag tillägnar mig detta nya perspektiv har jag med tanke på utbytta fördomar ändrat läge för att kunna se från en ny synvinkel. Där framstår för mig intervjupersonens vyer över den egna meningshorisonten. I den fasen av tolkningsproceduren kan fördomar komma att framstå som begränsande när andra utsikter visar sig. Inifrånperspektivet öppnar sig även för mig likt ett mönster med mening. En sådan förväntan är rimlig utlovar Widerberg (2002), när forskningsfrågor och svar är en integrerad del av vald metod.

Tabell 6 kan ses som en schematisk beskrivning av hur intervjuaren orienterar sig i sitt tolkningsarbete. En annan mera levande beskrivning anknyter till Terkels metafor tidigare i texten: En upptäcktsresande har utan karta gett sig ut över okända vatten. Fartyget tar sig fram under olika väderleks- och siktförhållanden. Farleder visar sig mer eller mindre framkomliga. Det gäller att navigera med relevant kunskap, sunt förnuft och intuition efter de naturens tecken som finns till buds. Så småningom når den upptäcktsresande fram till nytt land och gör sig hemmastadd vid tidigare okända kuster.

Detta hermeneutiska förhållningssätt innebär enligt Kvale (1996/1997) ett lyssnande till de många olika meningshorisonter, som rymms i intervjupersonens uttalanden. Uppmärksamhet riktas på möjligheten att ständigt kunna göra nya tolkningar. Ny tolkning och ny förståelse växlar i den hermeneutiska spiralen (Patel & Davidson, 1994). Utifrån min modell av tolkningsproceduren betyder det att jag rör mig mellan faserna och relaterar växelvis till helhet och del, exempelvis vid läsningen av ett stycke intervjutext. Jag får syn på en särskild utsaga, tolkar den rationellt samtidigt som associationerna går till en forskningsfråga. Jag anar en struktur, letar i omgivande text efter någon utsaga som stöder den strukturella

tolkningen, gör en ny strukturell tolkning, kopplar ihop textstycke med textstycke och stämmer av min strukturella tolkning mot ytterligare några gjorda rationella tolkningar. Tolkningar belägges alternativt vederlägges. Den rimligaste tolkningen lyfts fram.

6.4 Urval

Utifrån utbildningspolitiskt och professionellt pregnant kategoritänkande är särskolan en skolform som är till för utvecklingsstörda (jfr SFS, 1985:1100, 3 kap. 3 §). Intervjupersoner skulle sökas bland dem som fullföljt hela sin utbildning i särskola. Men kategorin utvecklingsstörda är en i allra högsta grad och på många sätt heterogen grupp människor. Den består först och främst av unika personer. Dessa personer kan beskrivas utifrån exempelvis olika klass, kön, etnicitet samt fysisk och psykisk funktion eller helt annan sektionalitet eller kategori av vilket slag som helst. Om kategorin utvecklingsstörda betraktas som tillfällig och situationsbunden, så ökas möjligheterna att lyfta fram olika maktaspekter. Även kategorin icke-utvecklingsstörda tydliggörs när maktens företrädare bistår skolan. De väljer att fastställa utvecklingsstörning utifrån huvudsakligen två kriterier: anpassningsförmåga och intelligenskvot.

Urvalet av intervjupersoner utgår från de i samhället förekommande och av skolan godtagna bedömningar som gjorts samt de beslut som tagits i samband med utredningar inför elevers inskrivning i särskolan. Den samhälleliga kategorisering, som även skolan står för, gäller i denna undersökning, inte som ett oreflekterat förgivettagande utan som valt fokus för problematisering.

Valet av personer som kunde komma ifråga för intervju byggde i första hand på deras fleråriga erfarenhet av särskola. Sådana unga människor har skolgång i den obligatoriska särskolan och frivilliga gymnasiesärskolan bakom sig. Skoltiden kan av dessa personer uppfattas i sin helhet. De har möjlighet att sammanfatta och ge uttryck för sina upplevelser och intryck från denna period av tydlig kategorisering genom en kombination av närhet och distans till alla sina 12–14 skolår. Vidare riktade jag mig till dem, som har minne och tidsbegrepp för att sortera och reflektera över sina upplevelser. På grund av mina egna kunskapsbrister i teckenspråket och andra alternativa kommunikationssätt valde jag bort personer som talar så. I fråga kom personer, som kan uttrycka erfarenheter och tankar så, att vi tillsammans har möjligheter att kommunicera utan alltför stora svårigheter.

Därmed är det tydligt att urvalet gäller en begränsad skara av personer med utvecklingsstörning. Löfgren-Mårtensson (2005) diskuterar en sådan begränsning, som inte speglar den befintliga variation och spridning vad gäller grad av utvecklingsstörning. En invändning kan alltså riktas mot att det här till synes handlar om ett litet skikt av de språkligt mest kompetenta f.d. grundsärskoleeleverna. I grundsärskolan återfinnes de, som förväntas ha en lindrig eller medelsvår utvecklingsstörning, inte svår eller grav sådan. Min avsikt var dock att möta personer, som varit elever i såväl träningsskola som grundsärskola, för att kunna problematisera den uppdelningen.

Av forskningsetiska skäl måste urvalet göras strategiskt. Enligt gängse forskningsetiska regler ska skada och obehag för den enskilda individen minimeras (Hermerén, 1996). Den lärare som lärt känna en enskild elev har bildat sig en uppfattning om hennes/hans möjligheter och begränsningar, vilket en utomstående däremot inte känner till. Okända men villiga personers möjligheter och begränsningar kan felbedömas av mig. Risker att behöva avbryta påbörjade intervjusamtal med personerna i fråga måste minimeras. Ett sådant avbrott kan av intervjupersonen upplevas som ett misslyckande i raden av andra, även om orsaken till avbrottet kan bero på våra gemensamma kommunikationssvårigheter³⁸. Jag valde alltså bort att utgå från någon form av register. I stället fick i kriterierna insatta lärare föreslå vem som kunde komma i fråga. Att överlåta denna fas i urvalsprocessen till andra innebär i sin tur ytterligare en begränsning. Jag måste förvissa mig om att läraren i fråga uppfattat sökprofil och forskningsetiska motiv. Samtidigt kan jag inte veta vilka bevekelsegrunder läraren har i sitt genomförande av detta delegerade uppdrag. Jag litade på att lärarna förstod min uttryckta sökprofils krav.

En fortsatt urvalsstrategi för att finna intervjupersoner var att utnyttja mitt kontaktnät av sarskolepersonal, vilket sträcker sig över flera kommuner. I enskilda, muntliga kontakter med kolleger på olika håll presenterades avhandlingens syfte och problemställning. Kollegerna kom med flera förslag på f.d. elever, som de bedömde vara tänkbara intervjupersoner, villiga och kompetenta att delge en utomstående forskare sin muntliga berättelse. Lärarna valde enligt uppgift elever som visat snarare frimodighet och talförhet än blygsel och fåordighet. Namn och vissa adressuppgifter på dessa utvalda förberedde en telefonkontakt. Med fyra av de åtta föreslagna intervjupersonerna tog jag kontakt. Ett lämpligt antal intervjupersoner behöver inte fastslås från början utan kan lämnas öppet, så att det fortsatta analysarbetet får avgöra saken (Bron-Wojciechowskas, 1995) När mina frågeställningar blivit väl belysta och jag kunde överblicka ett innehållsrikt empiriskt material, uppfattade jag detta som tillräckligt. Kvale (1996/1997) ger rådet, att intervjua så många personer som behövs för att ta reda på vad man vill veta. Det rådet följde jag och de intervjuades antal kom att bli två.

Valet av ett så litet antal intervjupersoner är inte invändningsbefriat. Men forskaren som har ett hermeneutiskt arbetssätt behöver inte bevisa sina resultat och tolkningar genom representativa eller stora urval (Gustavsson, 2001). Gustavsson väljer själv att följa och ingående lära känna ett fåtal personer med utvecklingsstörning, men under en lång tid. Skäl som han anger är ökade möjligheter att analysera personernas meningsskapande. Det resonemanget styrde, då jag begränsade undersökningen till att omfatta få intervjupersoner, till vilka jag återkom. Alternativet, att möta ett större antal personer vid enstaka tillfällen, verkade minska möjligheten att utröna något av deras perspektiv. Att utöka skaran för att få ett fylligare material skulle vara en missriktad eftergift åt

³⁸ Strategin formulerades med Lottie Giertz hjälp.

kvantitativt analystänkande. I statistisk mening skulle mina forskningsresultat ändå inte kunna generaliseras för att gälla en större grupp personer med utvecklingsstörning, även om jag så hade tiodubblat skaran av intervjupersoner.

Det problematiska i forskningsarbete kring enbart två personers föreställningsvärldar diskuteras av Jarrick (1992). Metodproblemen liknar mina, även om Jarrick är historiker med mentalitets- och civilisationsforskning som sin specialitet. Det går inte vare sig lättare eller fortare att studera en enskild människa än att utforska många. Att det kan vara roligare är inte heller min huvudpoäng. Jarrick (ibid.) argumenterar fyrfaldigt för det meningsfulla i företaget: de idiografiska, existentiella, folkulturella motiveringarna och så hjältemotivet.

Enligt det idiografiska motivet är allt och alla unika. Ingen är mindre intressant än någon annan. Ingen persons levnadsöde kan återföras på några generella sociala strukturer. En sådan syn besväras inte av några representativitetsproblem, som Jarrick (ibid., s.182) uttrycker det. I denna studie ingår få men unika personer, villiga att bidra med sina unika berättelser. Jag knystar inte ens om, att de skulle vara i statistisk mening representativa för sin kategori eller grupp. Med hänvisning till Jean Paul Sartre pekar Jarrick (ibid.) på en existentiell motivering. Varje människas livsöde lyfts fram som en mycket väsentlig angelägenhet, eftersom varenda ett kan återberättas som exempel på historiens utrymme för fria handlingsval. Även den motiveringen passar här. Just eftersom utvecklingsstördas historia tidigare i denna studie skildrats med tystnadens och marginaliseringens förtecken, blir det intressant att lyfta fram livsöden på individnivå. Utifrån folkulturell motivering beforskas föreställningar hos enskilda representanter för gruppen utvecklingsstörda, eftersom varje individ tillägnar sig mångfalden av utsända tankar på sitt eget sätt. Slutligen förtjänar enskilda bemärkta ett biografiskt studium i ett ändlöst myller av obemärkta, enligt en hjältemotivering. Låt vara att dessa intervjupersoner inte är bemärkta i allmänhetens ögon, varken i samtid eller i framtid. Men till hjältemotiveringen kommer jag att återvända. På goda grunder ger få intervjupersoners livsberättelser ett tillräckligt, viktigt och innehållsrikt underlag för en analys.

Ett övergripande hermeneutiskt förhållningssätt som ett tolkande och förståelseinriktat sätt att arbeta har länkats till en livshistorieansats och livsberättelsen som metod. Förhållningssättet är både övergripande och genomsyrande, som idrottsgrenen för den idrottande. Ansatsen blir då lik den kraftsamlande koncentrationsakt, som föregår idrottsutövarens långa eller höga hopp, vilket i sin tur liknar metoden. Hur det empiriska materialet med hjälp av ovan nämnda ansats och metod i själva verket visade sig utifrån några intervjupersoners berättelser kommer att redovisas. Men innan vi befattar oss med var den ribban låg, presenteras en analysmodell, som hjälpte till att få grepp om det empiriska materialet.

6.5 Analysmodell

I den empiriska studien riktas frågor till personer med utvecklingsstörning. Vad är deras egen uppfattning av människan och sig själva i synnerhet, av kunskap? Vilka föreställningar om individ och samhälle, om makt och kunskap bär dessa personer själva på? För att kunna belysa hur föreställningarna relaterar till samhällets kategorisering av utvecklingsstörda och få grepp om själva spänningsfältet mellan konstruktionen, rollen utvecklingsstörd och personen som rollinnehavare, har jag tagit hjälp av en analysmodell. En redan befintlig modell har bearbetats för denna studies syften.

Ett fruktbart sätt att ta sig an empiriska studier är att likt Foucault ägna sig åt "a history of truth". Simola, Heikkinen och Silvonen (1998) använder begreppet sanningsteknologier och syftar på självets, regimens och diskursens teknik för att producera sanning om triaden subjekt, kunskap och makt. De visar hur användbart ett sådant angreppssätt är i empiriska studier. Utifrån sin tolkning av Foucaults texter menar de tre forskarna att frågan "Vad är sanning?" knappast ställs av honom. Snarare står frågan "Hur skapas sanningen?" i fokus. Genom att behandla tre teman, subjektivitet, kunskap och makt, tre inbördes relaterade sanningsteknologier, öppnas nya perspektiv på forskning om undervisning. Då Foucault belyser relationen och även rummet mellan de tre dimensionerna, visar sig den analytiska styrkan i hans originella och divergenta tänkande. "Sanningsspelet" utspelar sig i det tredimensionella rum som bildas. Den finska forskartrion har använt triangeln subjektivitet, kunskap och makt som ett redskap för att problematisera och analysera den pedagogiska frågan om hur sanningen om den moderna läraren konstrueras. "Sanningsspelets" speciella regler och strategier förblir osynliga om man letar efter dem från endast en av de tre infallsvinklarna. Men från olika vinklar och sidor öppnas en katalog av möjligheter som redskap att både ställa upp och analysera problem (ibid.).

Möjligheterna har jag tagit till vara. Utifrån modellen om läraren konstruerades en motsvarande modell gällande särskoleeleven/personen med utvecklingsstörning. De tre finska forskarna (ibid.) hade i Foucaults anda sannolikt satt rubriken Sanning om den utvecklingsstörda. Jag föredrar Bilden av den utvecklingsstörda. Sanning i min föreställningsvärld är nämligen någonting annat, bestämd i stället för relativ. Med detta förbehåll presenteras triangelmodellen: tre huvudfrågor med sammanlagt nio underfrågor, vilka alltså sammanfattas: Hur skapas "bilden av den utvecklingsstörda"?

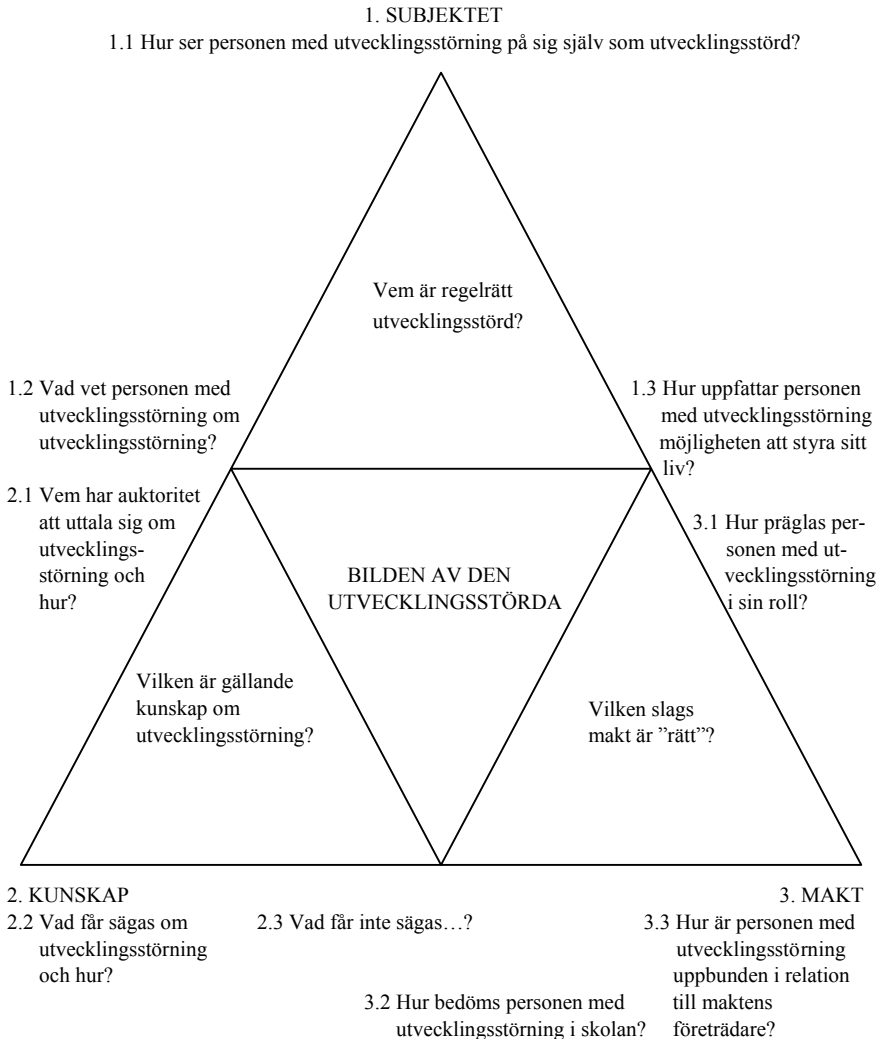


Fig. 1. Bilden av den utvecklingsstörda i relation till subjekt, kunskap och makt. (Efter Simola, Heikkinen & Silvonen, 1998, s. 73).

Den översta innertriangeln, triangel 1, handlar om subjektet, dvs. subjektets subjektivitet, subjektets kunskap och subjektets makt. Denna innertriangel fokuserar frågan om vem som är regelrätt utvecklingsstörd. Den andra innertriangeln, den nedre, vänstra, triangel 2, behandlar vad som är kunskap i sammanhanget, dvs. gällande kunskap om utvecklingsstörning ur tre aspekter. Den tredje och sista innertriangeln, triangel 3, den nedre, högra, handlar om makt ur tre aspekter. Dess centrala fråga är vilken makt som har företräde och varför.

I triangel 1 ställs den första huvudfrågan: Vem är regelrätt utvecklingsstörd? Till denna första huvudfråga hör tre delfrågor: 1.1 Hur ser personen med

utvecklingsstörning på sig själv som utvecklingsstörd?, 1.2 Vad vet personen om utvecklingsstörning? samt 1.3 Hur uppfattar personen möjligheten att styra sitt liv? I triangel 2 ställs den andra huvudfrågan: Vilken är gällande kunskap om utvecklingsstörning? Den huvudfrågan får tre delfrågor: 2.1. Vem har auktoritet att uttala sig om utvecklingsstörning och hur?, 2.2 Vad får sägas om utvecklingsstörning och hur? Samt 2.3 Vad får inte sägas om utvecklingsstörning och hur? Slutligen återstår den tredje huvudfrågan, som alltså hör till triangel 3: Vilken slags makt är ”rätt”? Denna fråga får sina tre delfrågor: 3.1 Hur präglas personen med utvecklingsstörning i sin roll?, 3.2. Hur bedöms personen med utvecklingsstörning i skolan? Samt 3.3. Hur är personen med utvecklingsstörning uppbunden i relation till maktens företrädare?

Frågorna har alltså formulerats utifrån Foucaults teoretiska perspektiv på subjekt, kunskap och makt. Subjektiviteten får avslöja vem som är regelrätt utvecklingsstörd. Subjektet ser sig själv, har kunskap och vetande samt styr sig själv. Ett visst vetande råder om utvecklingsstörning. Subjektet relaterar till sådant vetande, håller med eller gör motstånd. Dynamisk makt speglas i frågorna, som påvisar hur makten kan cirkulera och arbeta kapillärt, i den subjektiva föreställningsvärlden, i den utbildningsdiskurs där människor uttalar sig i relation till rådande föreställningar. Makten cirkulerar där bland de berörda såväl som i samhället i övrigt.

För att framöver kunna skilja ut frågorna i denna modell från andra, överges nu benämningarna huvudfrågor och delfrågor. Fortsättningsvis får modellens samtliga tolv frågor beteckningen modellfrågor. Modellfrågorna är utvecklade ur och står i samklang med forskningsfrågorna. Varken forskningsfrågorna eller modellfrågorna ställdes direkt till intervjupersonerna. I samtalet med intervjupersonerna är det deras livsberättelse som manas fram med några följdfrågor, som på ett eller annat sätt relaterar till modellfrågorna. Följdfrågorna öppnar för ett berättande, som styrs både av intervjupersonens eget intresse av att berätta om sina föreställningar och av mina forskningsfrågor.

Modell och modellfrågor gav struktur och systematik i analysarbetet med livsberättelserna. Under hela analysarbetet, vilket startade redan i intervjusituationen, relaterade jag till modell och modellfrågor, som blev en grundläggande intervjuguide. När jag lyssnade till intervjupersonens livsberättelse blev de associationer jag fick till modellfrågorna ledtrådar till formuleringen av mina följdfrågor till intervjupersonerna. Under analysarbetet som gällde de utskrivna intervjutexterna fanns triangelmodellen bokstavligen talat framför mig, för att ge struktur. Redan innan livsberättelseintervjuerna startade förelåg alltså en utarbetad plan för analys av det empiriska material, som ännu inte tagit någon som helst form. Ett mera induktivt arbetssätt kan vara att föredra, då livsberättelser ska analyseras, tolkas och förstås. Innebörd och konsekvenser av att använda ett i förväg fastställt analysredskap kan diskuteras. Visst kan relationen till det redan fastställda få snarare statiska än dynamiska effekter, men det är inte givet. Den forskare som är förutsättningslöst öppen för vad det empiriska materialet kan bära med sig, lyfter kanske fram annat. Men den forskare som arbetar induktivt på nämnda sätt och följer ”upptäckandets väg”

(Patel & Davidson, 1994, s. 21) arbetar ändå inte förutsättningslöst, utan relaterar likväl till de egna idéerna och föreställningarna. Dessa kommer under alla omständigheter att färga de teorier som produceras (ibid.).

Redan vid formuleringen av forskningsfrågorna bar jag med mig Foucaults teoretiska perspektiv på subjekt, kunskap och makt. Analysmodellen är genomsyrad av valt teoretiskt perspektiv, men medför å andra sidan inte att arbetssättet blir deduktivt. Genom deduktion framkommer inget nytt om verkligheten utöver det som redan finns i premisserna (Danemark m.fl., 1997). Jag var medvetet ute efter att hitta något nytt med hjälp av den tolkningsram, i vilken analysmodellen ingår. Analysmodellen gav visserligen upphov till ett begränsat synfält i den meningen att den koncentrerade blicken på subjekt, kunskap och makt. Det låg en utmaning i att bruka modellen som ett dynamiskt hjälpmedel för att under intervjuerna och analysen av intervjuutskriften söka efter synsätt på människa, kunskap och samhälle och samtidigt behålla fokus på subjekt, kunskap och makt på det sätt som Foucault förespråkar. Därmed handlar arbetssättet snarare om abduktion (Danemark m.fl., 1997) och att ta reda på innebörden av en viss företeelse tolkat utifrån ett visst mönster. Öppenheten för det empiriska materialets rikedom ingår, eftersom kreativitet, fantasi och associationsförmåga förutsätts vara viktiga egenskaper hos den forskare som arbetar abduktivt (ibid.). Jag var öppen inför vad jag kunde möta och få syn på.

6.6 Forskningsetiska överväganden

De intervjuade personernas livsberättelser är inte i första hand bidrag till forskning utan personernas försök att gestalta en berättelse om levt liv (jfr Pineau, 1995). De uttrycker intervjupersonens egen förståelse, de mönster och den mening de ser med sitt levda liv. Detta får forskningsetiska konsekvenser. Det som berättades var alltså inte en åtråvärd vara, som jag kunde köpa och sedan råda över. Utsagorna blev inte mina ”klipp”, gjorda med exempelvis strategisk inställsamhet eller list. Snarare var intervjuerna ett gemensamt och skapande arbete, till vilket intervjupersonen bidrog med och skänkte huvuddelen av råvaran. Följdfrågorna skulle därför ställas varsamt och konstruktivt.

Samtyckekravet är ett av fyra huvudkrav (Vetenskapsrådet, 2002). Samtycke skall alltid inhämtas av personer som aktivt ska delta i en undersökning. En aspekt på regeln om informerat samtycke är i vilken utsträckning intervjupersonerna kan föreställa sig hur deras berättelser kommer att framställas i text. Klasson (1995) diskuterar frågan relaterad till just en livshistorieansats. Intervjupersonerna i denna studie visste inte så mycket om detta i förväg, eftersom jag själv inte heller hade detta klart för mig. Det gällde att

... med utgångspunkt från informantens intellektuella förmåga både...försöka beskriva förutsättningarna för deltagandet på ett så konkret och lättfattligt sätt som möjligt, och på ett lyhört, respektfullt och flexibelt vis hantera intervjusituationen utifrån den enskildes unika förutsättningar. (Löfgren-Mårtensson, 2005, s.44)

Jag berättade, att jag var ute efter hjälp med forskning. Innehållet i en kommande bok, skulle handla om hur det är att ha varit elev i särskolan. Jag ville veta hur de såg på andra och sig själv, hur de såg på vad man lärde sig och hur de såg på det samhälle vi lever i. Av allt att döma var de både intresserade och villiga att delta.

Vi gick tillsammans in i något för oss båda okänt, för dem mera okänt. Det var mitt ansvar att förvalta förtroendet jag fått och inte på ett oetiskt sätt utnyttja deras beredvillighet att medverka. Ett villkor jag ställde var samtycke till att jag skickade skriftlig information om deltagandet till någon närstående. Intervjupersonen skulle själv välja någon, som de hade förtroende för. Det är möjligt att intervjusamtalen kunde skapa oro, väcka svåra frågor och leda till förändringar i intervjupersonens självbild. En insatt person bör finnas till hands som samtalspartner under en längre tid om sådana reaktioner infinner sig. Informerade anhöriga är ett större stöd än anhöriga som ser sig vara oinformerade om vad som pågår eller pågått. Här aktualiseras alltså frågor om forskningens etiska kostnader (jfr Vetenskapsrådet, 2002). Intervjuer, som genomförs utan anhörigas inblandning, kan möjligen återspegla mera av intervjupersonernas självständiga uppfattning, vilket i så fall vore att föredra. För att intervjupersonerna inte ska lämnas ofrivilligt ensamma med sina eventuella funderingar, involverades anhöriga på nämnda sätt för att kunna vara ett stöd.

Molin (2004) tar upp sådana emotionella konsekvenser för gymnasiesärskolelever. Föräldrarna var grundligt informerade om de fältstudier han ämnade göra, främst utifrån informationskravet och samtyckekravet. Själv märkte han ibland, att han berört ett känsligt ämne. Då avstod han från att vidare konfrontera ungdomarna med samtalsämnet. Han pressade inte informanterna på ”obehagliga upplevelser” (ibid., s.72). Jag skyggar inte för svåra eller känsliga ämnen, exempelvis vad utvecklingsstörning betyder. Särskolereferenter bekräftar, att sådana ämnen inte är så känsliga som en utomstående kan tro. Däremot ämnade jag likt Molin (ibid.) inte heller forcera den privata gräns, som intervjupersonerna själv sätter, utan lika lyhört försöka uppmärksamma och respektera den.

Detta kapitel har handlat om val och visning av redskap. Nu följer en beskrivning av själva arbetet. Därmed sätts nämnda verktyg i arbete och får visa vad de går för. Funktion och duglighet kommer att prövas. Det kommer också att visa sig om valet av just dessa redskap är försvarligt.

Arbetet

Det arbete som här åsyftas gav mig som verksam ”smuts under naglarna”. Uttrycks sättet används för att beskriva sådant empiriskt genomförandearbete som kräver koncentration, ansträngning, uthållighet och inte minst handlag. Jämförelse görs alltså med jordbrukets markarbete. Där ska rensas och luckras. Visst kräver sådan hantering kontakt med jorden, vilket i sin tur måste märkas på den som arbetar. Arbetet är nödvändigt att utföra och inget man kan åsidosätta om skörd ska kunna bärgas.

Vetenskapsmannen kan inte åsidosätta det konkreta genomförandearbetet i en empirisk studie. Det gäller att nå ända fram till svaren på ställda forskningsfrågor. Forskaren tar bruk av sina utvalda redskap och får helt enkelt knoga på med målmedveten uthållighet. Eller rättare sagt, förhållningssättet kan variera. Forskare kan delegera sådant arbete, som förefaller monotont eller tar tid. De väljer då att koncentrera sig på andra delar. Motiven för ett sådant val kan skifta. Men den selekterande forskaren går miste om erfarenheter och ytterligare kunskapsbildning. Forskarutbildningen innebär en läroprocess, som syftar till att ge det rätta handlaget. Det krävs erfarenhet av alla moment i genomförandet av en empirisk studie. Att få smuts under naglarna och den sinnliga upplevelsen av att bruka redskapen är en förmån, berikande och lärorik. Så kan här framställas den konkreta empiriska studien, som planlagts i enlighet med beskrivningarna i föregående kapitel 6.

Följande kapitel 7 inleds med en skildring av förberedande kontakter med intervjupersonerna, vidare själva intervjuerna, som genomfördes i flera steg. Analysen beskrivs som en utdragen process, präglad av tolkning och reflektion. Kapitlet behandlar även några kvalitetskriterier. Möten med konkreta intervjupersoner samt hanteringen av det empiriska materialet krävde ett medvetet forskningsetiskt handlande, vilket redovisas i slutet av detta genomförandekapitel.

7. Den empiriska studiens genomförande

Hösten 2004 sammanstrålade jag med några unga personer, som under skoltiden har kategoriserats som utvecklingsstörda. En rad intervjuer genomfördes och personernas livsberättelser tog form. Utifrån Plummers (2001) beskrivning av och jämförelse mellan två ytterligheter har data mera konstruerats och byggts upp än samlats in. Efter mina inledande frågor vid varje intervjutillfälle satte personernas berättande igång. Följdfrågorna ställdes flexibelt, eftersom jag sökte

intervjupersonernas egna sammanhängande livsberättelser i möjligaste mån. Frågorna var mera öppna mot livsberättelsernas innehåll än detaljplanerade. Intervjutillfällena blev verkligen spännande upptäcktsresor i andra människors livsvärldar (jfr ibid.; Jenner, 1992).

7.1 Flerstegskontakt som förberedelse för första intervjutillfället.

Under första halvåret 2004 tog jag personlig, muntlig kontakt med fyra valda personer, en i taget. Jag berättade om min forskarroll, studiens syfte och problemställningar. En av de fyra avböjde med detsamma, vänligt men bestämt. De tre andra, som visade sig positiva till att delta, fick ytterligare information om mina planer. Med ett klart och enkelt språk tog jag upp de forskningsetiska aspekterna om informerat samtycke och möjligheten att när som helst avbryta processen. Eftersom personerna var presumtiva undersökningsdeltagare och som sådana skulle komma att inta en aktiv roll (Vetenskapsrådet, 2002), var det viktigt att tidigt informera enligt informationskravet och samtyckekravet (ibid.). Jag nämnde innebörden av konfidentialitet. Eftersom jag önskade involvera någon närstående vuxen, som vid behov kunde vara intervjupersonens samtalsstöd, berättade jag om avsikten att be om denna persons skriftliga medgivande och varför. Genom att göra en närstående delaktig och dessutom underlätta en eventuell kontakt med mig, gick jag konfidentialitetskravet (ibid.) till mötes i den händelse att etiskt känsliga spörsmål skulle dyka upp.

De tre personer, som var positiva, fick besked om att de vid ett nästa möte skulle få ett informationsbrev (se Bil.), vilket de skulle vidarebefordra till en närstående eller anhörig, som de hade förtroende för. Jag klargjorde, att intervjun kunde starta först när jag fått deras egen och någon närståendes underskrifter. Samtliga tre var fortfarande med på noterna och började ta upp frågan om vem, som skulle utses som mottagare av informationsbrevet. Någon ställde frågan om man kunde tänka sig föräldrarna. En annan undrade om man måste välja de båda vuxna därhemma. Kontaktpersonen nämndes. Jag försökte tydliggöra, att det bästa valet skulle vara den, som intervjupersonen själv tyckte var lämplig i termer av förtroende. En påtaglig beslutsamhet blev följden i alla tre fallen. Valet stod klart och det hela verkade dessutom okomplicerat. Den person, som ämnade lämna brevet till sin kontaktperson, uppgav, att svaret troligen skulle dra ut på tiden, eftersom de båda inte träffades så ofta. Jag försäkrade, att det fick ta den tid det tog. En ny kontakt inplanerades med var och en, vid vilken de skulle få brevet i handen. Var och en fick välja den tid och plats som passade dem bäst för detta. När inga ytterligare frågor dök upp, rundades det första samtalet av.

Efter någon eller några dagar möttes vi på nytt eftermiddagstid respektive kvällstid på deras arbetsplats, vid hemmet respektive i korttidsboendet. I enlighet med samtyckekravet (Vetenskapsrådet, 2002) blev den inledande frågan om jag fortfarande kunde räkna med deras medverkan. Samtliga gav uttryck för att de gärna ville gå vidare mot intervjuerna. De hade valt ut vem de skulle ge informationsbrevet till. Jag visade brevet, i vilket intervjupersonen nämndes flera

gångar vid sitt rätta namn. Så berättade jag om hela innehållet och vi läste texten tillsammans, så att innehållet skulle bli känt. Samtidigt lämnade jag ett frankerat svarskuvert med min adress. Vi skiljdes åt och jag undrade i mitt stilla sinne om vi skulle komma vidare. Min lärarerfarenhet bidrog nämligen med misstankar. Hemskickade lappar i elevers väskor har en tendens att försvinna. Men nu var det inte elev-lärrarrelationen det gällde. Dessa intervjupersoners skoltid med sina postbudsupdrag var ett avklarat kapitel. Ett alternativ hade varit att skicka informationsbrevet per post direkt hem till de anhöriga – såvida jag fått adressen. Men avsikten var, att intervjupersonen själv skulle göra ett aktivt val samt erfara delaktighet och ansvar i hela förloppet.

Efter bara någon dag kom det första returbrevet i min brevlåda, undertecknat av den första intervjupersonen själv och båda föräldrarna. Det andra och tredje returbrevet dröjde. Efter en vecka återkom jag med en påminnelse per telefon. Medveten om att ett uteblivet svar också kunde vara ett sätt att dra sig ur, ville jag vara endast formellt påminnande. Orsaken till att ett av svaren uteblivit var enligt uppgift ren glömska att överlämna brevet till anhöriga. I det andra fallet hade något möte med kontaktpersonen ännu inte kommit till stånd. Intervjupersonen i fråga försäkrade sig om att det fortfarande fanns en tidsfrist. Efter ytterligare tre dagar kom ett andra brev i retur, undertecknat av den andra intervjupersonen och mamman. Sedan hände ingenting på två veckor. Av en händelse stötte jag på den tredje intresserade personen, som frågade om det var för sent att skicka returbrevet. Jag försäkrade, att möjligheterna fortfarande låg öppna, men dagarna och veckorna gick utan att något returbrev kom.

Två intervjupersoner hade tillsammans med sina anhöriga lämnat skriftligt samtycke till att medverka till att intervjuerna kunde påbörjas. En tredje och sista förberedande kontakt före själva intervjuerna blev kort. Dagen efter det att returbrevet anlant, ringde jag upp intervjupersonerna för att de skulle föreslå tid och plats för det första intervjutillfället. Såväl Klasson (1995) som Löfgren-Mårtensson (2005) lät också sina intervjupersoner bestämma platsen för intervjun³⁹. Relationen till intervjupersonerna framställs som viktig. Tillmötesgåendet visade sig i de båda nämnda fallen stärka intervjupersonerna i deras berättande, något som även jag kan vittna om.

På mina intervjupersoners begäran kom intervjuerna att äga rum på ett korttidsboende under kvällstid respektive i mitt hem under sen eftermiddagstid. Dessa deras första förslag var lämpliga att stödja. Personalen på korttidsboendet hade blivit tillfrågade på intervjupersonens initiativ och de samtyckte enligt uppgift. Intervjupersonen var s.a.s. på plats och transportproblemen var mina. Vad gällde mitt eget hem som plats för intervjuer, så skulle transportproblemen lösas. Överenskommelsen blev, att jag hämtade intervjupersonen på arbetsplatsen efter arbetet, erbjöd transport till mitt hem och hemtransport efter avslutad intervju. Samtliga intervjutillfällen ägde alltså rum på platser valda av intervjupersonerna själva och med största möjliga avskildhet med hänsyn till

³⁹ Sistnämnda forskare har intervjuat vuxna personer med utvecklingsstörning.

individskyddskravet (Vetenskapsrådet, 2002). På korttidsboendet använde vi intervjupersonens rum med stängd dörr. I mitt hem blev gästrummet på andra våningen ett avskilt och ostört rum. Under intervjun och en lång stund både före och efter intervjuerna vistades ingen mer i mitt hem. Telefonen var inte inom höravstånd. En ytterdörrklocka hördes vid ett intervjutillfälle, men signalen lämnade jag därhän. Intervjuerna förlades till en lugn och för övrigt ostörd miljö.

7.2 Få intervjupersoner men många intervjutillfällen

Enligt planerna var jag öppen för att träffa varje intervjuperson upprepade gånger. Bedömningen var, att vi behövde gå igenom problemställningarna i etapper. Bryman (1992/1997) framhåller fördelarna med att återkomma till intervjupersonerna. Forskaren kan notera vad som saknades i en intervju, vad tiden begränsade och vad forskaren vill veta mer om. Dessutom bidrar förnyade besök till att en tätare relation byggs upp, vilket denna intervjuform kräver (ibid.). På samma sätt som Lea och West (1995) gjorde, har jag erfarit en vilja hos intervjupersonerna att berätta en alltmer fördjupad livsberättelse. Det har alltså funnits anledning att återkomma till dem och deras pågående berättelse. Den ena intervjupersonen mötte jag vid åtta intervjutillfällen, den andra vid fem. Därefter uppfattade jag, att vi tillsammans hade kommit så långt, att det empiriska materialet hade ett tillräckligt rikt innehåll för att forskningsfrågorna skulle kunna besvaras. Jag hade hunnit lyssna igenom samtliga inspelningar och läsa igenom den så långt utskrivna intervjutexten. Det empiriska materialet belyste samtliga analysmodellens frågor. Redan vid den tidpunkten insåg jag, att en första rationell tolkning kunde fördjupas mot en strukturell och existentiell. Analysarbetet hade redan inneburit tolkningar i olika faser. Därför kunde jag frimodigt förvänta mera av den fortsatta analysprocessen och kommande tolkningar. De sammanlagt 13 intervjutillfällena ägde rum mellan september och december 2004, då jag på goda grunder valde att avsluta intervjuförfarandet.

Intervjutidens längd avgjordes från gång till gång och i samförstånd. Det kunde vara orken som tröt eller ett åtråvärt TV-program som väntade. Själva intervjuerna varade på så sätt mellan ca 45-60 minuter vardera. Vid början av varje nytt intervjutillfälle samt efter en avslutad intervju, som kändes klar för dagen men inte för studien, förvissade jag mig om, att intervjupersonen var villig att fortsätta. Bedömningarna gjordes utifrån ett helhetsintryck av uttalade ord och samstämmigt kroppsspråk. Direkt efter ett intervjutillfälle bestämde vi en ny tid.

Varje intervju spelades in på ljudband. Vid ett tillfälle uppstod ett tekniskt problem med bandspelaren och någon inspelning kom aldrig till stånd den gången. Detta upptäcktes först efter avslutad intervju. Jag bad därför att få återkomma till precis samma frågor vid nästa intervjutillfälle. Intervjupersonen visade största förståelse för problemet och lovade ta upp tråden vid nästa tillfälle. Under ljudinspelningarnas gång förde jag vissa sporadiska anteckningar. Det blev t.ex. några noteringar om det kroppsspråk, som ljudband aldrig kan fånga. Kroppsspråket ger ofta mer information än det verbala (Cohen, Manion och Morrison, 2000). Trots detta valde jag att i första hand koncentrera mig på att

vara en aktiv lyssnare med odelad uppmärksamhet i stället för att anteckna exempelvis mera av kroppsspråket och mina egna associationer. Syftet var att på så sätt mana fram ett fylligare berättande. Jag passade på att be om förtydliganden och förklaringar direkt, när jag inte förstod eller ville veta mera. Sådana följdfrågor kan relateras till fas två och tre i nämnda tolkningsprocedur (Tabell 6, s. 119), där både den rationella och strukturella förståelsen ökar. På ett självklart och tillmötesgående sätt bidrog intervjupersonerna genomgående med att försöka utveckla sitt svar, när jag deklarerade att jag inte riktigt förstod.

Avsikten var, att spela in dels en innehållsrik berättelse, dels ett fylligt berättande relaterat till forskningsfrågor och modellfrågor. Därför var det viktigt för mig att försöka kommunicera. Jag kunde inte i förväg veta vart frågorna ledde intervjupersonen i tankegångar och berättande. Med lyhördhet, följsamhet och nyfikenhet ville jag mana intervjupersonen vidare på sina egna berättarstråk och fortsätta sitt berättande, i enlighet med den sortens regissörskap som Jenner (2005) talar om. Samtidigt relaterade jag hela tiden till intervjupersonens rättighet att stanna upp, avsluta eller helt enkelt klippa av sitt berättande.

7.3 Intervjun – analysen i sin linda

Analysen av det empiriska materialet började redan i samtalet med intervjupersonerna, något som fas ett och fas två i tolkningsproceduren visar (Tabell 6, s.119). Analysförfarandet innebär, att hantera känslor, förnimmelser och uppfattningar (Egger, 1995). Den proceduren pågick under intervjuerna, då jag lyssnade till och läste av intervjupersonerna. Fortsättningen, fas tre, följde direkt efter inspelningen av ett livsberättelseavsnitt, då jag lyssnade igenom ljudbandet en första gång, utan att transkribera till text. Ord och uttryck som uppenbart svarade mot modellfrågorna gjorde mig genast uppmärksam. Under detta lyssnandes gång förde jag anteckningar om sådana begrepp och uttryck, som jag ville att intervjupersonen skulle utveckla vid nästa intervjutillfälle. Jag ville finna ett för intervjupersonen åskådligt och översiktligt sätt att med utgångspunkt i det redan sagda kunna återknyta till den egna berättelsen på vissa för min studie strategiska ställen. Där ville jag möta och själv delta i tolkningsprocedurens strukturella förståelse enligt fas tre. De utvecklingsbara begreppen och uttrycken, textade jag på färgad kartong och klippte till lösa kort. Så skapades i metodutvecklande syfte de reflektionsordkort, som vi utgick från vid nästföljande intervjutillfälle.

Intervjupersonen fick ett kort, läste och uppmanades att utveckla sina tankar kring ett sådant begrepp eller uttryck i taget. Från och med andra intervjutillfället användes sådana ordkort, en handfull per gång. Sammanlagt presenterade jag 34 reflektionsordkort under intervjuerna. Några exempel på sådana reflektionsord kan sorteras under analysmodellens tre huvudrubriker, dvs. subjekt, kunskap och makt. Svårigheten att välja i just detta sorteringsarbete är påtaglig. Handlar begreppet i fråga om subjekt, kunskap eller makt? Svårigheten är i sin ordning och pekar vidare mot den relation och det rum som enligt Foucault bildas mellan de tre dimensionerna (Fig. 1, s.125). Det finns onekligen ett samband mellan de

tre sanningsteknologier, som Foucault talar om. Det ”Sanningsspelets” speciella regler och strategier, som Simola, Heikkinen och Silvonen (1998) sonderar, förblir osynliga om man letar efter dem från endast en av de tre infallsvinklarna (ibid.). Tre infallsvinklar i stället för en komplicerar alltså mitt sorteringsarbete. Men den svårigheten blir samtidigt en betjänande vägvisare. Det gäller att välja ut en huvudtillhörighet och samtidigt se sambandet till de båda andra.

Tabell 7. Exempel på reflektionsord, sorterade under analysmodellens tre huvudrubriker.

Subjekt	Kunskap	Makt
Min egen värld	Få ut sina tankar	Lärarna bestämmer
Jag mår bra om...	Kaos	Personal
Funktionshinder	Lära sig	Ett jobb
Downs syndrom	Två skolor	Vara utanför
Bemötande	Mening	Samhället

I detta moment i fas tre stod intervjupersonen för bekräftelse eller komplettering av min tolkning (jfr Tabell 6, s.119). Oftast utvecklade intervjupersonen sina tankar utifrån det presenterade reflektionsordkortet på ett klagörande sätt. Några gånger kände sig intervjupersonen uppenbarligen färdig med ett reflektionsord efter bara en enkel förklaring och kunde då ta initiativet att gå vidare till nästa kort. Här försökte jag på ett respektfullt sätt förhålla mig till att intervjupersonen ansåg sig klar även om jag önskat ett mera utförligt berättande. Jag försökte lyssna till intervjupersonen och läsa av hans eller hennes kroppsspråk. Utifrån samtyckekravet (Vetenskapsrådet, 2002) kunde jag inte driva igenom min vilja genom att försöka förmå intervjupersonen att fortsätta. Maktaspekten identifierades och hanterades på ett forskarettiskt försvarbart sätt.

Utifrån det empiriska råmaterialet, som skapats under fas ett och två extraherade jag alltså de begrepp och utsagor, som jag ville gå vidare med vid nästa intervjutillfälle. De utkristalliserade reflektionsorden fördes under fas tre tillbaka in i samtalet med intervjupersonerna. Begrepp och uttryck belystes i en ny vända och tolkades i ett fördjupat sammanhang. Som redan nämnts framstår dessa tre faser som en teoretisk förenkling av den tidiga tolkningsproceduren. I verkligheten förekom växlingar fram och tillbaka mellan tolkningsformer respektive förståelseformer. Del och helhet återkom växelvis i fokus efter hermeneutiskt mönster.

7.3.1 Intervjusituationens påverkansfaktorer

De 13 intervjutillfällena kan betraktas som kritiska moment i denna forskning. Det var vid dessa synkrona möten med respektive intervjuperson, som livsberättelserna skapades. Intervjupersonernas minnen, erfarenheter och upplevelser var en förutsättning för att deras tankar skulle formas i ord. Intervjupersonernas förmåga och vilja att sätta ord på sina tankar fick betydelse. De valda och yttrade orden sammanfördes till ett meningsbärande berättande, som sammantaget framstod som intervjupersonernas livsberättelser. Med bandspelarens och transkriptionens hjälp tog livsberättelserna form av “the empirical body”. Med andra intervjupersoner hade denna “empirical body” fått

en helt annan skepnad, eftersom intervjupersoners livsberättelser är unika. Även den enskilda intervjuaren som antar en livshistorieansats blir ett unikt forskningsinstrument. Personlig bakgrund, kunskap och förförståelse såväl som personliga egenskaper, personlighet och i hermeneutisk mening fördomar utgör betydelsebärande påverkansfaktorer. Dessa faktorer påverkar hela livsberättelseproduktionen från första mötet med intervjupersonerna, intervjuerna igenom, under den fas då "the empirical body" tar form, ända fram till dess att redovisningen ligger färdig.

De fria tyglar, som Bryman (1992/1997) nämner, lämnades i viss mening åt intervjupersonerna. På så sätt flödade kunskapskällan. Efter en inledande och öppen fråga började intervjupersonen berätta. Ibland tog det dock viss tid innan berättandet kom igång, men det lockades fram med hjälp av förtydligande följdfrågor. När så intervjupersonen kommit igång lyssnade jag aktivt och under tystnad. Genom att yttra endast: "Mm, Mm" ville jag mana på ett fortsatt fritt berättande. Ibland bekräftade jag lyssnandet genom att upprepa vad intervjupersonen just uttalat eller använda synonymer. Emellanåt ville jag få något förklarat och förtydligat, vilket innebar mindre fria tyglar. Mina egna intryck av vad berättelsen just givit mig och mina efterföljande associationer styrde naturligtvis mina följdfrågor, som i sin tur snävade in och dirigerade intervjupersonernas tankebanor. Även i en annan bemärkelse gavs inte helt fria tyglar. Eftersom jag under intervjutillfällena hade mina egna forskningsfrågor i bakhuvudet och även analysmodellen som fokus, så innebar även detta ett indirekt tyglande. För klarhetens skull återges här i tät följd några av de öppna frågor som förekom utspridda över alla tretton intervjutillfällena:

Berätta om Dig själv! Berätta något minne från skoltiden!
Berätta om något som var roligt/inte roligt i skolan!
Hur var det att gå på gymnasiet? Vad är ett bra jobb?
Är det något /på/ som Du skulle vilja ändra på?
Vad är *viktigt* i ett samhälle? Får Du vara med och bestämma?
Hur märks det att man är utvecklingsstörd?
Berätta om funktionshinder! Vad är *lika* med alla människor?
Om jag säger: /...../, vad tänker Du på Då?

Sådana frågor satte igång ett friare berättande och min uppgift var, att följa med i intervjupersonens associationer. Med forskarrollen följer kravet på ett så förutsättningslöst lyssnande som möjligt, i all synnerhet som jag verkligen eftersträvade att nå en annan människas inifrånperspektiv. Det var inte mitt perspektiv och mina associationer som skulle ta plats. Avsikten var att hålla tillbaka min egen styrning av det innehåll, som lades i berättandet. Genuin nyfikenhet och förväntningar på att få inblick i det okända var en tillgång. En annan tillgång var min vana att umgås med personer med utvecklingsstörning i den meningen, att jag inte behövde grubbla över bemötandefrågor.

Följdfrågorna syftade till att få ökad klarhet kring sammanhang i berättelsen eller kring en specifik uppgift. Ständigt återkommande allmänna följdfrågor var exempelvis:

Berätta mera! Hur gick det sedan? Kan Du ge något exempel?
På vilket sätt? Skulle det kunna vara på något annat sätt?
Är det så? Vad beror det på? Hur tänkte Du då?
Hur kändes det?

7.4 Från ljudband till text – fortsatt analys och tolkning

Analysarbetet fortsatte, då jag i efterhand lyssnade på ljudbanden med sina drygt 10 timmars inspelningstid. Vid detta lyssnande dokumenterade jag genom transkription, vad de båda intervjupersonerna uttalade inom ramen för intervjuerna. Utskriften hade kunnat begränsas till endast de avsnitt, som föreföll centrala för mina frågeställningar. Detta valde jag bort eftersom ett första intryck kan vara otillräckligt eller skymmande. Just eftersom tolkningsproceduren pågår i olika faser, som kan växla inbördes, krävdes tolkningsobjekt i form av en så fullständig utskrift som möjligt. Jag behövde återkomma, analysera, tolka och begrunda intervjupersonernas uttalanden flera gånger. Uttag som först verkade vara av mindre betydelse kunde senare komma att bli avgörande, då de kombinerades med andra uttalanden. För att lägga ett pussel behöver man växelvis ha överblick över alla pusselbitarna och zooma in på detaljer. Ligger några pusselbitar kvar i lådan uppstår svårigheter. Jag behövde alltså fri tillgång till samtliga uttalade och meningsbärande ord.

Att skriva ut intervjuerna med begränsad noggrannhet hade kunnat vara mitt val. Men i stället för att liknas vid en målare med expressionistiska ambitioner vill jag framstå som den realistiska. Hörselintrycken skulle återges med så stor noggrannhet och omsorg som möjligt. De intervjuens ord, som intervjupersonen och jag verkligen yttrat, var av största betydelse för fortsatt tolkning under fas fyra och fem (Tabell 6, s. 119). Med hjälp av en bild från musikens värld kan detta bli tydligare. Ett partitur är en samling mer eller mindre livlösa tecken på pränt. Samtidigt innehåller de kompositörens intentioner, uttryck och budskap. Den musiker, som tar sig an verket, läser innantill och tolkar notskriften. Att sedan uppföra verket handlar om att med trohet mot både notbilden och kompositören i en tolkningsakt gestalta ett samfällt konstnärligt budskap. Musikerns tekniska skicklighet och virtuositet är naturligtvis en tillgång. Hans eller hennes uppmärksamhet på och kunnighet om partiturets alla detaljer är också värdefullt i sammanhanget, för såväl musikern själv, kompositören, eventuella medmusikanter som för lyssnaren till både livekonsert och inspelningar. Att musicera fritt efter en notskrift är ett helt annat förhållningssätt. Kort sagt var min intention, att allt uttalat skulle skrivas ner så exakt som möjligt för att vara helt tillgängligt.

Efter att ha tecknat ner 75-80 sidor skriven text från uppspelade, mycket korta avsnitt av ljudbanden hade jag tränat upp ett visst tekniskt handlag, fått vana och en säkerhet, som underlättade det fortsatta tidskrävande transkriptionsarbetet⁴⁰.

⁴⁰ I genomsnitt tog det 8 timmars effektiv tid, en arbetsdag, att nedteckna en timmes inspelning. Det har visat sig att flera kolleger har mätt sin använda transkriptionstid på samma sätt.

Intervjupersonernas ordval och uttryckssätt hade blivit bekanta och detta bidrog till att arbetet gick smidigare. Med tillfredsställelse märkte jag, att övning ger färdighet, även i denna del av forskningens hantverk. Då ytterligare 20 sidor text var klara ändrade jag taktik. Jag lyssnade till lite längre sjok av samtal samtidigt som jag skrev ner en råkopia av vad jag uppfattat. Efter ett sådant avsnitt på 10-15 textrader spolade jag tillbaka bandet och justerade i efterhand med största noggrannhet. Jag lämnade inte ett sådant stycke förrän jag var övertygad om att allt uppfattats på korrekt sätt, alternativt inte kunde göras på ett bättre sätt. Endast ett tiotal ord i sammanlagda texten har lämnats med ett frågetecken, bl.a. några personnamn, som var svåra att uppfatta. Dessa mindre relevanta namn skulle ändå bytas ut i denna avhandlingstext för att skydda inblandade personer. 120 sidor text blev det empiriska material, som jag arbetade vidare med.

Forskare varnar för att uppfatta intervjuutskriften som själva intervjun. Två pregnanta citat är här på sin plats. Kvale (1996/1997) visar på skillnaden mellan det levande samtalet och den nedskrivna texten. (Diskurs betyder just här intervjudialogens kedja av utsagor, alltså något annat än vad Foucault menar.)

Utskriften är en bastard, en hybrid mellan en muntlig diskurs som utvecklas över tiden, ansikte mot ansikte, i en levd situation där det som sägs riktas till en speciellt närvarande åhörare, och en skriven text som skapas för en allmän och avlägsen publik. (Ibid., s. 166)

I raden av intervjuer med en och samma person utvecklades alltså en slags kedja av utsagor, som skapades och vidareutvecklades i de specifika mötena mellan intervjupersonen och mig. Den nedskrivna intervjutexten är väsensskild, skapad av enbart intervjuaren på en annan plats och tidpunkt, i en annan kontext.

Transcriptions are decontextualized, abstracted from time and space, from the dynamics of the situation, from the live form, and from the social, interactive, dynamic and fluid dimensions of their source; they are frozen. (Cohen, Manion & Morrison, 2000, s. 282)

En bunt papper utgjorde de ”frusna” intervjuerna. Medveten om att intervju och utskrift på detta sätt är väsensskilda, gick jag till verket att analysera texten och tolka utsagorna för att få fram de efterfrågade föreställningar, som intervjupersonerna satt ord på. Fas fyra i tolkningsarbetet pågick (jfr Tabell 6, s. 119). Då och då nådde jag de rastplatser som fas fem erbjöd. Därmed inte sagt att jag i praktiken helt hade lämnat tidigare faser.

7.5 Från intervjutext till avhandlingstext – tolkning och reflektion

För att få en helhetsuppfattning läste jag igenom alla på papper utskrivna intervjutexter. Intrycket var överväldigande. Materialet var innehållsrikt, men samtidigt föreföll det spretigt och strukturfattigt. För att bringa reda, läste jag med färgpenna i hand varje enskild text, som härrörde sig från samma intervjuperson. Ord, uttryck och innehåll som relaterade till kunskap fick en

färgmarkering. Text som kunde föras till intervjupersonens människosyn, till subjektet, självet fick en annan färgmarkering. På samma sätt gjorde jag med de ord och sekvenser, som jag tolkade som samhällsrelaterade. Samtidigt fördes ofta i marginalen en kort notering om mitt motiv för att markera eller vilken innebörd jag la i min tolkning. Syftet var inte att slutgiltigt sortera upp i tre fack eller att fastslå en tolkning. Inbördes samband i texten omöjliggör detta. Snarare var syftet med noteringarna att lättare kunna återkomma till den första tankebanan när jag senare utifrån intervjutext skulle skapa tolkande och preliminär avhandlingstext.

Här följer några exempel på den sorts noteringar, som finns i utskriftstextens marginaler. I tabellen är noteringarna sorterade under tre relevanta rubriker.

Tabell 8. Exempel på marginalnoteringar förda vid genomläsning av intervjuutskrifterna.

Människosyn	Kunskapssyn	Samhällssyn
ansvarstagande	elevrollen	utanförskap
egna kompetensen	särskolans funktion	delaktighet i beslut
idiot som invektiv	skolframgång	arbetsledarens makt

Utmaningen är att ”fånga sina tolkningar i så uttrycksfulla och exakta ordalag som möjligt” (Ödman, 1997, s. 132). Betingelsen för denna skrivprocess är att vara utlämnad åt sin egen kreativitet (ibid.). Under mitt genomläsnings-, markerings- och skrivarbete blev jag också starkt påmind om, att forskning består av en oändlig mängd val och av tolkningsprocesser. Jag deltar i den skapande processen, då mina tidigare erfarenheter, min kunskap, vald teoretisk referensram såväl som mina värderingar påverkar tolkningen (jfr Klasson, 1995).

Tolkningen börjar i ett tidigt skede, redan vid första mötet med en empirisk utsaga. Det är en fortgående och lång process. Det hade redan hänt, att något som intervjupersonen uttalat, genast och i blixtbelysning, kunde framstå som helt centralt för forskningsfrågorna. Vid sådana tillfällen blev jag omedelbart övertygad om, att jag hört något, som skulle bli föremål för vidare analys och att utsagan med all sannolikhet skulle komma att direkt citeras i avhandlingen. Detta har också visat sig vara fallet. Å andra sidan har utsagor, som från början inte framstod som särskilt relevanta med tiden kommit att bli betydelsebärande. Under transkriptionen av de inspelade utsagorna kunde jag få upplevelser av att de bar särskild mening med sig. Detta innebar, att en utsaga, som i intervjusituationen inte framstod som särskilt intressant, kom att bli det först då den lästes för tredje, fjärde eller femte gången. Allt detta är exempel på hur jag uppfattar den hermeneutiska tolkningsprocessen, som ett förlopp under vilken förståelsen både breddas och fördjupas. Samtidigt är det ett argument för att transkriberingen från ljudband till skriven text inte kan göras för noggrann. Ett ordval, en ändelse, en betoning bär mening. Det är viktigt att försöka uppfatta språkets alla nyanser. Oviktigt kan bli viktigt i ett senare skede.

Att låta analys- och tolkningsarbetet följa andras och egna teoretiska strukturer, åskådliggjorda i form av kontinuerligt utvecklade tabeller är till hjälp vid vägval och orientering. Förutom att ha en sådan beredskap för det oväntade behöver forskaren förhålla sig till motsägelser och det kaos, som föregår eller följer på ordning. Liljeroth (1974) upptäckte motsägelser i förhållandet till det som syntes vara i harmoni, blev förvirrad, men kom genom sitt hermeneutiska förhållnings-sätt vidare, då hon formulerade en ny struktur. Analyserna för nya problem upp till ytan, vilka i sin tur leder till ny kunskap och insikt (ibid.). Liljeroths beskrivning skulle kunna vara min egen. Med fascination följde jag det egna analys- och tolkningsarbetets förlopp och begrundade den mänskliga kommunikationens möjligheter och begränsningar.

7.6 Kvalitetskriterier

Vilka kvalitetskriterier som ska gälla i kvalitativ forskning kan diskuteras. Tillförlitlighet, trovärdighet, pålitlighet och konfirmerbarhet är begrepp som Kvale (1996/1997) nämner i de sammanhang, som inte handlar om tester eller mätningar. Han berör också forskarattityder, som avfärdar kvalitetsbegrepp som förtryckande, positivistiska eller som ”rester efter en modernistisk korrespondensteori för sanning” (ibid., s. 209). Den attityden har inte jag. Dessutom är det kontroversiella sanningsbegreppet intressant. Kvalitetskriterier är viktiga i all slags forskning. Kvale (ibid.) avfärdar inte heller kvalitetsbegrepp, men väljer alltså sådana, som kan återbrukas på ett för den kvalitativa forskningsintervjun relevant sätt. Sådana kvalitetsbegrepp kommer alltså i fråga.

Forskning med livshistorieansats relaterar till följande tre kvalitetskriterier: reliabilitet, validitet och representativitet (Cohen, Manion & Morrison, 2000). Kvale (1996/1997) definierar de två första begreppen såhär. Reliabilitet rör resultatets konsistens eller tillförlitlighet. Validitet mäter om intervjuundersökningen undersöker vad som är avsett att undersökas, alltså trovärdighet och pålitlighet. Begreppet representativitet anser Kvale härröra sig ifrån synsättet på intervjupersonerna. Antingen kan forskaren betrakta dem som informanter, vittnen, eller som representanter, föremål för analys (ibid.). Redan då forskningsfrågorna formulerades valde jag det senare synsättet, vilket Kvale (ibid.) benämner det symptomatiska.

I nämnda bemärkelser diskuteras här de tre kvalitetskriterierna med början i reliabilitetsfrågorna, som här efter Cohens, Manions och Morrisons (2000) förebild blir trefaldiga. Begreppet tillförlitlighet får gälla. Därefter följer en diskussion om validitetskriterier utifrån uppdelningen intern och extern validitet. Dock väljer jag begreppen giltighet, intern och extern giltighet, som bättre svarar mot kvalitativ metod. Slutligen behandlas representativitetskraven utifrån det av Kvale (1996/1997) beskrivna symptomatiska tolkningsperspektiv, som jag tagit på intervjupersonernas insatser.

7.6.1 Tillförlitlighet

Tillförlitligheten beror på i vad mån forskaren kan dels identifiera biaskällor, dels använda tekniker för att reducera sådana (Cohen, Manion & Morrison, 2000). Med hänvisning till Plummer visar författarna på tre olika källsprång där biaskällorna har sin upprinnelse. Bias kan komma från intervjupersonen, forskaren och interaktionen dem emellan (ibid.). Det finns anledning att ta notis om möjliga biaskällor och diskutera om och i så fall hur de gett sig till känna.

Bias, som relaterar till intervjupersonerna, har jag som utomstående svårt att komma åt. Det kan handla om deras lojaliteter till egna sociala sammanhang, egna grupper. De har relationer till sina anhöriga, före detta klasskamrater, professionella, som de mött under sin skolgång, arbetskamrater och arbetsledare. Jag ska bedöma hur informanterna betett sig under forskningsarbetets gång, om de har varit ”uppriktiga och tydliga, eller om det finns tveksamheter beträffande äkthet, precision eller uppriktighet i deras agerande” (Stensmo, 2002, s. 39). En viss bedömning kan göras med hjälp av mina tidigare erfarenheter. Otaliga möten med personer med utvecklingsstörning har gett insikter. Jag har en uppfattning, låt vara en fördom, som talar om uppriktiga människor. Här lyser en varningslampa om generalisering och bedrägligt vi- och dom-tänkande, men jag tar mig likväl friheten att hävda dessa personers uppriktighet över lag. Visst har jag mött särskoleelever, som tidvis t.o.m. satt subtil eller uppenbar oärlighet i system mitt i sitt meningsskapande, men dessa utgör undantag. Däremot har jag mött mängder av personer, som inte har s.a.s. kommit på att man kan föra andra bakom ljuset. Ord och kroppsspråk, gester och blick är entydiga på den punkten. De talar enfaldig sanning, något som här uttrycks med vördnad. Hos de båda intervjupersonerna kunde jag under de upprepade intervjutillfällenas gång erfara just en sådan uppriktighet och äkthet, som enligt min bedömning reducerar bias relaterat till intervjupersonerna. Vid det intervjutillfälle, då bandinspelningen inte fungerade, bad jag intervjupersonen att återkomma till samma ämne vid nästföljande tillfälle. Enligt vad jag kunde minnas med hjälp av de stödanteckningar jag gjorde, så återkom intervjupersonen till precis samma berättelse, vilket belyser nämnda uppriktighet och äkthet.

För det andra är forskaren själv inblandad i sådana biassammanhang, som livshistorieansatsen för med sig. Mina attityder, mitt uppträdande, min personlighet och hela min forskarroll påverkar forskningens resultat (Cohen, Manion & Morrison, 2000). Frågan är om denna påverkan lutar över åt det kvalitetsmässigt otillbörliga hållet. Kan jag identifiera bias där jag själv är inblandad eller är jag alltför närsynt? Vågar jag se sanningen i vitögat? Strömstad (1999) belyser de båda frågornas komplexitet, när hon lyfter fram sin egen roll i en forskningsintervju, som gällde en kvinna med utvecklingsstörning, Tordis, och hennes mor.

What I intended when I started to write down my conversations with these people was to be an anonymous person in the background whose pen gave voice primarily to Tordis and her mother. But as the writing proceeded there emerged a confused and shame-

ful me who insisted on being included in the story. As an experienced lecturer on special education and a person of liberal political views, I thought that I was accepting in my attitudes towards individual differences and towards people of different socio-economic backgrounds. The reader will see my discovery that I have problems with both. (Ibid., s. 129)

Strømstad ställer alltså frågorna på sin spets och deklarerar klartänkt hur hennes egna oanade attityder och föreställningar blottas. Hon kan ibland enligt egen utsago bita sig i tungan, då hon inser vad hon avslöjar genom sina följdfrågor. Hennes egna intervjufrågor visar henne alltså vägen i biasavseende.

The conversations with Tordis and Olave have made me consider my own attitudes concerning individual and social diversity. It is easy to preach acceptance and inclusion from professional distance... Have I accepted her as a worthy member of society? Before I started to write this piece I would have said yes. Today I am not sure. I regarded her as a person to talk and write about, not a person competent in her own right to share her experience of life with me. (Ibid., s. 138)

Frågorna bränner till, men en viktig skillnad ligger i öppen dager. Jag vände mig direkt till mina två intervjupersoner just därför att jag förväntade mig att de kunde svara för sig själva. Min erfarenhet har visat, att man inte behöver gå omvägar för att skona särskoleelever från talet om t.ex. egna tillkortakommanden. Strømstad ämnade intervjua mamman, utifrån en delvis motsatt uppfattning, att Tordis skulle skonas. Som intervjuare väntade hon på att Tordis själv skulle lämna rummet, så att intervjun kunde börja. Men intervjun kom att starta då Tordis helt enkelt började tala i egen sak⁴¹.

Genom läsning av mina egna intervjufrågor och av följdfrågorna i synnerhet kan jag alltså bli varse forskarrelaterad bias. Jag ställer frågorna utifrån min egen förståelse och mina egna grundantaganden. Men en egen genuin nyfikenhet på att få svar på forskningsfrågorna för med sig en öppenhet för att möta andra uppfattningar och föreställningar. Jag förlitade mig på att både jag och intervjupersonerna ville kommunicera i denna anda.

Ett förhållande som talar för bias är, att jag inte är driven forskare utan lärling. Egna erfarenheter av att göra kvalitativa forskningsintervjuer är knappa. Det kan medföra, att jag inte har ett skarpt öga för bias över huvud taget. Nervositet är en aspekt som Cohen, Manion & Morrison (2000) lyfter fram. På grund av att jag var så motiverad och nyfiken på vad intervjuerna kunde ge och dessutom har lång erfarenhet av möten med personer med utvecklingsstörning, var nervositet inte mitt problem. Vidare menar författarna, att intervjuarens ålder, kön, klass, klädsel, röst och kroppsspråk kan inverka. Jag är betydligt äldre än dem jag

⁴¹ Strømstads skildring visar därmed också hur forskaren tvingas att anpassa sina egna i förväg uppgjorda metodplaner till den s.k. verkligheten.

intervjuade. Jag som kvinna intervjuade en ung man och en ung kvinna. Min klädstil och dialekt är en annan än deras. Påverkade allt detta, helt eller delvis, intervjupersonernas vilja och förmåga att reflektera över och återge personliga uppfattningar och erfarenheter vad gäller känsliga och personliga ämnen? Detta är mycket möjligt. Helhetsintrycket är, att de båda intervjupersonerna kände sig bekväma med situationen. Att intervjupersonerna valde att gå på gång medverka betyder, att de var tillfreds med formerna för att uttrycka sin uppfattning. Ytterligare belägg för att intervjupersonerna fann sig väl till rätta i intervjusituationen gavs vid flera tillfällen. När jag gjort en tydlig ansats att runda av ville intervjupersonen ofta fortsätta samtalet. Exempelvis lät det såhär från intervjupersonen efter en sådan avrundning: ”Men... det var en sak till!”. Vid ett annat tillfälle sa jag: ”Då tycker jag vi stannar [där.]⁴²”. Jag blev alltså avbruten. ”Nej, nej! En sak vet jag som Du inte vet.” Så fortsatte berättandet. Intervjupersonen talade i eget intresse om angelägna frågor.

För det tredje och sista nämner Cohen, Manion & Morrison (2000) de interaktionsrelaterade biasfenomenen. Interaktionen påverkar intervjupersonen och berättelsens formulering i så måtto att den kan både stimulera eller förta önskan att skapa en berättelse (Klasson, 1995). Därför måste även själva interaktionen synas i sömmarna. Även detta är svårt att göra när man själv är inblandad och engagerad i samtalet. Jag var högst närvarande och koncentrerad på uppgiften att kommunicera och få ta del av intervjupersonens perspektiv. Till mina personliga egenskaper hör förmågan att vara i nuet, vara koncentrerad på det som är för handen. Under intervjuens gång bör mitt kroppsspråk ha berättat detta. Cohen, Manion & Morrison (2000) nämner sådan icke-verbal kommunikation i sammanhanget. I bästa fall har intervjupersonen kunnat uppfatta, att jag på ett naturligt sätt bidrog med odelad uppmärksamhet, något som i sin tur kan stimulera ett berättande.

De inspelade intervjuerna vittnar om min tendens att avbryta intervjupersonen i stället för att lyssna klart. Detta blev jag tidigt varse, när jag lyssnade till de första intervjuerna. Även om intentionen var att låta intervjupersonen tala färdigt, så var avbrytandet ett faktum. Möjligen låg tidigare lärarerfarenheter mig i fatet. Efter att ha ställt en fråga så kort och enkelt som Kvale (1996/1997) rekommenderar, feltolkade jag den nödvändiga betänketiden. I stället för att lugnt invänta ett svar, kom jag med direkta följdfrågor i förklarande syfte, vilket jag borde ha avstått från. När deras eftertänksamma tystnad avbröts, så utövade jag den pastorala makt, som Foucault talar om. Mitt beteende hindrade troligtvis mer än satte igång. Denna min amatörmässighet i forskarrollen, denna brist på tilltro till intervjupersonens förmåga, blev jag alltså initialt varse och kunde efter hand försöka bemästra. I stället för att prata på, kunde jag ta Kvales råd ad notam och i stället under tystnad och med ett intresserat ansiktsuttryck invänta berättelsens fortsättning. Strategin fungerade. Jag reflekterade över forskarutbildningens inslag av både ”trial and error” och förkovran, även på mikronivå.

⁴² Hakparentes anger, att vi föll varandra i talet (Silverman, 2000).

Tidigt reflekterade jag över min delaktighet. Mina utvalda spörsmål skulle bland många andra tankegångar hos intervjupersonen påverka utfallet. Samtidigt skulle min personlighet, mitt språk och mina gester styra intervjun i en viss riktning. Även om exakt samma frågor skulle ställas av en annan intervjuare, skulle berättelsen inte bli densamma. Arendts (1958/1989) beskrivning om hur varje människa kan mötas utifrån sin egen unikhet, likt en andra födelse, blev en vägvisare till att försöka ge intervjupersonerna sin rättmätiga frihet i Arendts mening. Varje intervjusituation omfattar unika handlingar och unikt språk, vilket också måste relateras till giltighetsaspekten. Sammanfattningsvis tyder tecken på att tekniker brukats för att reducera några biaskällor som rör intervjupersonerna, mig själv och interaktionen mellan oss.

7.6.2 Giltighet

Ofta skiljs intern giltighet från extern. Noggranna och tillförlitliga redovisningar pekar mot en studies interna giltighet, något som Kvale (1996/1997) kallar hantverksskicklighet. Vad forskaren utifrån ett hermeneutiskt förhållningssätt söker i sitt empiriska material är avgörande för bedömningen av intern giltighet. Forskarens kontroll och kritiska syn på sin analys spelar in, inklusive aktiva försök att motverka selektiv perception och misstolkningar. Även forskarens person och trovärdighet är väsentliga i sammanhanget (ibid.). Den externa giltigheten handlar om möjligheten till generalisering.

Intern giltighet bedöms alltså bl.a. utifrån vilka frågor, som ställs till det empiriska materialet. Där söker jag synsätt och föreställningar hos personer med utvecklingsstörning. En redovisning av intervjupersonens synsätt består av tre komponenter (Bryman, 1992/1997). Den första delen är intervjupersonens egen redogörelse, som jag för det andra tolkar. För det tredje ska jag utforma min tolkning och beskriva den för forskarvärlden. Respondentvalidering kan fungera bra mellan första och andra ledet, men knappast mellan det andra och tredje (ibid.). För att stärka den interna giltigheten har jag genom att återkomma till de båda intervjupersonerna flera gånger åstadkommit en fungerande respondentvalidering. Vi har kunnat diskutera mina tolkningar för att undvika misstolkningar. Risken för förvrängningar av intervjupersoners utsagor föreligger alltid (Ödman, 2005). Förvrängningar kan handla om både misstolkningar och övertolkningar (Jenner, 1992). Jag har kunnat komma vidare med det empiriska materialet utifrån de tolkningar, som validerats av intervjupersonerna själva i nämnda bemärkelser.

Intervjupersoner bör få möjlighet att läsa det empiriska textmaterial, som forskaren producerar. Intervjupersonerna har inte läst vare sig intervjuutskriften eller mina skrivna tolkningar, en stor mängd finstilt text. Det hade knappast varit vare sig möjligt eller ändamålsenligt. Likväl var intervjupersonerna uppenbarligen intresserade. Med deras hjälp löste sig frågan på annat sätt. Intervjupersonerna tog var för sig initiativet till att själva få lyssna igenom flera av intervjuerna. Ofta var de ivriga att få lyssna till det som sagts. Direkt efter avslutad intervju spelades därför bandet upp, ibland från inspelningstillfällets början till dess slut. Vi lyssnade gemensamt och det fick ta den tid det tog. Båda parter såg det som väl använd tid. Intervjupersonen

lyssnade uthålligt och med koncentrerad uppmärksamhet. Det blev givna tillfällen att diskutera giltighet. Direkt efter lyssnandet sattes bandspelaren åter på, för att fånga upp även det validerande samtalet. Den valideringsinspelningen skedde inför ögonen på informanterna. Av allt att döma var intervjupersonerna helt nöjda med sina berättelser och utsagor. Ett avsnitt ur ett sådant efterföljande och validerande samtal är belysande. Mina två första frågor är öppna. De nästföljande frågorna blir genom tonfallet mer kritiska och mindre ledande än vad transkriptionen kan visa. Den sista frågan ställdes för att få bekräftelse på att jag gjort den bästa tolkningen. (Intervjupersonens ord står med kursiverad stil).

- Hur tänker Du när Du hör allt detta?
- *Jo.* (Med nöjd och avspänd stämma fortsätter intervjupersonen.)
Det är ju bra, det vi har hört.
- *Mm.* (Jag är tyst några sekunder och inbjuder till en precisering.)
Hur tycker Du att Dina egna ord är och Dina egna tankar?
- *Det är bra. Tankarna är bra. Jag berättar... om jobbet och så.*
- *Mm...* Är det en bra bild av Dig själv?
- *Ja. Det tycker jag.*
- Stämmer det?
- *Ja.*
- Du känner igen Dig?
- *Ja.*

Frågan om ”bra” tolkningar är avgörande. Enligt hermeneutisk tradition finns det inte någon absolut rätt eller sann tolkning. Däremot kan den ena tolkningen vara bättre än den andra (Feinberg & Soltis, 2004).

An interpretation is like a hypothesis, a sophisticated guess that things will turn out a certain way if tested. An interpretation is “tested” against the facts of the social “text”, and as more and more of the “text” is “read”, the interpretation becomes more or less “validated”, more or less “probably” correct. This happens within a hermeneutic circle. (Ibid., s.103)

Det är lätt att utgå från en vantolkning, vilket forskaren måste ta med i beräkningen. En tolkning kan bäddas in i ett önsketänkande. Forskaren kan med fördel ställa sig frågan: ”Varför är jag så förtjust i just denna tolkning?” Det gäller alltså att återvända till texten upprepade gånger och testa en skissad tolknings rimlighet gentemot helhet och delar. Helhet ska förklara del och del ska förklara helhet (Ödman, 2005). Andra aspekter av intern giltighet nämns längre fram i detta kapitel under rubriken forskningsetiska ställningstaganden. Därmed tydliggörs fler etiska aspekter av valideringsfrågorna, som också berör både forskarens trovärdighet och sanningsbegreppet.

Forskningsansatsens externa giltighet rör möjligheten till generalisering. Frågan är skarp, eftersom det empiriska materialet bygger på mina tolkningar av endast två personers livsberättelser. Generella tolkningar låter sig knappast göras. Giltighetsaspekten stärks genom att forskaren lägger in ett longitudinellt element

(Bryman, 1992/1997). Jag återkom till intervjupersonerna flera gånger och bar med mig frågeställningar, som påbörjats och kunde bearbetas i en ny vända. I intervjuutskriften kunde därför jämförelser göras med vad en intervjuperson uttryckt om samma sak vid olika tillfällen. Resultatens giltighet och trovärdighet har kontinuerligt diskuterats i handledningsgrupper, seminarier och forskargrupper. Sådana former av kritisk granskning stärker oftast den externa giltigheten i kommunikativ bemärkelse. Det är visserligen inte givet, utan beror på "kulturen" bland forskarna och kriterierna för intern kritik (Jenner, 1992). Morgondagens forskare kommer att lägga tonvikten snarare på kunskapens kontextualitet och heterogenitet än på en universell generaliserbarhet (Kvale, 1996/1997). Denna speciella giltighetsaspekt kan nå sin pensionsålder i senmodern tid.

7.6.3 Representativitet

Representativitet diskuteras som ett krav i livshistoriesammanhang (Cohen, Manion och Morrison, 2000). Två perspektiv sätts mot varandra. För den sannings-sökande forskaren är intervjupersonerna informanter, vittnen, som tolkas efter innehållet i deras observationer och upplevelser. Utifrån en symtomatisk tolkning ligger intresset på intervjupersonernas egen relation till det fenomen som beskrivs. Deras uppfattning är viktig och tonvikten ligger på dem själva och deras skäl till att göra ett visst uttalande. Rent falska uttalanden utan bevis eller be-lägg kan ge viktig information om den psykologiska situation i vilken intervju-personerna befunnit sig vid de tillfällen, som de beskriver (Kvale, 1996/1997).

Denna studie fokuserar ett subjektrelaterat inifrånperspektiv. Frågor om empi-riskt falska uttalanden kommer i bakgrunden. Utifrån en symtomatisk tolkning är mitt intresse i stället intervjupersonernas subjektrelaterade upplevelser, hur subjektiva de än må vara. Den subjektrelaterade aspekten är själva poängen.

Vissa frågor om representativitet avvisas av Jarrick (1992) och Bryman (1992/1997). Att fastställa hur pass typiskt denna studies resultat skulle vara för gruppen utvecklingsstörda är ett spörsmål, som hör hemma i ett kvantitativt analysförfarande. Detta antydes i avsnittet om urval. "Men om målet trots allt är att se världen som aktören upplever den," skriver Bryman, "kvarstår problemet med hur pass representativa dessa ögon är" (ibid., s.141). Med till visshet gränsande sannolikhet kan konstateras, att jag fått dela det inifrånperspektiv, som jag efter-traktade. Intervjupersonerna har tillbringat alla sina skolår i särskola och har en utvecklingsstörning enligt gängse professionellt synsätt. Intervjupersonerna till-hör inte heller gränslandet mellan särskola och grundskola (jfr Tideman, 1998). Där befinner sig de elever om vilkas skolformstillhörighet skolans professionella har en osäker uppfattning. Beträffande de båda intervjupersonerna har det uppenbarligen inte rått någon tvekan om att de tillhör de utvecklingsstördas skara. Utifrån resultatet kan då konstateras, att så här skapas mening av två personer bland många andra med utvecklingsstörning.

7.7 Forskningsetiska ställningstaganden

Här följer ytterligare exempel på de val och forskningsetiska ställningstaganden, som präglat arbetet. Det var min ansvarsfulla uppgift att i samband med sådana ställningstaganden på allt tänkbart sätt hålla mig till Vetenskapsrådets (2002) forskningsetiska principer. Ett nyttjandekrav föreligger och insamlade uppgifter får brukas endast för vetenskapliga syften i enlighet med vad som ursprungligen utlovats till de informanter som bidragit.

I ett inledande skede av forskningsarbetet kontaktade jag Vetenskapsrådet för att få råd. Telefonsamtalet med sakkunniga Eva Grönlund 2004-05-10 föranleddes av att en Lag om etikprövning av forskning, EPL, just trätt i kraft. Min huvudfråga gällde en eventuell etisk prövning av den planerade studien. Jag redovisade planerna att samla in både muntligt och skriftligt samtycke. Efter att ha lyssnat till detaljerna i min planering, fann tjänstemannen, att någon etisk prövning inte var aktuell, möjligen ett rådgivande yttrande. Samtidigt kunde hon inte finna någon anledning till att gå vidare mot ett sådant, som resulterar i en rekommendation, inget annat. Följden var, att jag i samförstånd med nämnda tjänsteman och min dåvarande huvudhandledare på goda grunder tog beslutet att avstå från att be Vetenskapsrådet om ett rådgivande yttrande. Min planerade verksamhet på forskningsområdet ifrågasattes inte ur ett forskningsetiskt perspektiv.

7.7.1 Relation och integritet

Relation mellan intervjuperson och forskare manar fram en del etiska frågor (Klasson, 1995). Några av dessa visade sig gälla mitt forskningsarbete och de personer jag kom i kontakt med. Två av dessa blev intervjupersoner. En tredje intresserad person lämnade inte någon svarsblankett. Hade ytterligare en kontakt tagits, så hade den kanske klargjort orsaken till att svaret uteblivit. Det kan ha varit glömska eller följderna av en diskussion kring informationsbrevet eller mitt projekt. För att hålla tillbörlig distans och undvika att på ett otillbörligt sätt pressa fram ett svar, som personen med utvecklingsstörning inte ville lämna ifrån sig, avstod jag från att påminna ytterligare gånger.

Varje åtgärd, som har med personuppgifter att göra skall skyddas. Detta är särskilt viktigt beträffande människor, som kan anses svaga eller utsatta (Vetenskapsrådet, 2002). I vad mån intervjupersonerna är svaga eller utsatta kan diskuteras, men utifrån risken att så skulle vara fallet, måste deras identitet skyddas extra noga. Ett exempel på utsatthet kan hänga ihop med graden av distans/närhet, som personer med utvecklingsstörning visar. En person med utvecklingsstörning kan visa påtaglig närhet. Är motparten avståndstagande just på grund av en obehagligt upplevd distanslöshet formas relationen även av detta. En alternativ reaktion kan vara att svara med samma mynt, dvs. att bli mindre distanserad än vad brukligt är i möten mellan människor. Min förtrogenhet med personkretsen var mig till hjälp. Närhet balanserades mot distans, alltså i de proportioner jag brukar i mötet med andra människor, samtidigt som jag intog forskarrollen med dess relativa distans. I de aktuella fallen uppfattade jag

relationen som ömsesidigt sett god och bekväm. Intervjupersonerna verkade gå över personliga men inte alltför privata gränser. Några gånger tydliggjorde de själva gränsen för alltför privata tankar och upplevelser, en gräns som jag respekterade och satte värde på, eftersom den visar på upprätthållen integritet och talar mot distanslöshet.

Några av de personer, som urvalet omfattade, var mig inte helt obekanta.⁴³ Vi hade mötts för många år sedan i sådant särskolesammanhang, som innebär gemensamma aktiviteter för skolor och regioner. Möjligt är, att någon betraktade mig som både skolpersonal/lärare och forskare, vilket kan ha påverkat deras beslut om deltagande. De stod på intet sätt i beroendeförhållande till mig, vilket skulle strida mot en av reglerna, som konkretiserar samtyckekravet (Vetenskapsrådet, 2002). För att kontinuerligt föra fram information om de rättigheter, som följer med informerat samtycke, valde jag, på Kvaless (1996/1997) inrådan, att föra en löpande diskussion om detta prerogativ. Varje gång vi träffades för intervju tydliggjordes, att det var intervjupersonen själv, som hade avgörandet om en eventuell fortsättning i sina händer.

Konfidentialitetsskyddet gäller uppenbara personuppgifter som namn och adressuppgifter. Vissa faktauppgifter, geografiska namn, namn på omnämnda skolor och personer är utbytta (jfr Kvale, 1996/1997). Beträffande intervjupersonernas egna namn, så var jag förberedd på, att de skulle kunna önska publicitet. Ett sådant etiskt dilemma, när informanter inte vill vara anonyma, beskriver Alver och Øyen (1997/1998). För att hantera ett sådant problem valde jag, att stämna i bäcken. I förväg, långt innan intervjuerna påbörjades, föreslog jag att intervjupersonen skulle välja ett täcknamn, som kunde användas genomgående, även i avhandlingen⁴⁴. Båda intervjupersonerna var för sig var helt med på denna idé och kunde omgående ge mig sina förslag. När så ljudinspelningen startade, inledde jag med att nämna uppgifter om tid, plats och i vems täcknamn inspelningen gjordes. På detta sätt länkades dessa täcknamn tydligt ihop med den inspelade intervjun. Genom att ta bruk av täcknamn i ”skarpt läge” skapades en förståelse för innebörden av konfidentialitetsskyddet.

Men skyddet måste sträcka sig längre. Allt arbetsmaterial kring intervjuerna ingår. Inte bara förvaring och allmän hantering av ljudbanden är åtgärder, som relaterar till konfidentialitetskravet. Ljudet från de inspelade rösterna rör personuppgifter och ska skyddas enligt konfidentialitetskravet (ibid.). Jag var mån om att arbeta ostört vid transkriberingen av de bandade intervjuerna. Ingen obehörig skulle lyssna till ljudbanden. Det empiriska materialet kan inte räknas som Växjö universitets och förvarades så, att ingen obehörig fick tillgång till det.

⁴³ Beträffande livshistoria, så kan metoden å andra sidan mycket väl användas då forskare och intervjupersoner känner varandra. Exempelvis kan forskare forskningsintervjua sina föräldrar. Livshistoria kan med fördel berättas av bekant till bekant (Atkinson, 1998).

⁴⁴ Sidsel Germeten vid Finnmarks universitet i Norge har arbetat på samma sätt med valda täcknamn i liknande forskning som gäller personer med utvecklingsstörning. Uppgiften härrör sig från det samtal vi hade 2006-03-10 vid NFPF-konferensen i Örebro.

Var går då gränsen mellan sådant, som skall förbli privat och sådant, som kan komma till allmän kännedom i en avhandling? Visst innehåll i livsberättelserna gör att intervjupersonerna är lätta att identifiera. Sådant är utelämnat. Det är å andra sidan svårt för mig att bedöma vad i min text, som för någon insatt kan avslöja de verkliga personerna. Intervjupersonernas identitet ska skyddas till varje pris (Vetenskapsrådet, 2002). Bedömningen av vilka uppgifter som skulle ingå och vilka som skulle utelämnas eller ändras var en grannlaga syssla med klart forskningsetiska förtecken. I enlighet med Kvaless (1996/1997) rekommendationer rådgjorde jag med kolleger och handledare i enskilda fall.

7.7.2 Att vara trogen mot informanternas uttryck och utsagor

Att vara informanternas uttryck och utsagor trogen har en forskarettisk och en forskningsetisk dimension. Analysförfarandet innebär, att hantera känslor, förmimmelser och uppfattningar (Egger, 1995). Personen lämnar ut sig själv i talakten. Att möta, analysera, tolka och framställa intervjupersoners personliga och privata uttryck innebär en maktposition. Därför måste sådan makt utövas med respekt. Personen, den enskilda människans värdighet, får inte kränkas. Min strävan är, att personer med utvecklingsstörning skall komma till sin rätt.

Enligt ett första resonemang var strategin, att det talade ordet skulle återges exakt. Intentionen var att göra så exakta och utförliga nedteckningar som möjligt, från första intervjuens första ord till sista intervjuens sista. Fast besluten om att inte vika en tum från vad informanterna sagt, att uthålligt lyssna till ljudbandet och skriva ner alla ljud, ord, pauser och uttryck, tog jag mig an arbetet. Verkligheten visade sig vara mera komplicerad. För det första visade sig detta vara en oväntat grannlaga uppgift. Vissa snabba ordväxlingar var svåra att uppfatta. En del felsägningar gjorde talet otydligt. Ibland pratade vi i munnen på varandra. Vid minsta tveksamhet om vad informanten sagt, spolades bandet tillbaka inte upp till tre gånger, vilket Atkinson (1998) anser räcka, utan betydligt flera, för att jag skulle vara helt säker på, att jag korrekt uppfattat vad som sagts.

Ett första nedtecknat förslag på vad jag hört, visade sig för det andra vara oväntat svårt att korrigera i efterhand, omtagningarna till trots. Jag verkade vara ”programmerad” och ganska låst vid min första uppfattning av vad som sagts. Slutsatsen blev, att mina sinnen inte var tillräckligt skärpta. Jag föreföll överraskande sinnesslö, om uttrycket tillåts. En kuslig osäkerhet infann sig. Kunde jag lita på att jag verkligen skrev ned vad informanterna sagt, inte bara det jag trodde att de sagt? Enda utvägen var, att lyssna om och om igen på först små sekvenser och sedan lite större, samtidigt som jag uppmärksamt följde motsvarande preliminärt nedskrivna text på datorns bildskärm. Inte förrän jag var övertygad om att mina hörselintryck från ljudbandet och mina synintryck från den nedskrivna transkriptionstexten stämde överens inbördes fortsatte jag.

Efterhand som jag fick rutin på att skriva ner vad jag hörde, förstod jag vad Atkinsons (1998) hävdar, nämligen att huvudsaken är tydlighet. Visst räcker det med att den transkriberade texten är begriplig och förstälilig. Tre omtagningar

kanske kan räcka (jfr ibid.). Men det finns ändå mycken information i de små subtila yttringarna, i nyanserna. Bryman (1992/1997) diskuterar intervjuers "ekologiska" validitet med hänvisning till Cicourel. Bryman poängterar hur känsliga intervjuer är för hårfina förändringar av ordalydelse. Möjligen var det ibland en överloppsgärning att fortsätta med extrem noggrannhet. Belöningen kom de gånger jag lyckades klura ut vad något svåruppfattbart verkligen betydde. Triumfens sol lyste då över ett enda betydelsebärande ord, som kom i dagen.

Ett annat problem uppstod vid valet av intervjuutskriftens språk, dvs. talspråk, exakt eller tillrättalagt, alternativt skriftspråk, grammatiskt korrekt eller i en mindre korrekt variant. Frågan behöver inte uppfattas som forskningsetisk. Klas-son (1995) tar upp denna trots allt intrikata fråga om hur intervjupersonens berättelse ska återges. Antingen kan den framställas som något av en råkopia eller bli föremål för redigering i större eller mindre grad. En råkopia ger mer information om språk, ordval, dialekt och betoningar, men en redigerad form blir mera lättläst (ibid.). Läraren i mig ville i utskriften rätta grammatiska fel i intervjupersonernas utsagor. Inom mig utkämpades en kamp om vilken bild av intervjupersonen som skulle visas upp. Skulle informanterna, dessa personer med utvecklingsstörning, få tala sitt eget språk eller ett som jag uppfattar som korrektare? Det blev i sanning en forskningsetisk och dilemmapräglad fråga, som måste få ett svar och redovisas. Samtidigt blev det en skarp påminnelse om, att framställd forskning skapar en bild av dessa personer utifrån mina bedömningar och val. Jag sökte jämförelsematerial för att använda som beslutsunderlag. Löfgren-Mårtensson (2005) har intervjuat personer med utvecklingsstörning och då valt att inte ändra eller "snygga till" det som sagts. När en artikeltext, som författats av en elev med uttalad dyslexi, presenterades i en specialpedagogisk facktidskrift (Amlinger Öberg & Palm Westin, 1998), hade inga språkfel korrigerats, något som väckte många tankar. Med vilka motiv korrigerar eller avstår den, som anser sig mer språkkunnig från att korrigera andras texter, som ska gå i tryck? I föreliggande text har de refererade intervjupersonernas talspråk blivit till skriftspråk genom min helt lätta och varsamma bearbetning. Jag valde inte i egenskap av fostrande lärare att korrigera språkfel, utan som forskarstuderande att låta genuina röster höras och bli tydliga i vetenskaplig text.

Skörden

Denna studie vill lyfta fram personers med utvecklingsstörning röster och nu är det omsider dags. Två personers röster kommer att höras, Elins och Blommans. Så valde de båda intervjupersonerna att kalla sig i detta forskningssammanhang. Genom att analysera och tolka deras inspelade livsberättelser kan jag i resultatredovisningens kapitel 8 visa den bild av den utvecklingsstörda, som jag spanat efter. Bilden målas med hjälp av citat från och referat till Elins och Blommans livsberättelser. Inifrånperspektivets människosyn, kunskapssyn och samhällssyn tolkas i kapitel 9 och lyfts där fram inom givet teoretiskt ramverk. Vidare framställs de förväntningar på människor, kunskap och samhälle, som Elin och Blomman, enligt min tolkning, visar. Sista kapitlet 9 innehåller sedvanlig diskussion.

Vad två personer med utvecklingsstörning har berättat ska redovisas. Det som här kommer i dagen är en bearbetning av deras berättelser, eftersom personernas uttalanden både har analyserats och tolkats. Cohen, Manion och Morrison (2000) ger tre olika förslag på redovisningssätt för den forskare, som valt en livshistorieansats. Det naturalistiska sättet består av en av forskaren helt kort inramad och av intervjupersonen framställd, oredigerad berättelse i jagform. Det temaredigerade sättet att presentera berättelser går ut på att behålla intervjupersonernas ord intakta, men framställa dem relaterade till olika teman eller ämnen, ofta under skilda och till sådana teman anpassade rubriker. Slutligen innebär det tolkade och redigerade sättet, att forskaren får stort inflytande på berättelsen. Det blir en ny version genom att forskaren sållar, renodlar, redigerar och tolkar (ibid. s. 166). Dessa livsberättelser framställdes i delar, ibland överlappande, och under flera olika tillfällen, vilket försvårar bruk av naturalistiska sättet. Valet blev en kombination av de båda sistnämnda sätten.

Tolkning och redigering fick stort utrymme. En första redigering skedde redan i transkriptionen av ljudbanden, eftersom jag i några fall burit mycket varsam men dock hand på Elins och Blommans talade språk. Fortsatt redigering var att sålla bort intervjutext, som var perifer i relation till forskningsfrågorna. Kvar att komma ifråga blev den centrala delen av texten, i vilken jag likväl vrakade och valde bland pregnanta uttryck för människosyn, kunskapssyn och samhällssyn. För att kunna fånga innehållet i brännpunkten tog jag bruk av analysmodellen (Fig.1, s.126), som i sin tur vilar på grundläggande resonemang av Foucault. Analysmodellen blev det förstoringsglas, som fördes över det empiriska materialet. Modellfrågorna ställdes till hela den transkriberade texten. Sökningens resultat redovisas i kapitel 8.

Den resultatredovisningen är temaredigerad genom att analysmodellen har givit den sin struktur. Rubriksättningen utgår från analysmodellens frågeställningar om subjekt, kunskap och makt. Som en triptyk visas alltså bilden av den utvecklingsstörda fram. Den första bilden i denna triptyk visar den regelrätt utvecklingsstörda i enlighet med triangel 1. Därefter syns bilden av gällande kunskap om utvecklingsstörning, relaterat till triangel 2. Den tredje och sista bilden gäller, även den i enlighet med analysmodellen, närmare bestämt triangel 3, adekvat makt. Dessa tre delbilder har sina detaljer, som kan iakttas på närmare håll. Ett sådant mera ingående betraktande blir möjligt genom att texten strukturerats i underrubriker. Kapitlets tre rubriker får sina respektive tre underrubriker i enlighet med analysmodellens tre gånger tre frågor. Dock har kapitlet om gällande kunskap endast två underrubriker, men innehållet relaterar likväl till samtliga tre motsvarande underliggande modellfrågor om kunskap. De båda modellfrågorna om vad som får respektive inte får sägas om utvecklingsstörning, alltså modellfråga 2.2 och 2.3, diskuteras båda under rubriken Diskursens gränser.

Att klippa ut relevanta och belysande citat, relatera dem till varandra och föra ihop dem under rubriker blev det grundläggande redovisningsarbetet. Samtidigt har jag värnat om att referera till och citera Elin och Blomman så troget det kontextuella berättelsesammanhanget som möjligt. Deras utsagor har framställts på tre olika sätt: citat ur de båda livsberättelserna, citat från de samtal som uppkom samt referat av vad Elin och Blomman berättat. Layoutmässigt kanske detta kan se spretigt ut. Skälet till att växla mellan tre sätt är likväl att läsaren ska få en så klar inblick i livsberättelserna som möjligt.

Betonade ord redovisas med kursiv stil. Enligt gängse citatteknik (Bjerstedt, 1997) markeras kortare utelämnings med tre punkter. När ett längre parti utelämnats, används tre tankstreck, vilket också kan betyda att citat från skilda intervju-tillfällen sammanförts när utsagorna gäller samma företeelse. Tystnad under samtalets gång anges inom parentes med antalet tysta sekunder. Ord inom hakparentes har uttalats samtidigt som motparten talat. I vissa fall anges i fotnot, att ord inom parentes är mitt tillägg. Egentligen är det sällan tillägg utan ord, som uttalats i det omedelbara sammanhanget och därför funnits med, men som omplacerats för att öka läsbarhet och förståelse.

I kapitel 8 lämnas delvis grundprincipen, att använda uttryckssättet ”personer med utvecklingsstörning”. Där används ett påtagligt kategoriserande uttryckssätt för att tydliggöra Foucaults teoretiska perspektiv på den inbördes relationen mellan subjekt, kunskap och makt. Kategorisering av personer med utvecklingsstörning fortsätter likväl att problematiseras.

8. Bilden av den utvecklingsstörda

Triptykens första bild visar hur Elin och Blomman ser på sig själva. Det är subjektets föreställning av vem som är regelrätt utvecklingsstörd. Här visar sig spänningsfältet mellan konstruktionen, rollen utvecklingsstörd och personen som rollinnehavare. Den officiella bilden, den av en person som sedan födsel eller

tidig barndom har ett funktionshinder, är inte så lätt för individen att anamma. Spänningen gäller mellan vad samhället definierar som utvecklingsstörning och hur de båda intervjuade ser på sig själva. Triptykens andra bild rör kunskap om utvecklingsstörning. Här lyfter Elin och Blomman fram vad de anser gäller detta vetande, vem som kan uttala sig med auktoritet och var kunskapen finns. I denna andra bild kan man avläsa uppfattningarna om var Elin och Blomman iakttar gränserna för vad som får uttalas om utvecklingsstörning och inte. Den sista av triptykens bilder handlar om Elins och Blommans aspekter på adekvat makt, vilken berör enskilda personer och hela kategorin utvecklingsstörda. Här lyfts professionellas maktutövande fram. Det handlar om skolpersonalen men också arbetsplatsernas personal, arbetsledarna på Elins och Blommans arbetsplatser. På dessa arbetsplatser cirkulerar makten och där utförs också maktens handlingar. Även på vägen till och från arbetsplatsen utförs, i förmodat skydd för omvärldens insyn, sådana mäktiga handlingar.

8.1 Bilden av den regelrätt utvecklingsstörda

Bilden visar hur Elin och Blomman ser på sig själva, som i första hand medlem i en familj och f.d. elev i särskolan och gymnasiesärskolan, men även som arbetstagare på sina respektive arbetsplatser. De båda intervjupersonerna berättar om sina egna personligheter, sina möjligheter och begränsningar, både för närvarande och inför framtiden. De berättar om särskolans personkrets och hur de uppfattar dem som tillhör kategorin. Det handlar om vad utvecklingsstörning medför för art och grad av problem, vad som är det problematiska i livet som utvecklingsstörd. Vidare handlar det om delaktighet och utanförskap på olika nivåer. Bilden handlar slutligen också om villkoren för att leva med utvecklingsstörning utifrån upplevelser av att kunna och inte kunna styra det egna livet.

8.1.1 Personer med utvecklingsstörning ser på sig själva

Elins egen livsberättelse börjar med att hon nämner sitt närmaste sammanhang, familjen, med vilken hon bor. Hon fortsätter att berätta om sina anhöriga och sitt hem, men inte särskilt mycket om sig själv som person. Jag ville veta mer och nöjde mig inte med detta. Medveten om det forskningsetiska ansvaret att låta Elin sätta sina egna gränser för vad hon ville lämna ut, såg jag ändå möjligheter för oss båda att komma vidare. Vi gjorde ytterligare ett försök:

Elisabet: Vem är Du?

Elin: Elin Ek⁴⁵. (3).

Elisabet: Och vem är Elin Ek?

Elin: (8) Svårt att säga. Jag gick på Carlbecks skolan. Med Emma. Och Johanna och Kristian. Och Darin. Och vilka var dom andra? (4)

⁴⁵ Jag vill påminna om, att alla namn som nämnts under intervjuerna är utbytta till fingerade namn.

Elin har svårt för att säga vem hon själv är, men sätter genast in sig själv i ett socialt sammanhang, närmare bestämt där hon för några år sedan befann sig i en särskoleklass. Blomman börjar däremot genast att berätta om sig själv som person, enligt den egna tidslinjens allra första början:

Om mig själv, ja. Det börjar som, ja. Året, det började 19XX, när jag blev till. Och när jag blev till, så hade jag två saker, som jag hade inne i min kropp när jag blev till. Jag hade Downs syndrom och funktionshinder – hade jag. Men det var *inget* fel på *mig* bara för det. Det är det *inte*. (Blomman)

Blomman fortsätter att berätta utförligt om sin familj och nämner även relationer till några släktingar. Han berättar, att han var ett ganska busigt barn, som hittade på hyss. Under de första levnadsåren flyttade familjen. De har flyttat ytterligare en gång, innan de slog sig ner i sin nuvarande bostadsort. Flyttningarna relaterar han till föräldrarnas arbete och rådande arbetsmarknad. Blomman nämner i sammanhanget också att han har flyttat mellan olika korttidsboenden för barn. Som vuxen fick han flytta till ”vuxenkortids”. Korttidsboendet och sitt eget hem knyter han därmed ihop på ett för honom helt naturligt sätt. Han uppfattar sig som tillhörig båda.

Blommans skoltid börjar i träningsskolans första klass och det är när han fyllde sju. Denna skoltid sammanfattar han som ”mycket trevlig”. Han trivdes bäst i skolan innan han började gymnasiet, eftersom ”man fick göra mer saker då” (Blomman). Elin började på Carlbecks skolan, tydligen i en grundsärskoleklass.

Där trivdes jag. Det var kul. Det har jag också minnen från. Albin träffade jag där. Och vem var det? Benjamin! Christoffer och David. Vem var det mer? Kommer inte ihåg. Jag kommer inte ihåg vad vi gjorde. (Elin)

Inte bara i sitt familjesammanhang utan även i skolsammanhanget lyfter Elin fram sig själv i relation till de andra omkring henne. När Elin tänker efter, så minns hon en hel del från skoltiden. Det verkar vara goda minnen, som hon väljer att plocka fram från en tid långt tillbaka. Hon minns sig själv i en gemenskap bland kamrater, vilka hon saknar.

Det var så längesedan. Bild, det var kul att måla och sånt. Det gör jag ju inte så mycket hemma, men jag skulle vilja göra det. Kanske att jag ska göra det. På helgerna går ju. --- *Allt* var nästan roligt, tyckte jag. Alltihop --- Alla rasterna var roliga! ... När man fick göra vad man *ville* och så. Det var skoj. --- När man gick med kompisar. Det var kul! --- Det var bra kompisar där. Jag trivdes där --- Kompisarna, dom saknar man. (Elin)

Men det var inte alltid en idyllisk gemenskap. Elin minns en bråkig klasskamrat, som, enligt Elin, var störig under lektionerna.

Elisabet: Vad gjorde Du när Du ville ha det på ett annat sätt?

Elin: Då sa jag till honom, men han lyssnade inte då.
Elisabet: Vad gjorde Du då?
Elin: Sa till honom ännu mer. Han var bråkig vid mig. Nöp mig. Tycker man inte om.

Elin flyttade till en annan särskoleenhet under några skolår. Både Elin och Blomman har sedan gått på gymnasieskolor, som har nationella och individuella program samt gymnasiesärskola. Elin berättar något om kontakter med övriga programs gymnasieelever. Samverkan med övriga verkar inte ha varit så omfattande. Kontakter togs i viss mån i matsalen under skollunchen. Vidare tittade alla på Lucia gemensamt. Det minns Elin som något kul, nu när hon tänker på det. Men för övrigt uppfattar inte Elin att gymnasiesärskolans elever var vare sig integrerade eller inkluderade, enligt vad jag kan förstå.

Blomman berättar om att han som alla andra har tagit studenten. Det var enligt honom en jätterolig upplevelse att fira denna examen:

Studenten är ett slags examen för dom som slutar skolan... det är studenterna som sjunger sin studentsång och alla andra gör det. Och det är en jättestor fest och det är jättemånga människor som kommer dit... *Alla* tar studenten... Så var det! Jag fick vinglas och sådana grejor. (Blomman)

Elin säger, att hon gått på gymnasiet, men preciserar sig inte mera.

Det var roligt! – – – Dom var snälla vid mig. Sen tog jag studenten där. (Elin)

Dom var snälla vid henne. Elin har tydligen något att jämföra med. Under årens lopp har hon samlat på sig även motsatta erfarenheter, att bli illa behandlad. Skillnaden känner hon tydligen till.

Både Elin och Blomman har alltså gått hela sin skoltid i en särskild skolform. Särskolan finns för dem som behöver hjälp, enligt Elin. Hon ser då hela denna skara barn och ungdomar i särskolan som en hjälpbehövande grupp. Det är bra att denna skola finns, enligt Elin. Både träningsskola och grundsärskola ska finnas

... när de behöver hjälp och så. Det behövs ju! Man kan inte *lämna* dem. Så det behövs. (Elin)

Elin berättar vidare, att hon numera jobbar:

Och åker taxi in varje dag till Amaranten⁴⁶. Och plastar frallor på Brigaden och är med Biggan där. Och vi lägger varor i maskinen och sånt. – – – Lägga godis och sånt i maskinen. Och dammsuga

⁴⁶ Elin nämner namnet på en av sina arbetsplatser.

och sånt. Vad gör jag mer? – – – Jag har ju yrke på Brigaden, när jag jobbar och plastar frallor och lägger dem i automaten, i maskinen. (Elin)

Det visar sig att Elin arbetar på olika ställen under veckans dagar. Hon nämner tre olika caféer och Dagliljan, något som jag förstår vara ett dagcenter. På caféerna består hennes arbetsuppgifter i att bl.a. baka, servera och städa. Till fots eller med taxis hjälp tar hon sig mellan arbetsplatserna, som kan vara två under en och samma dag. På frågan om hon trivs, svarar hon:

Ja, jag trivs mycket. Men inte uppe på Dagliljan – – – Nilla tyckte jag inte om. När hon gick och drog i mig. I armarna. (Elin)

Både Elin och Blomman trivs bra på sina nuvarande arbetsplatser. Blomman har bytt arbetsplats, till ett slags Daglig verksamhet, drivet som företag, berättar han. Han tyckte det var trevligt på den gamla arbetsplatsen, men han hade ingenting att göra där. Detta var enligt honom skälet till, att han fick byta arbetsplats. Blomman berättar, att han trivs med sina nuvarande jobbkompisar och sina arbetsledare, ”bossarna”, som han uttrycker det. De sistnämnda verkar vara i omsättning. Blomman säger upprepade gånger att det är jättebra på hans jobb.

Elin ser sig som en på flera områden kompetent person. När det är svårt får man kalla på hjälp och det fungerar, menar Elin. ”Klockan” är svårt ibland. Men, som Elin uttrycker det, ”Vi har lärt mig lite nu.” Hon är bra på att läsa av sitt armbandsur, säger hon. Hon berättar, att hon har en egen almanacka på väggen därhemma. De noteringar hon fört där memorerar hon sedan. Hon exemplifierar med att berätta vem hon ska träffa i morgon, plats och klockslag för mötet. Sådant håller hon, enligt egen uppgift, helt enkelt reda på. Hon bokar och avbokar taxi själv, säger hon. Minnen från skoltiden bekräftar också, att hon ser sig som kompetent på vissa områden och har svårigheter med annat:

Matte var jag bra på! – – – Det gick ju som en dans! Ja, allt. (1)
Gjorde ut en hel mattebok (0.5) på ett kick. – – – Musik. Det var jag duktig på. Jag sjunger ju så bra. (Elin)

Engelska har Elin läst i skolan och numera konfronteras hon med engelska bl.a. på TV. Hon lär sig med hjälp av den svenska textremsan, men dess tempo är ibland lite för högt för henne:

Jag lär mig lite engelska, men det är svårt, lite... jag läser lite nätt (0.5) eller sakta. För jag hinner inte ibland. Det går för fort ibland. (Elin)

Blomman är påtagligt intresserad av språk. Han skulle gärna vilja lära sig spanska, turkiska och de andra språken, säger han. Han anger ett skäl, nämligen att han vill kunna prata med dem som är turkiska. Han bara vill det, han önskar sig det, låter han mig veta.

Medveten är Elin om sin städkompetens, hur bra och uthållig hon är när det gäller städning:

Jag fixar ju att städa och sånt själv. Det är jag kanon på. Hela huset. Men inte mina syskons rum städar jag, för det gör dom själv.
(Elin)

Denna kompetens nämner hon igen, då hon berättar om framtiden med Erik, sin pojkvän.

När vi får en lägenhet och så... Jag tror att vi kommer att klara det mesta själv. Jag är ju så bra i hemmet och så. Klarar allting nästan.
(Elin)

Elin och Erik har varit ihop i fem år och hon berättar om hur bra hon mår tillsammans med honom:

Och den stora drömmen är Erik. Det är kul! --- När jag mår riktigt bra, det är när Erik kommer. Och när vi träffas och så. Då mår jag bra. --- ... nu har han lovat att han ska hålla sig till mig hela livet. Och det får jag hoppas. (Elin)

De har tänkt att förlova sig, men det är för dyrt att köpa förlovningsringar:

Vi sa, att vi struntar i det. Men kanske flyttar ihop. Men inte just *nu*. Jag vill bo *hemma* ett tag till... Han bor i Ekstad, på eget boende där. Så han sköter allt själv. Så har han personal med. --- För vi träffades på Ekliden, för första gången där... så frågade jag: Vill Du bli ihop med mig? Så svarade han ja. Direkt. Så han flög på mig nästan. --- Ja, vi ska inte ha barn! Det vill inte jag. Jag vill ha katt i stället. Bara en katt. Och fiskar. --- Nej, det... (att ha barn⁴⁷)... är för mycket krabb. Dom skriker så mycket. --- Det är för krabbigt! --- Det är inte *min* favorit! --- Han vill inte *heller*. Han säger nej. Vi har bestämt det. En katt och fisk går bra. På landet i så fall. Men inga barn. Men fiskar och katt vill vi ha. --- Han har sagt nej. Och jag har sagt nej. (Elin)

Blomman funderar också över framtiden, men han är inte ihop med någon partner. Han ser sig fortfarande som en i familjens syskonskara. Så småningom kommer han att få göra samma ställningstagande till flyttning hemifrån, som äldre syskon gjort:

Om några år ska vi flytta igen. Men då vet jag inte om jag själv ska flytta hemifrån eller nå't annat, som mina syskon gjorde. (Blomman)

När barn blir äldre, så måste de flytta hemifrån, hävdar Blomman, för att skaffa barn och hustru. Han själv kommer inte att skaffa barn och hustru, säger han. Skälet är ett enda:

⁴⁷ Mitt tillägg.

Jag har ingen känsel för sånt... min känsel, det är att vara helt fri... Fri för att hångla, fri för att kyssas, med tung-mot-tungmetoden, och ligga med varandra. (Blomman)

När Blomman talar om ungdomars flyttning från sitt barndomshem ser han ett allmänt hjälpbehov. Han talar om behovet av handfast hjälp och goda råd:

Man måste få hjälp att flytta hemifrån. Det *måste* man. Vilka möbler, tapeter och sånt man ska ha. (Blomman)

Blomman kommer att flytta hemifrån, säger han, men han utvecklar inga idéer om vart han vill eller ska flytta. Det enda han nämner gäller ålderdomen, som han också återkommer till vid ett annat intervjutillfälle:

Det som jag vill bo? Ja, blir jag t.ex. 70 eller 80 år som farmor eller farfar, då *måste* jag nog bo på ett ålderdomshem. – – – Jag kommer att bli pensionär. (Blomman)

Eftersom jag likväl önskar ta del av hans eventuella planer närmare i tiden, så formulerar jag mig kring drömmen:

Men vad är drömmen? Om till exempel tio år? (Elisabet)

Blomman missuppfattar mig och tror, att jag menar flyttning hemifrån när man är tio år, något som han direkt opponerar sig mot:

Man skall *inte* flytta hemifrån när man är under tio! (Blomman)

Missförståndet reder vi ut och Blomman berättar om sina drömmar: i sin fantasi-värld vill han flytta till ett vackert slott. Visserligen kommer det inte att bli så, säger han, men det kommer att bli något så småningom, säger han med tillförsikt i rösten. Rent allmänt ser han framtiden an med tillförsikt:

Jag tror, att det blir ganska roligt. – – – Ja, det är spännande. Det är jag nyfiken på. (Blomman)

Elin och Blomman berättar mera om hur de ser på sig själva, sina känslor och sin personlighet. När Blomman behöver komma i balans efter en känslostorm, så har han hittat en fungerande strategi, som han ofta brukar:

Genom att lyssna på musik. Då lugnade jag ner mig och tröstade mig själv en liten stund... Det är bara det att musiken gör att jag lätt kan slappna av, koppla av. Så att jag mår bra. (Blomman)

Musik gör att Blomman mår bra. Dessutom ska det hända saker för att han ska må bra, säger han. Det måste det göra, för annars har han ingenting att göra, tilllägger han. Blomman har en egenhet, som han inte kan ändra på, enligt honom själv. Av sammanhanget i berättelsen att döma, har beteendet att göra med upplevd sysslolöshet. Han är enligt sin egen utsago klåfingrig och måste pilla på allt:

Jag är klåfingrig och måste pilla på allt... Jag pillar sönder sockar, t-shirt och kalsonger. Och tröjor med... Jag både pillar och drar. Det går inte att ändra på. Det är där... Det går inte. Det är mitt eget. (Blomman)

Elin initierar ett berättande om rädsla och jag ställer sedan några frågor till henne.

Elin: Skräckfilmer tycker jag inte om att titta på. Då blir jag rädd... Som min storasyster, hon tittar ju på vad som helst. Men jag *kan* inte det. Då får jag världens mardrömmar.

Elisabet: Tror Du *hon* blir rädd?

Elin: Hon är ju så *gammal*, så hon tål ju allt sånt där. Men inte jag!

Elisabet: Handlar det om ålder? Att man tål mer när man blir äldre?

Elin: Det tror jag. För jag tål inte vad som (1). Blod och sånt. Då blir jag *helt* (1). Skelett och sånt tål jag inte heller. Och våld och sånt tål jag inte *heller*.

Elin relaterar rädsla till ålder. Den som är äldre tål i högre grad att konfronteras med företeelser, som framkallar rädsla. Elin utvecklar sitt tänkande kring våld mellan människor utifrån en episod hon hört och sett på nyheterna:

Som den åttaåringen som blev dödad. Vad hemskt! Och *läraren* med! Läraren skulle ju hjälpa pojken och så blev han nedstucken med, med kniv... Det ska inte *vara* så! Om man kunde göra något åt det där! Att dom inte gör så. Springer och (0.5) dödar folk. Det *får* man inte! ... Dom får ju fängelse för det, om dom gör så. Dom åker ju dit om dom gör så. Om dom skulle ge sig på *mig*, så åker dom ju dit. Eller vem som helst... Dom tittar nog för mycket på våld och filmer och sånt och spel. Sen går det ut på det sen, tror *jag*. ---Tål inte se sånt. Då går jag ifrån TV:n. (Elin)

Elin uppfattar ett obegripligt och olagligt våld i samhället, våld som hon förmodar inspirerats av för mycket videovåld och spel med våldsinslag. Själv sätter hon gränser och söker sig bort från sådant våld, som gör henne rädd. Hon hade gärna velat uträtta något för att minska våldet i samhället, men hon vet inte vad det skulle kunna vara.

Elin berättar hur hon och några kompisar varit hemma hos kompisens Felipe. Då var där en annan av hennes kompisar, Gunilla, som gav Elin en känsla av utanförskap:

Då var vi hemma hos honom och då var där en som heter Gunilla med. Då *hälsade* hon inte på mig. Då kände jag mig utanför. Inte ens ett hej sa hon... Hon vände ansiktet *bort* från mig. --- Jag

känner henne jätteväl. (1.5) Konstigt! Hon brydde sig om de andra men inte mig. (Elin)

Elin har ingen förklaring till varför Gunilla gjorde så. Men Elin hittade ett sätt att förhålla sig, även om upplevt utanförskap fortfarande var ett faktum.

Men då *brydde* inte jag mig. Då pratade jag med dom andra i stället. Så gör *jag*. Det är bra att göra så med. (Elin)

Men utanförskapet på individnivå smittade av sig till den lilla gruppens nivå. Elin konstaterar, att hon trots sina försök att bli delaktig likväl misslyckades. Hon säger, att hon försökte komma in i gänget.

Men det gick inte... (Det kändes⁴⁸)... svårt. Men jag tar nya friska tag! (Elin)

Inställningen till denna motgång verkar vara optimistens. Det gäller att inte ge upp. Elin verkar ha ett litet men pålitligt personligt nätverk, som stöder henne i komplicerade situationer. Hon förlitar sig på både sin kontaktperson, Hanna, och sin mamma:

Jag har ju Hanna om jag har det besvärligt. Kan ju prata med *henne* om allting. Reda upp det med. Då går jag till henne. Sen, om jag har det jobbigt hemma, går jag till min mamma. (Elin)

Elins personliga nätverk verkar täcka hennes behov av att avlastas, när det är problematiskt i den privata sfären eller i samhälleliga vardagskontakter.

8.1.2 Utvecklingsstörning enligt inifrånperspektivets vetande

Både Elin och Blomman använder begreppet utvecklingsstörning, Blomman mera ostört än Elin. Utvecklingsstörning märks, enligt Elin, och det är negativt att det syns. Elin kopplar ihop utvecklingsstörning med sjukdom. När hon pratar om sig själv talar hon snarare om sjukdom:

Det syns väl på kroppen kanske. Det tror jag. Men min mamma säger, att min sjukdom syns inte på mig. Det säger ingen till mig. Det är bra! (Elin)

Elin vet om detta, som hon benämner sin sjukdom, men hon vill inte att andra ska iaktta den eller veta om den. Det är bra att den inte syns på henne, hävdar hon. Blomman använder inte begreppet sjukdom när han talar om sig själv, däremot om andra, vilket Elin också gör. Båda intervjuade ser en hel del problem förbundna med företeelsen utvecklingsstörning. Den innebär en avvikelse, som orsakar bekymmer. Under skoltiden kunde jämnåriga på hemorten göra livet surt för Elin. Elin avstår därför ofta från att där vistas utomhus, eftersom ungdomar och jämnåriga utan utvecklingsstörning retar henne. På sista tiden har detta

⁴⁸ Mitt tillägg.

visserligen avtagit, men det hindrar henne ändå från att trivas ute på allmänna platser på hemorten, hävdar hon.

Dom säger CP-barn och så också ibland. Det är inte br(a)⁴⁹... Jag trivs bättre *hemma*. Har det lugnt och skönt. (Elin)

Blomman har också erfarenheter av att bli illa bemött. Han säger, att det var många år sedan och han vill inte berätta om det. Dessa upplevelser och erfarenheter behåller Blomman för sig själv.

När berättelsen rör den egna utvecklingsstörningen, det egna funktionshindret eller, som främst Elin uttrycker det, sjukdomen, jämför sig både Elin och Blomman spontant med andra. Blomman berättar, att han funderar över vad de andra på hans arbetsplats har för funktionshinder. Två av dem har inbördes ”samma sjukdom”, som han säger. Det som skiljer dessa båda två åt är, att den ena kan gå. En av dem blir arg över sådant som inte går att ändra på, analyserar Blomman. En arbetskamrat på jobbet blev arg på en kaffetermos, som fungerade på ett oväntat sätt. En f.d. skolkamrat skildras utifrån sitt avvikande beteende:

Jag tycket att hon är jobbig, men hon är trevlig ändå, fast hon är lite tjatig och högljudd. Och så kan hon bråka också. (Blomman)

Även Elin jämför sig med andra i sin omgivning, t.ex. de som är rullstolsburna:

Ja. Som Isabella. Och Johan. Och Karl kanske. Lina. Sådana som inte kan röra sig. Det är hemskt. Jag har ju en sjukdom med. (Elin)

Jag borrar lite i Elins uppfattning, undrar om hon uppfattar att livet kan vara tungt och svårt:

Så *tänker* jag inte! Jag är ju en *frisk* människa. Och mår bra. Sedan är jag ju inte gammal... Och dom som inte finns, dem tänker jag på. (Elin)

Elin lyfter motsägelsefullt fram den egna hälsan och det egna välbefinnandet, som hon alltså konstaterar, trots att hon säger sig ha en sjukdom. Hon ställer sitt eget välbefinnande i motsats till sjukdom, ålderdom och död. Av allt att döma upplever Elin inte, att livet är så hårt, tungt eller svårt. Hon har fokus på sin egen relativa och subjektivt uppfattade hälsa.

Blomman diskuterar även begreppet funktionshinder och nämner exemplet pälsallergi. Han funderar också kring för- och nackdelar med funktionshinder. Bland fördelarna nämner han, att det träningskrav, som funktionshindret medför är en fördel. Förmodligen menar han den träning, som en person med allergi oundvikligen utsätter sig för:

⁴⁹ Mitt tillägg.

Bra med funktionshinder, det är att man tränar upp kroppen. Lite granna varje dag, för att bli bättre och bättre... man tar medicin för det. (Blomman)

Å andra sidan är funktionshinder negativt, eftersom det är mycket besvärligt, i synnerhet om man inte kommunicerar erfarenheterna av den individuella bördan:

Det som *inte* är bra med funktionshinder, det är att man har det *mycket* besvärligt. Ja, man har det mycket besvärligt. Och det har man för sig själv. Och inte berättar för dom andra, och det är tråkigt. Det är det som inte är bra. (Blomman)

Blomman berättar om ett medvetet och avvikande drag hos sig själv. Ibland föredrar han icke åldersadekvata sysselsättningar. Han tycker fortfarande om barnvisorna, som han sjöng under de tidiga skolåren. Det visar sig, att Blomman gillar musik, både som uttrycksmedel och kommunikationsform. Han förklarar vid upprepade tillfällen att rytm gör honom tillfreds. Det kändes bra, när han exempelvis deltog i rytmiska moment under skoltidens gymnastiklektioner. Han gillar att gunga, också ett slags rytm, säger han. Han sätter sig gärna på en gunga och kan med mogen självsäkerhet säga:

Gunga gör jag fortfarande, fast jag är vuxen. (Blomman)

Samtidigt är han medveten om att beteendet är kontroversiellt:

Nej, det är bara personalen här som tycker att det är konstigt. Även mina föräldrar tycker att det är konstigt. Då tänker jag: ja, de tycker att jag är tramsig bara för att jag håller på att gunga. Och jag tänker själv på, att de borde tänka sig för. För att jag gillar någon detalj. (Blomman)

Jag ställer en följdfråga:

Elisabet: Hur skulle de tänka i stället om Ditt gungande?

Blomman: Att jag inte ska gunga så högt. Att jag borde gunga lagom.

Blomman skulle vilja vara fri att få bestämma om sitt gungande i den meningen, att det borde vara tillåtet och sanktionerat av omvärlden. Han avstår gärna från omgivningens ifrågasättande av detta hans gungande. Däremot tar han gärna emot ett varningens ord om riskerna med ett alltför dristigt gungande. Vid ett tillfälle talar han om sitt eget funktionshinder på ett särskilt sätt. Jag uppfattar, att han stillsamt, insiktsfullt och med sorg säger:

Jag har sett många saker som är svårt att lära sig. T.ex. hur det är att leva med det liv som man har besvärligt med. — — Ja, det är ju svårt att lära sig att t.ex. förstå. (Blomman)

Blomman relaterar till ett pågående kunskapsökande, som handlar om erfarenheter av och konfrontationer med svårigheter. Erfarenheten talar. Han är

mitt uppe i ett livslångt kunskapssökande, hur det är att leva med sina egna möjligheter och begränsningar. Om detta lärande har han en insikt:

Men man lär sig hela livet, även om det tar tid. (Blomman)

Det är ett meningsfullt om än mödosamt kunskapssökande, som tar en livstid.

8.1.3 Möjligheter att styra det egna livet

Blomman berättar om en arbetskamrat, som försökte bestämma över honom. Men det är inte rätt och heller inte möjligt, anser Blomman.

För jag kan inte styra hans liv. Och det kan han heller inte göra, samma sak för mig. (Blomman)

Arbetskamrater kan inte styra över varandras liv, hävdar Blomman. Men det finns andra, som styr. Personal och föräldrarna kan styra över Blommans liv, säger han lugnt. De styr, men det gör han själv också, fortsätter han. Han väljer t.ex. vad han ska göra på sin fritid, exempelvis att gå och sporta. Tre styr alltså tillsammans Blommans liv: han själv, föräldrar och personal. Blomman visar medvetenhet och självförtroende men hävdar svårigheter att säga dels vad han känner, dels vad han tycker:

Det har jag ganska svårt för. Jag kan inte säga vad jag känner. Det kan jag inte. Jag har svårt för det – – När det händer saker, så måste man vänja sig och bita ihop för att klara av det. (Blomman)

Blommans erfarenheter av att kommunicera sina önskningar skiftar. Han vet, att tja inte leder någonstans. Då får man inte vad man önskar. Om han kommer med ett förslag, så kan det hända, att hans vilja blir hörd. Ett underfundigt, ja, roande exempel vittnar om erfarenhet av både maktlöshet och delaktighet i beslut samt relationen till personalen. Bakgrunden är hans förkärlek för att bada. Han har vid andra tillfällen berättat, att han älskar att bada, för då känns kroppen lätt. I slutet av oktober, långt innan nästa sommar och badsäsong, berättar han:

Ja, om jag bestämmer, t.ex. som ett förslag: Ska vi åka och bada? Då säger dom: ”Javisst! När det blir sommar nästa gång!” Då bestämmer vi det. (Blomman)

Han önskar att kunde påverka och styra saker, som han vet ligger utanför det möjligas gräns. Han vill exempelvis ha tillbaka personal, som slutat men som han saknar mycket.

Jag skulle vilja att Malin skulle jobba kvar hos oss. Och aldrig skiljas från oss... Man kan inte bestämma över allt. Det kan man inte. Det måste helvuxna ta hand om. Det är ändå deras lag. (Blomman)

Här ställer sig Blomman utanför de beslutandes skara, de ”helvuxna”, som har lagen att gå efter. En alternativ tolkning säger, att de helvuxnas beslut är

Blommans lag. Blomman själv är tydligen inte delaktig i helvuxensamhället, men det handlar om en ordning som han verkar acceptera. Utanförskapet blir ibland påtagligt och befästes av hans egen handling. En av Blommans strategier, när han inte förmår kommunicera vad han känner och vill, är nämligen att bokstavligen gå sin väg. Hans andra strategi är att försöka lösa sina problem med personalens hjälp, vilket han tycker är jättebra. Elin kommunicerar på ett tydligare sätt sina önskningar, men det är inte alltid att omgivningen tar notis. Hon berättar om detta i relation till några arbetsledare på jobbet, Nilla and Olga.

Elin: Nilla tyckte jag inte om. När hon gick och drog i mig. I armarna.

Elisabet: Hur gjorde Du då?

Elin: Sa till henne, men hon lyssnade ju inte. (3) Då tog jag det med Olga, men då lyssnade inte Olga. Då försvarade Olga Nilla i stället. Och struntade i mig.

Elin har också olika strategier. Ibland går hon sin väg, precis som Blomman kan göra. Det känns lättare då, hävdar hon. Ytterligare en medveten och liknande strategi för att styra eller åtminstone manövrera är att stänga öronen:

Jag lyssnade inte på dem. (Elin)

I stället för att kommunicera på detta sätt, så kan hon välja att vara tydligare:

Jag spände ögonen i henne. Redigt. Jag stirrade på dem. Intensivt!
--- Visar min arga blick. (Elin)

Om hon anser att något är helt fel, så har hon också en tydlig strategi:

Då säger jag ifrån redigt. Redigt. Ilsket... Det fungerar om man säger ifrån. På direkten. Men (1) om man inte säger ifrån, så löser man inga problem. (Elin)

På frågan om var hon har lärt sig detta, svarar Elin direkt: "Av mig själv." Elin uttalar, att hon blivit ledsen och besviken på både Nilla och Olga. Men genom att handla på det sätt som Elin lärt av sina tidigare erfarenheter, så gör hon sina arbetsledare uppmärksamma på det gemensamma problemet. Och i nämnda fall, då Olga burit hand på Elin, kom en lösning:

Sen ... sa hon förlåt. Och då blev vi goda vänner igen --- Jag säger hej ibland till henne. Och ringer henne ibland. Pratar lite.
(Elin)

Genom att kunna analysera problemet, använda inlärd strategier, rikta sig mot rätt person, kommunicera funktionellt och inte ge upp, så visar Elin både sin egen vilja och sin problemlösningsförmåga. Men problemlösning går inte alltid på räls:

Ibland går det och ibland går det inte...Vissa dagar går det inte.
(Elin)

Relationen till Nilla visar sig komplicerad. Hon har slutat på den arbetsplats där Nilla är arbetsledare, men de träffas emellanåt ändå. Möjligen har Elins flyttning ett samband med att hon kommunicerat att hon inte trivdes. En omplacering kan ha gjorts utifrån Elins behov av att få arbeta i en god arbetsmiljö. Då har hon kunnat påverka detta beslut. Elin anser, att hon får vara med och bestämma: ”Jo, ibland. Det får jag.” Hon uppfattar sig som delaktig i viktiga beslut som rör henne själv. Elin hävdar bestämt, att ingen på jobbet bestämmer över hennes huvud, så att det känns fel. Elin nämner vid namn den, som hon brukar gå till för att komma med förslag eller påverka arbetsförhållanden. Då går hon direkt och säger till, hävdar hon. Elin blir hörd och hon får hjälp, enligt egen utsago. Uppfattningen bör gälla generellt, eftersom hon även nämner om motsatta förhållanden.

Blomman uttalar sig inte på samma sätt om relationerna på jobbet eller om sin delaktighet i beslut. Det finns dem, som han ger förtroendet att ta de viktiga besluten, nämligen föräldrarna och personalen. Men därmed inte sagt att han själv ställer sig utanför sitt eget ansvar. Han uppehåller sig vid begreppet ansvar och påpekar, att man måste ta eget ansvar, både i stort, för sitt liv och för enskildheter, arbetsuppgifter på jobbet:

Man måste ta ansvar för sitt liv. För annars kommer det att hända obehagliga saker. – – –Det som jag håller på med [på jobbet], *det* är mitt ansvar. (Blomman)

Sammanfattningsvis framstår den första bilden, inifrånperspektivets subjektiva självbild av vad det innebär att leva med utvecklingsstörning, som sammansatt och präglad av motsägelser.

8.2 Bilden av gällande kunskap om utvecklingsstörning

Triptykens andra bild rör den kunskap, som knyts till utvecklingsstörning som kategori. I enlighet med Foucault handlar det om sådant vetande, som s.a.s. sätter agendan och råder över annat vetande. Här visar det sig vem Elin anser ha auktoritet att uttala sig om och bedöma utvecklingsstörning, hennes identifiering av sanningsregimer. Diskussionen gäller också kunskap om hur samhälle och individ särskilt relateras till olikheter och till utvecklingsstörning i synnerhet. Vetandet gäller därefter gängse språkbruk och bemötande. Elin och Blomman ringar in vad som är tillåtet respektive inte tillåtet att säga om och till personer med utvecklingsstörning, var gränserna går för kränkande ord och handlingar. De uttalar sig om diskursens ordning och gränser.

8.2.1 Mandat att uttala sig om utvecklingsstörning

Elin berättar om sin hjärnskada och pekar på sitt bakhuvud. Det går inte att göra något åt, sammanfattar hon. Hon tänker inte så mycket på det, eftersom hon mår bra och, som hon säger, lever sitt liv bra. Både Elin och Blomman vet, att deras

respektive funktionshinder fanns med från början, från födseln, som Elin uttrycker det. På min fråga hur Elin fick veta detta om sin skada, svarar hon:

Jag tror vi var på något lasarett. Läkaren sa det. Det var väl från födseln, tror jag. Det kom... (när jag)⁵⁰... föddes. (Elin)

Det är läkarkåren som har mandat att diagnostisera och uttala sig om vad som uppstod i samband med födseln. Barnet och föräldern, eller båda föräldrarna, fick någon gång därefter ett besked och den kunskapen gäller för Elin. Det tar hon fasta på. Hon kan inte riktigt detaljbeskriva vad hennes hjärnskada handlar om, men hon omnämner det som sin sjukdom. Läkaren har kunskapsövertaget och har fått hennes vetandemandat. Mot andra, som uttalar sig om hennes utvecklingsstörning, gör hon däremot motstånd. I sammanhanget nämner Elin det för längesedan adekvata och gångbara begreppet idiot, som andra har kallat henne. De

... säger kanske: idiot. Det är fult att säga. Man kan ju... det är svårt...Stick, idiot! Det låter ännu värre! Tycker jag inte om att höra! ... Det är ett svärord tror jag. – – – Dom har så mycket att säga, men sedan (1) kanske dom ångrar sig, det dom sagt. Så hittar dom på nya ord. (Elin)

Elin antyder ett förlopp. Det är utomstående som kommer med invektiv, i detta fall idiot. Något gör att de kanske ångrar vad de sagt. Men så återkommer de kontinuerligt med nya invektiv. Elin accepterar inte att andra uttalar sig nedsättande. Språkbruket är förkastligt och svärord i hennes öron. Elin har blivit retad under sin uppväxt, men det har avtagit sedan hon och hennes jämnåriga har blivit vuxna. Vuxna retas någon gång ibland, men de skärper till sig, säger hon. De låter bli, för de är inga småbarn längre, förklarar hon.

Blomman reflekterar över en allmänt gällande kunskap om utvecklingsstörning, som grundar sig i en iakttagbar olikhet individer emellan. Enligt Blomman märks det i skolan att man är utvecklingsstörd. Även utanför skolan märks det vem som är utvecklingsstörd, hävdar han. Det har alltid varit så, och det kommer alltid att vara så, säger Blomman. Han reder vidare ut:

Jo, för, som jag sa tidigare, att vi alla människor är olika. En del är utvecklingsstörda och en del inte... ja, så är det alltid. Det hänger ihop med livet. (Blomman)

Detta innebär, att människors liv i ett samhälle medför att deras olikheter uppdragas. Obundet av tid iakttas sådana olikheter. En bland många olikheter handlar om utvecklingsstörning. I samhällsinstitutionen skolan märks olikheten utvecklingsstörning. Utanför skolan, alltså på andra platser eller inom andra samhällsinstitutioner märks det också vem som är utvecklingsstörd. Detta är den kunskap om utvecklingsstörning som, enligt Blomman, gäller. På intersubjektiv

⁵⁰ Mitt tillägg.

nivå är bemötandet betydelsefullt, kan jag förstå. Blomman uttrycker från sitt inifrånperspektiv vad som gäller för gott bemötande. Han har erfarenhetsbaserad kunskap om hur en person med Downs syndrom vill bli bemött:

Jag måste vara snäll mot den personen, för att hjälpa personen som har det svårt. Men de som klarar sig själva behöver bara ha någon i närheten som stöd, för att få hjälp. (Blomman)

Enligt Blomman hjälper bäst ett ”snällt” bemötande. Personen har eller kan ha det svårt och då gäller ett sådant bemötande. Blomman ger uttryck för vad adekvat hjälp kan vara: att ha tillgång till någon lyhörd och beredvillig i närheten, för att ge det stöd som personen själv efterfrågar.

8.2.2 Diskursens gränser

Inom diskursens gränser återfinns det som får sägas om utvecklingsstörning. Uttryckssätt, tankegångar och uppfattningar som uttalas utan laddning och som verkar oproblematiska befinner sig mitt i diskursens ordning. Allt det som förkastas befinner sig i utkanterna. Elin och Blomman orienterar sig på detta diskursens fält. De beskriver vad de ser i mitten, det oproblematiska, och vad de placerar vid och utanför gränsen för vad som är accepterat.

Både Elin och Blomman är medvetna om att de själva räknas till de utvecklingsstördas skara. Däremot visar de en viss kritisk inställning till själva uttrycket utvecklingsstörd, genom att återkommande använda andra liktydiga begrepp, både om sin egen och om andras utvecklingsstörning. Elin använder ord som sjuk, sjukdom och handikapp. Blomman talar huvudsakligen om funktionshinder och Downs syndrom, men han använder också begreppet sjukdom. Alla dessa uttryck relaterar de till särskoleelever och sina arbetskamrater på arbetsplatser, som är tillrättalagda för personer med utvecklingsstörning. Blomman har en i denna studies inledning redan nämnd uppfattning om vad begreppet utvecklingsstörd står för, att störa andra. Hans intressanta tolkning ska jag så småningom relatera till den idéhistoriska och samhällseliga utvecklingen.

Det är enligt Elin fullt att säga idiot. Hon har själv blivit kallad idiot, men hon värderar språkbruket lågt och förkastar det. Hon vill inte heller bli kallad CP-barn, något som hon också har fått höra.

När Elin och Blomman talar om sina särskolekamrater från förr och om sina nuvarande arbetskamrater, så kan de uttrycka sig kritiskt till ett avvikande beteende. Blomman berättar, som nämnts, om en jobbig f.d. särskolkamrat:

Jag tycker att hon är jobbig... hon är lite tjatig och högljudd och så kan hon bråka också. (Blomman)

Ordvalet är balanserat men tydligt när han uttalar sig om beteendet. Han klargör, att det är ett interpersonellt problem och hans eget tyckande. När jag med utgångspunkt i ett reflektionsord initierar en fördjupad diskussion om

människors likhet och vill åt någon sorts minsta gemensamma nämnare, verkar Elin distansera sig från en sådan uppfattning.

Alla kan ju inte vara lika på jorden! (Elin)

Människors olikhet ligger henne närmare. Blomman finner ett annat uttryckssätt:

Det finns dom som är speciella. (Blomman)

I Blommans föreställningsvärld kan man för det första tala om att vara olik andra. Människor är olika. Men det verkar finnas ytterligare en nivå, de som är speciella. Så uttrycker han det som avviker från en normal variation av olikheter. Eller rättare sagt: han undviker att tala om avvikelsen, eftersom alla i princip är avvikande från någon annan, enligt honom. Men man kan vara speciell. Och då är avvikelsen ändå ett faktum. Här finns därför ett spänningsfält mellan hans egen uppfattning och vad han uppfattar av rådande diskurs.

Till kunskap om utvecklingsstörning hör frågorna om de fysiska kännetecken, som stöder diagnostisering av Downs syndrom. Blomman hävdar, att det är lätt att se, på kroppen, framhåller han. Med mig vid detta intervjutillfälle har jag en affisch från Moomsteatern, vilken visar separata fotobilder av ca 80 medverkande⁵¹. I teaterensemblen finns personer med och utan funktionshinder, med och utan utvecklingsstörning. Flera av skådespelarna visar, som jag ser det, traditionella tecken på Downs syndrom. Blomman får möjlighet att visa, vad han menar med, att det är lätt att se. Han pekar på de skådespelare, som han bedömer ha Downs syndrom. I de flesta fall är jag beredd att hålla med honom, även om ingen av oss har facit i hand. Blomman beskriver hur han kan se detta.

Blomman: Jag tycker man ser det på hjärnan.

Elisabet: Men Du kan väl inte se in i hjärnan?

Blomman: Nej, inte *in* i hjärnan, utan man kan se det för att (1), vilken hjärna man har. Hur liten eller stor hjärnan är... Alla har vi så. Liten hjärna, då brukar man säga, att hjärnan är lika liten som en valnöt. (Blomman skrattar.) Man tänker olika. Dinosaurier har små hjärnor som en valnöt. Och det har människor också.

Eftersom Blomman verkar göra samma bedömningar efter utseendet som jag skulle göra, så hade jag förväntat mig, att han skulle nämna välkända kroppsliga kännetecken. Men det gör han inte. Han uttrycker inte i väntade ord vad han bevisligen vet. I stället talar han om dinosauriers hjärnor och en liten hjärna hos den människa, som kategoriserats utvecklingsstörd. Det är ord och inga visor.

Enligt Blomman ingår i människors olikhet olika stora hjärnor. Blomman talar även om människors likhet. Alla människor har samma byggnad med tanke på skelett och blodådror, leder, tarmar och celler, ja, allt som finns i kroppen,

⁵¹ Affischen är inköpt vid en föreställning av *Speciells evangelium*, som gavs i Malmö 2003.

beskriver Blomman detaljrikt. Det handlar alltså om biologisk likhet. Samtidigt är alla olika, fastslår Blomman. Han skildrar hur människor utvecklats från aporna. Vi har varit apor i många, många år, säger han. Den biologiska likheten mellan apor och människor sätts in i ett evolutionssammanhang. Så fortsätter han att berätta om att människor kan utvecklas och anknyter till nutiden:

Ja, de kan ju bli sjuksköterska, läkare och sådant. Då utvecklas man ju. Ja, genom att det finns skolor, som de måste gå på. Och i de skolorna så finns det utbildning, för att utbilda sig. Ja, det är *då* man ser att man är utvecklingsstörd, att man stör dem som utvecklas. (Blomman)

Här berättar Blomman om en individuell kunskapsmässig utveckling, skild från en evolutionsmässig, som han också känner till. Den förstnämnda äger rum via de utbildningsvägar, som samhället erbjuder. Inom utbildning utkristalliseras vem som är utvecklingsstörd. Några stör alla de andra i deras utveckling, därav särskiljningen. Avvikelsen blir därmed förknippad med att störa, att hindra. Det kan vara en subjektiv upplevelse av att störa och hindra och/eller någon utomståendes bedömning, som Blomman tagit till sig. Han är förtrogen med en särskild skolform och begränsade vidareutbildningsvägar. I det evolutionssammanhang, som Blomman anknyter till, så får hans tolkning en alldeles speciell klangbotten. Ett dovt eko från föregående seklers ideologi ljuder. Genom sin särskilda tolkning av begreppet utvecklingsstörd, så sätter han begreppet på en idéhistorisk och samhällelig spets. Upplevelsen av att bli bortsorterad handlar om makt.

8.3 Bilden av adekvat makt

Triptykens tredje bild handlar om adekvat makt i enlighet med frågeställningarna i analysmodellens tredje triangel (Fig. 1, s. 125). Maktfrågorna gäller främst särskoletiden, som har präglat Elin och Blomman, om skeenden och upplevelser under fritiden och på Elins och Blommans nuvarande arbetsplatser.

Inledningsvis redovisas hur Elin och Blomman ser på särskolan, dess funktion, betydelse och dess elever. Jämförelse görs med den ”vanliga skolan”, som Elin säger. Vanlig normalitet ställs mot en ovanlig avvikelse. Den iakttagna gränsen har med maktfrågor att göra. Under första underrubriken redovisas hur Elin och Blomman själva formats och formas av den roll de har som utvecklingsstörda. De berättar om sin roll i relation till familj och kamratkrets. De benar upp hur sidor hos dem själva har med utvecklingsstörningen att göra. Även här cirkulerar makt både i subjektiv rolltagning och i rollgivningen utifrån. Nästa avsnitt behandlar maktförhållanden i skolan. Elin och Blomman berättar om hur de blev bemötta och bedömda i skolan, vad skolans företrädare hade för förväntningar på sina elever och Elin och Blomman i synnerhet. De båda berättar också om vad de själva sanktionerar respektive motsätter sig beträffande maktutövande. Den sista underrubriken öppnar för berättelser om hur Elin och Blommande själva är uppbundna i relationen till maktens företrädare.

Elin och Blomman beskriver sin egen skolgång i särskolan. Mot särskola ställer Elin ”vanlig skola”, vi och dom. Skillnaden, som enligt Elin sammanfattningsvis handlar om elevernas kunskapsnivå och graden av hjälp, består i

...att dom ... kan mer. Att vi får mer hjälp. Men dom får ju mycket hjälp med. Men vi får nog mest. (Elin)

Om särskoleeleverna inte hade fått den hjälpen, så hade det nog blivit svårare, anser Elin. På min direkta fråga om vad särskola betyder svarar hon direkt, att det är en skola för handikappade. Efter hand lyfter hon fram fler nyanser.

Elisabet: Vad betyder ”särskola”? Varför heter det så? Vad betyder det?

Elin: Det är för sådana som är handikappade.

Elisabet: Jaha? Är alla som går i särskolan handikappade?

Elin: Inte direkt.

Elisabet: Hur tänker Du då?

Elin: Det är svårt.

Elisabet: Mm.

Elin: (3) Kanske inte alla är handikappade. En del (1.5) får komma dit till sådana skolor.

Elin har svårt att uttrycka en uppfattning om varför det heter särskola. En del får helt enkelt komma dit till sådana skolor. Det är en grupp, som avviker och som inte får gå i den vanliga skolan, enligt Elin. Handikapp är i stort sett det som förenar denna grupp. Elin kopplar ihop handikapp och rullstol, exemplifierar med tidigare särskolkamrater, som är rullstolsburna. Bedömningen hemskt finns med.

Ja. Som Petra. Och Robin. Och Samantha kanske. Tina. Sådana som inte kan röra sig. Det är hemskt. Jag har ju en sjukdom med. (Elin)

Så beskriver Elin sin hjärnskada, som läkare konstaterat. Vid ett annat intervjutillfälle kommer vi också in på särskolan. Sammanhanget är Elins berättande om sina syskon: ”Dom går i vanlig skola.” Följdfrågan är given:

Elisabet: Är särskolan *ovanlig*?

Elin: Ja, det tycker jag... För där går sådana som är sjuka. Sitter i rullstol och så. Och inte kan gå. Och inte kan stödja på benen. Och dom som hjälper dom att äta och sånt.

Elin hävdar alltså, att använder man rullstol, så får man gå i särskolan, som är ovanlig. Hon ser en vanlig normalitet och en ovanlig avvikelse. Avvikelsen består av ett handikapp, där fysiskt och synligt handikapp ligger närmast till hands. Detta är synonymt med sjukdom. Det stora hjälpbehovet är också inom avvikelens sfär och leder till särskola. I särskolan får man mycket hjälp, mer än

i den vanliga skolan. ”Dom som hjälper” kan syfta på de elevassistenter, som anställts för att svara mot elevens hjälpbehov eller på all personal.

8.3.1 Rollinnehavaren som präglad av rollen som utvecklingsstörd

Elin och Blomman är delaktiga i olika sociala sammanhang, där de har en tydlig roll. Dit räknar de t.ex. rollen som medlem i familjen, kompis bland kompisar, kamrat i klassen, arbetskamrat/anställd på arbetsplatsen och funktionshindrad i taxin/färdtjänst⁵². I dessa sammanhang har de också i mer eller mindre utsträckning en roll som utvecklingsstörd. Maktfrågan handlar här om hur subjektet formas av och formar rollen som utvecklingsstörd, dvs. ett sorts präglande. Inledningsvis behandlas det sammanhang, som ligger närmast individen, nämligen familjen. Därefter berörs kamratrollen. Sist rör berättelsen självförtroendet samt omgivningens krav och individens förmåga.

Elin berättar att hon som familjemedlem har en viss utsatt roll, vilken hon lyfter fram. Ingen av de andra i familjen verkar utnyttja hennes situation, tvärtom.

Jag tycker att det går rättså bra i familjen. Det är ingen som är taskig vid mig. Och sen (0.5) min lillebrorsa är rättså snäll vid *mig*. Om jag behöver nått, hjälp eller så hemma, så *hjälp*er han mig. Om jag har bekymmer så redar vi upp det. (Elin)

Det är en familj som alla andra, ”det går rättså bra”, bekymmer kommer och går. Men avvikelsen finns där också, i viss mening. Elin är storasyster och får hjälp och stöd av sin lillebror. Hon står därmed i ett beroendeförhållande till honom, som är yngre än vad hon är. I en syskonskara är förhållandena vanligtvis de omvända. Detta beroendeförhållande kommer fram i ett annat sammanhang, där hon nämner att hon inte vågar åka buss själv:

Men om jag åker med min lillebrorsa in till stan, då vågar jag. Men inte annars. (Elin)

När hon är med sin lillebror i stan, så innebär det också andra vinster:

Och sedan skjutsade vi in min lillebrorsa till stan... och då fick jag vara med och så. Det var trevligt. Och *hälsa* på de... kompisarna han hade. Så jag kände inte mig utanför. (Elin)

I familjen har Elin bl.a. en hjälpbehövande roll. Hon är beroende av bl.a. ett yngre syskon vid vissa tillfällen. Genom att ty sig till sitt yngre syskon ökas hennes upplevelse av delaktighet i närsamhället, närmare bestämt i den yngre broderns kompiskrets. Elin berör sin roll i närsamhället, när hon står ensam, utan

⁵² Här används begreppet kompis för att uttrycka en närmare och mer bestående relation än vad begreppet kamrat gör (Ihrskog, 2006).

stöd av något syskon. Hon berättar om sin roll bland kompisarna på hemorten. Dessutom funderar hon över hur det hade varit om hon inte haft sin hjärnskada.

Om jag inte hade haft det, då hade jag, (0.5) då hade kanske alla kompisarna hemma i Enestad varit med mig. Men det är dom inte. Dom retar mig så mycket... Dom säger dumma saker och sånt.
(Elin)

Upplevelsen av delaktighet i den kompiskretsen saknas. Just beteckningen kompisar är ett belägg för detta (jfr Ihrskog, 2006). Elin skriver detta på utvecklingsstörningens räkning. Hon tror å andra sidan inte att kompisarna känner till hennes sjukdom av den anledningen, att hon själv inte berättat det. Vid närmare eftertanke vet hon inte riktigt hur detta hänger ihop.

Om Blomman hade fått bestämma, så skulle han ändra på sitt självförtroende:

Om jag hade möjligheten att ändra på... (något)⁵³, ja det finns många saker man kan ändra på, men jag kan ta ett exempel... Jag vill hemska gärna ändra på mitt självförtroende. Det vill jag ändra på...Det har faktiskt utvecklats i hela mitt liv...det som jag vill ändra på är de *dåliga* självförtroendena. (Blomman)

Här uttrycker sig Blomman i både ental och flertal om självförtroende, men han syftar ändå bara på sig själv. Han menar, att det finns olika självförtroenden hos en och samma person. Några är bra och några är dåliga, hävdar han. Utifrån några följdfrågor utreder han sitt sätt att tänka. Gott självförtroende hör ihop med en specifik förmåga, medan dåligt självförtroende hänger samman med bristande förmåga. Konsekvensen blir, att självförtroendena växlar. Han ser självförtroendets abstrakta innehåll som en mångfald i stället för en skiftande helhet. Blomman vill ändra på de dåliga självförtroendena:

Jag tänker så *himla* mycket på de dåliga... Man blir faktiskt ledsen. En del andra... (personer med utvecklingsstörning)⁵⁴ ... blir arga. (Blomman)

Blomman ser sina begränsningar. Ställd inför en uppgift, som av andra betraktas som lätt, kan han tänka:

Nej, det här fixar inte *jag*, nej, för att jag klarar inte det som är lätt. Jag klarar inte av det som är enkelt. (Blomman)

Här identifierar Blomman spänningsfältet mellan omgivningens krav och individens förmåga. Hans egen position kännetecknas av ett upplevt tillkortakommande. Å andra sidan vet han, att han kan få hjälp och stöd att utföra det han inte klarar:

⁵³ Mitt tillägg.

⁵⁴ Mitt tillägg.

Nej, jag klarar inte det. Jag måste ha någon med mig – – – jag måste ha någon i närheten... (som hjälper till när)⁵⁵... det blir svårt att hänga med på något. (Blomman)

Uppenbart är att både Elin och Blomman grubblar över sin roll som utvecklingsstörd och dess konsekvenser. De bearbetar frågor om hur det skulle kunna vara i stället. I utvecklingsstörningens spår följer upplevelser av utanförskap, egna begränsningar och egna tillkortakommanden. Ett hjälpbehov följer med i spåren, men även viljan att själv få bestämma vad den ska innebära.

8.3.2 Skolans maktutövande

I detta avsnitt redovisas hos vem Elins och Blommans placerar makten att bestämma i skolan. Makt uppfattas och blir iakttagbar när och där motståndet mot maktens handlingar visar sig. När Elin och Blomman berättar om sådant motstånd har de också tydliggjort maktförhållanden och därmed makt.

I skolan bestämmer lärarna, hävdar både Elin och Blomman bestämt. Blomman menar, att personalen har rätt att bestämma just för att de är personal. Det ingår i deras jobb. Han tror inte, att det är svårt att vara personal, men säger, att han själv aldrig skulle kunna bli personal. Han skulle inte orka med det. Det är en krävande uppgift, även om den inte är svår, anser Blomman. Enligt Elin är det alla lärarna och i viss mån rektor, som tänkt ut att det ska finnas en vanlig skola och en särskola. Jag blir nyfiken på Elins föreställningar om dessa särskolekapares motiv:

Elisabet: Varför skulle det vara så?

Elin: Då får (1). Man får mycket hjälp. Och det är ju bra.

Några får mycket hjälp. Särskolan handlar om att några får mycket hjälp, enligt Elin. Blomman anser, att det är bra, att det finns särskola, men han föredrar namnet träningskola framför namnet särskola. Här visar han ett visst motstånd mot namnet särskola. Orsaken kan vara, att han har mångårig erfarenhet av att gå i just träningskola. Därmed är det eventuellt inte motstånd han visar, utan mer den erfarenhetsvärld, där han känner sig orienterad. Benämningen träningskola kan han ha hört fler gånger än benämningen grundsärskola och särskola. Kanhända trivdes han bäst i träningskolan.

Det är bra att särskoleeleverna får mycket hjälp, enligt Elin. Alla lärarna och i viss mån rektor har bestämt detta. Det är däremot inte föräldrarnas beslut, än mindre elevernas. När Elin utvecklar sin tanke, så funderar hon på om föräldrarna också har bestämt det:

Dom sitter nog ner med barnen och pratar om det. Hemma... Om det blir slagsmål och sånt i skolan, då måste ju föräldrarna bry sig om barnen. Det är nödvändigt. (Elin)

⁵⁵ Mitt tillägg.

Här skymtar ett motiv för särskolgång fram, om barn är med i slagsmål. Föräldrarna måste då gripa in mot ett missförhållande för att det ska förändras. Men detta motiv framträder vagt i Elins berättelse⁵⁶.

Elin uppskattade rasterna då hon själv fick bestämma vad hon skulle göra. Eftersom hon lyfter ut rasterna på detta sätt blev följdfrågan:

Elisabet: Tyckte Du inte att man fick göra vad man ville när det var lektion?

Elin: Jaa? (1.5) Det var en svår fråga!

Elisabet: Ja?

Elin: Det var roligt ändå!

Elisabet: Mm?

Elin: För då skulle man ju *arbeta!*

Elisabet: Vem bestämde vad man skulle göra?

Elin: Mikael!

Elisabet: Jaha, Du.

Elin: Det var redan bestämt.

Elisabet: Hade Du velat bestämma *mer* själv?

Elin: Tror inte det...*Inte mer.*

Elin ser rasternas frihet i kontrast till lektionerna. I förväg hade läraren Mikael bestämt de arbetsuppgifter, som Elin och hennes klasskamrater skulle utföra. Elin berättar därmed om en viss grad av motstånd inför lärarens makt att styra lektionsarbetet. För Blommans del var rasterna däremot inte så vidare roliga. Det var bara spel och köpa frallor, säger han. Och vara tillsammans med de andra. Han berättar t.o.m. att han hade svårt att leva, när det blev konflikter på rasterna och nämner ett tillfälle, då han blev skadad och blodig. Rastens relativa frihet uppskattade han tydligen inte alls på samma sätt som Elin gjorde. Blomman hävdar i ett annat sammanhang, att han vill, att det ska hända saker. Tydligen handlar det inte om egna initiativ, i synnerhet inte i rastsammanhang. Blomman motsätter sig systemet med raster och det utbud som gällde. Han uppfattar rastens ramar på ett helt annat sätt än Elin.

Blomman utvecklar sina tankar kring omfattningen av lärares makt. Han hävdar, att lärarna bestämmer och säger till vad eleverna ska lära sig, men även vad de inte ska lära sig. Han berättar om ett tillfälle, då en lärare, Kerstin, hade en annan åsikt än han själv. Lärares vilja fick råda:

Nja, Kerstin hade viss åsikt för det, som jag inte ville lyssna på.
(Blomman)

Min följdfråga gäller hur Blomman hanterade sitt motstånd. Kunde inte Blomman ändå följa sin egen vilja? Han svarar direkt:

Nej. Går inte. Jag måste få hennes hjälp. (Blomman)

⁵⁶ Föräldrarnas beslutsansvar angående sitt barns särskoleinskrivning kom igång på försök under Elins gymnasieskoltid (jfr Skolverket, 2001).

Eftersom Blomman stod i ett beroendeförhållande, så fick han böja sig för lärarens maktutövning. För Elin är det också tydligt, att lärarna bestämmer över eleverna. Eleverna får också bestämma, säger Elin, när hon tänkt efter. Men det visar sig vara i begränsad omfattning.

Och lite vi med kanske. *Ytterst* lite. – – – Vad vi skulle åka på (0.5) skolresa och sånt. Då fick jag bestämma. (Elin)

Elevdemokrati i strukturerade former har både Elin och Blomman erfarenheter av. Klassråd minns Elin att de hade. Det var roligt, tyckte hon. Där fick eleverna

... bestämma lite vad vi skulle göra och så... Det var kul! (Elin)

Blomman har erfarenhet av att sitta med i elevrådet och bestämma. Det var okey, som han uttrycker det. Han uppfattar elevrådets funktion som både bevakande och maktutövande. Alla i elevrådet hjälptes åt.

Elevrådet, det som ser till vad som händer runt skolan. – – – Det var för att vi ska ändra på en del saker som inte är bra. (Blomman)

Elevrådet fungerade alltså så, att eleverna kunde ta makten i egna händer. Därmed kunde makten cirkulera. Elin och Blomman har alltså berört maktförhållanden bland elever och personal, främst lärare. På min fråga om det är någon som bestämmer över lärarna svarar Elin:

Tror inte det. (2) Dom bestämmer ju över oss... så vi inte kommer för sent, för då får vi sitta över. Det har jag fått gjort. Och skolkade gjorde jag med. Det var *en* gång... Jag kom för sent. Men det var bara *en* gång. Så fick jag ett hårt straff. (Fniss) Jag fick sitta kvar. (Elin)

Elin minns, att det kändes nervöst att ta straffet. Minnet väcker känslor till liv. Fnisset kan betyda, att hon har fått mognadens distans till händelsen och finner sammanhanget roande. Men för henne står det klart, att läraren hade makt att utdela ett, som hon uttrycker det, hårt straff. Både Elin och Blomman nämner och uttalar sig om flera av de lärare de haft under skoltiden. De tydliggör sin uppfattning, att det är läraren som har makt. Inte minst ordvalet styrs emellanåt av motståndstankar, även om bilden är sammansatt. Elin nämner en gymnasielärare:

Mikael bestämde ju. Han var hård. (Elin)

Detta säger Elin med viss kritiskt distans. I ett annat sammanhang använder hon omdömet ”grym”, men inte i bemärkelsen skoningslös. Jag tolkar en tydlig acceptans och till och med en viss beundran för denne lärare, som visat flera sidor:

Men Mikael kunde vara lite grym. Men han var snäll ändå... Omtänksam var han. (Elin)

Gymnasieläraren framstår för Elin som en auktoritet med självklar makt att utdela disciplinstraff, exempelvis det som Elin själv fick, när hon kom för sent. Skolpersonal omnämns för det mesta i positiva ordalag av Blomman. Några lärare på gymnasiet tyckte han ”jättemycket” om. Men Blomman har också erfarenhet av möten med dem han inte gillade. En lärare under gymnasietiden berättar han om:

Hon var jobbig (1), i två år. Hon bara tjatade, gnällde och ...
bråkade med mig när vi skulle ha lektion. (Blomman)

Uppenbart är, att Blomman uppfattat denna lärares maktutövning. Frågan är i vilken utsträckning han gjorde motstånd i den konkreta situationen.

Att börja på gymnasiet innebar för Elin en ökad frihet. Hon fick möjlighet att gå till en näraliggande affär och köpa godis. Hon gick med sina klasskamrater och fikade. För Blomman var det en motsatt upplevelse. Flyttning till en annan skola har han under hela sin skoltid motsatt sig. Även flyttning från ett korttidsboende till ett annat har Blomman haft mycket invändningar emot. När han skulle flytta till gymnasiesärskolan, gjorde han stort motstånd minns han:

Men dit ville jag inte flytta till, för jag hade inga vänner där. Och så var det helt annat där också, så att jag ville inte börja där... och det ville inte jag, för jag blev ledsen där. Jag grät också och slog mig själv och smällde pannan mot bänken. Med armarna ihop så.⁵⁷
(Blomman)

Min undran gäller om Blomman gjorde sig förstådd och omgivningens reaktioner. Han berättar hur en lärare tröstade honom och att personalen förstod.

Ja, det gjorde dom. Dom förstod det när jag berättade det, att jag inte ville flytta dit. För det var vänner, kompisar och allting, så det kändes (1) hopplöst alltihop. (Blomman)

Däremot kunde inte Blomman själv i sitt hopplösa läge inse, att det var nödvändigt att flytta. Skälet fick han visserligen höra av personalen, men han kunde inte ta det till sig förrän långt senare, när han förstod:

Det var lärarna som hade bestämt att vi skulle flytta. För vi var ju ändå för gamla att vara kvar... Jag ville inte *ha* nya lärare. Det ville jag inte. Men sedan så, när vi flyttade dit, så *hade* jag några vänner där... Gamla vänner. Jag hade bekanta där. – – Ja, det *blev* bra så småningom, när jag hade blivit *van* vid skolans regler.
(Blomman)

Citatet visar den överblick över sin skoltid, som Blomman skaffat sig. Han håller den bilden levande, inte minst genom att ofta uttrycka sina skolminnen i

⁵⁷ Blomman visar hur han höll händerna på huvudet.

presensform. Men det finns ett annat, högst påtagligt bevis. I sin skrivbordslåda förvarar han alla sina fjorton skolkataloger från första klass i sarskolan till sista i gymnasiesarskolan⁵⁸. De ligger lättillgängliga och sönderlästa i hans skrivbordslåda. Skälet till att han har sparat dem är helt enkelt, att han finns med i dem, uppger han. På eget initiativ visar han med frimodig självmedvetenhet hur hans utseende och elevgruppsstillhörighet ändrats över tid.

Här har vi några skolkataloger... Ja, det är fjorton skolkataloger. Tio stycken från Sophiaskolan och fyra från Wilkensskolan... Det är bara för att jag varit med i allihopa. Det är därför... Här är jag när jag var sex. Och där håller jag på att fylla sju. (Blomman visar katalogerna, en efter en, och bläddrar fram sin klass.) Min klass har vi *här!*... Och här, det var då när jag fick glasögon ... Där var jag så himla tjurig... Jag var lite ledsen för jag skulle flytta därifrån... Och här! Då fyllde jag nitton. Jag gillade skolan! (Blomman)

Blomman har skrivit i katalogerna. En del kryss över enskilda skolkamrater ångrar han, eftersom han bytt uppfattning. Denna bild av sig själv bland andra elever i sarskolan håller han alltså levande. Med pennsvärta och markeringar, som ibland gjort hål i pappret tecknar han motstånd och delaktighetens villkor.

8.3.3 Band mellan maktens företrädare och personen med utvecklingsstörning

Kapitlets sista avsnitt fångar upp hur banden knutits mellan maktens företrädare och personer med utvecklingsstörning. Sarskoltidens lärare har tillskrivits makt och banden mellan dem och eleverna noteras. Personal i vidare bemärkelse tillskrivs makt. Blomman vistades under skoltiden på barnkorttidsboende och där utövades makt. Både Blomman och Elin kan ingående berätta om maktrelationerna på sina arbetsplatser, där de själva står i beroendeförhållande till personalen. Men exempel kommer också från sammanhang där personer med utvecklingsstörning bor tillsammans i gruppboende. Slutligen berättar Elin om relationen till föraren av den taxi hon färdas i till och från sitt arbete.

Elin tillskriver lärare makt och berättar om hur de bestämmer arbetsuppgifterna. På det hela taget uppfattade hon dessa arbetsuppgifter som okomplicerade:

Jag tyckte allt var lätt! Nästan allt. (Elin)

Hon skulle inte vilja ha det svårare, eftersom det då skulle bli jobbigare, som hon säger. Likväl minns Elin, att det ibland var svårt. Hon exemplifierar med gymnasietidens matematik. Elin bad då om hjälp, vilket löste hennes problem:

⁵⁸ Blommans skolkataloger är det material jag hänvisat till men inte preciserat tidigare i texten. Livsberättelserna i denna studie bygger för övrigt på enbart muntligt material. Den teateraffisch, som också nämnts, är inte intervjupersonernas dokument utan mitt hjälpmedel i intervjun.

Men det var svårt i matteboken, lite. När man inte kunde reda ut det. Då var det lite svårt. ... Ja, då hämtade jag Mikael. (Elin)

Samtidigt minns Elin, som sagt, att hon var bra på matte. Här har tydligen undervisningen bjudit på utmaningar, som motsvarat hennes förmåga.

Personal är ett begrepp som Blomman återkommer till. Han har haft olika personal, säger han. Bland skolans personal nämner han lärare, elevassistenter och rektor. Han återkommer också till fritidshemmets och korttidsboendenas personal, som varit många, påpekar han.

Man *måste* ha personal. Bara för att man har Downs syndrom och funktionshinder, så *måste* man ha hjälp ... för annars, så kan man inte t.ex. cykla någonstans utan att säga *till*. (Blomman)

Beroendeförhållandet tydliggörs. Personalen är den instans, som har det fulla ansvaret och den som man måste "säga till". Det är inte bara trygghet, som blir konsekvensen av personalens ansvarstagande. Ibland kan ansvaret ha med negativt begränsande makt att göra. Blomman gjorde upprepade gånger som barn det motståndet mot maktens handlingar, att han rymde från barnkorttidsboendet.

Jag har rymt därifrån ett par gånger, men sedan så fick jag veta att jag inte får det, så jag *insåg* det hela. --- Jag rymde bara för att det kändes besvärligt. Jag var ledsen för något, som jag inte ville berätta för dom andra. Som är känslösamt. --- Ja, jag valde att rymma, bara för att kroppen behövde lite luft. (Blomman)

Luft i denna överförda bemärkelse vet Blomman numera att han kan få på annat sätt än genom att rymma. I samtal med personal på korttidsboendet, så har Blomman fått klart för sig, att de menar, att flyktbeteendet är fel. Han har tagit över den värderingen och kan välja en annan strategi:

... genom att lyssna på musik t.ex. Det är mycket bättre. (Blomman)

När Elin och Blomman berättar om sina arbetsplatser nämner de sin relation till sådana personer som utövar makt. Blomman säger, att personalen på hans arbetsplats är de, som bestämmer. "Bossarna" bestämmer exempelvis vilket arbete han ska utföra och i vilken omfattning. Efter rasterna kan det hända, att Blomman vill byta uppgifter, men bossarna bestämmer då, att han måste göra klart det monteringsjobb, som han höll på med före rasten. Det är helt enkelt en arbetsregel, som han måste följa, inser han. Elins arbetsledare har tydligen synpunkter på den lunchmat, som Elin tar med sig. Elin ger uttryck för motstånd:

Men sedan *bryr* de sig lite vad jag äter på jobbet, så det tycker jag inte om heller. För jag får ju äta vad *jag* vill. Den grejen har inte de med att göra. De får inte *sätta* sig i den grejen. --- Jag tar med vilken mat som helst med mig hemifrån. Som finns i frysen... Jag har ju ätit (1), nästan hela veckan har jag ätit pirog, men den maten

är jag trött på nu. Pizza kan man gå ut och äta på stan. Det är något alternativ. (Elin)

Följdfrågan rör arbetsledarnas motiv: Vad beror det på, att de lägger sig i?

Vet inte. De har ju inte med mig att göra. (Elin)

I samband med lunchen och val av egen lunchmat uppfattar sig Elin som mindre självständig än vad hon skulle vilja vara. Hon betackar sig alltså för att vara uppbounden till personalen, när det gäller aspekten synpunkter på hennes kosthåll. Elin har en arbetsledare, Karin, som hon har problem med. Hon känner sig utanför när hon har henne i närheten, berättar hon. Och hennes pojkvän Erik tycker inte heller om Karin. De har tydligen träffat varandra:

Och Erik tycker inte om henne *heller*. För hon har kört ut Erik en gång på jobbet. (2) När vi skulle äta tillsammans. Då var inte Erik glad. (Elin)

En gång blev Elin djupt sårad av Karins bemötande. Situationen var den, att Elins husdjur, en kanin, hade dött.

Karin var dum, när hon sa, att (2), skrattade åt när kaninen var död. Det tycker jag inte om. Då var hon dum, tycker jag. Så får man inte göra. -- --Då blev jag vansinnig. -- --Så får man inte *bete* sig. Hon tyckte det var roligt, men det *tycker* inte jag. Inte om *djur* får man inte skratta. Nej, det är lika sorgligt, det! Det tycker jag. (Elin)

Elin berättar också om Karins relation till en av Elins arbetskamrater, Therése, som blir illa behandlad av Karin, enligt Elins bedömning:

Om hon stressar, om Karin stressar Therése, så blir hon sur. (2.0) Och... om hon slänger korkar på golvet, så blir hon bara s... irriterad. Det ska man inte bli. Kan hon inte hjälpa. -- -- Hon *tappar* dem ibland så de *åker* på golvet och det kan ju inte *hon* rå för... Nej inte med flit. Men det tror Karin. Och det stämmer inte. Det ser ju *jag*. (Elin)

Elin har ytterligare problem med fler bland personalen, bl.a. Agnes.

Dom brukar ju gå och knuffa på mig och så... Om jag vill säga någonting, så går hon och knuffar på mig. Så gör man inte! Tränger sig... När jag sitter på en stol gör hon det. Det har jag sett flera gånger. Så får man inte göra. (Elin)

Det råder tydligen vissa kommunikationssvårigheter. Genom att ställa följdfrågor försöker jag förstå sammanhanget och de båda berördas avsikter, men det är svårt att få klarhet. Jag undrar om Elin tror, att Agnes förstår, att Elin kommer för att prata med henne. Elin vet inte och förstår inte heller exakt vad knuffandet kommunicerar.

Elisabet: Vad tror hon att det betyder?

Elin: Jag vet inte.

Elisabet: När hon knuffas... vad tror Du att det betyder?

Elin: Förbannad blir jag!

Elisabet: Säger du någonting till henne?

Elin: "Varför knuffas Du?" Så säger hon: "Du måste göra lite!"

Elisabet: Så det är ett sätt att säga *till* Dig?

Elin: Ja, jag tror det... [Men] jag gör ju mitt arbete bra.

Elin beskriver hur en bra arbetsledare ska vara:

Hygglig. Och snäll vid personen. Och visa uppmärksamhet. Och inte vara så *arg*. (Elin)

Elin framställer förhållningssätt och bemötande relaterat till personlig vilja och aktiva val, som en människa gör:

(Hon)⁵⁹ *kan* ju ändra sig om hon vill, men det *gör* hon inte. (1.5)
Inte det minsta. Som jag vet. Känner ju Karin så (1) mycket nu.
(Elin)

Elin nämner också hur hon är uppbunden till personal på boenden där hennes vänner bor. Personalens beslut går ut över hennes privatliv och umgänge med vännerna. Hon nämner ett tillfälle när hon kände sig överkörd. Nämnda personals beslut och handlande rörde henne, men kommunikationen lämnar en del övrigt att önska, anser Elin. Situationen var den, att denne vän, Umberto fyllde år och skulle ha kalas. Elins pojkvän Erik blev bjuden, men inte hon, vilket förvånade dem båda.

... då när han fyllde år. Då, då hade han gått och bestämt att Erik och Viktor skulle komma till honom när han fyllde år, men jag fick inte komma. Kände jag mig utanför. Diskad, kan man säga... då känner man ju sig utanför. Då var jag hemma den dagen. Det var såhär, att det var Umbertos personal som bestämde att jag inte fick komma. Dom hade sagt det till Umberto. (1.0) Gått och sagt det. Men då kan dom komma till mig och säga det, tycker jag. ---
Det var Viktor och Erik som bara fick komma. Men inte jag!
(Elin)

Elin har under hela sin skoltid åkt skolskjuts till de olika skolor hon gått i. Hon fortsätter att dagligen åka taxi till sin arbetsplats. Mellan olika arbetsplatser går hon till fots. Taxichaufförernas tjänster är hon helt beroende av. Elin berättar om en av taxichaufförerna, Yngve, och hans bemötande:

⁵⁹ Mitt tillägg.

Han håller på med snuskiga grejer och sånt. Frågar om Erik, om vi ligger med varandra. Och så tycker jag: Det har inte *han* med att göra. Det är inte *hans* prob... (0.5), det är inte *hans* privata grejer... Då sa jag *till* honom, att han får inte hålla på så. --- Och så sa han såhär. Han frågade om vi skulle bli ihop, men det vill inte jag. Inte så. Så håller man inte på!... Snuskgubbe! Äckligt att hålla på så som han gör!... Jag berättade det sedan när jag kom hem. I onsdags hände det. Då sa jag det direkt. (Elin)

Elin vet att ett sådant bemötande inte är vare sig accepterat eller sanktionerat av samhället. Beteendet få konsekvenser för aktören om det uppdragas, hävdar hon.

För man får ju inte göra så när man kör taxi. För då blir man avskedad. Och inte får behålla sitt jobb mer. Och inte får köra taxi. Så kan det hända (1.5) med honom! (Elin)

Elin visste detta och tog resolut initiativ till att genast gå till rätta med problemet. Hon berättar, att hon, så fort hon kom till arbetsplatsen efter den aktuella taxiresan, bad att få ringa till taxi och berätta vad som hade hänt och

... klaga, säga *till* dom, att han håller på så. Det fick jag inte. Då blev jag arg. För då hade det nog gått (0.5), då hade det nog hjälpt. Då hade dom sagt till honom direkt. (1) Men det fick jag inte... Dom sa nej. För att (1) dit ringer man bara när man beställer. Och ringer och avbokar taxin. Då blev jag förbannad! ... Ja. Och så sa dom, att jag skulle berättat detta innan. Men det gjorde jag ju! Fjantigt! Dom är själva fjantiga där! Jag är inte rädd för honom! Min mamma säger bara: Säg *till* honom! Och: var inte rädd! Och: sitt inte fram heller! För det vill jag inte... Ja, jo, så dom vet ju om detta, ju. Och Erik vet till och med. (1) Han blev förbannad! Så får han inte hålla på, för jag har ju Erik. Och jag, jag har inte den äckliga gubben! Usch! Man kan ju göra något åt det också. Det är (0.5) en lösning att säga till honom. Och inte sitta fram när han kör. Och skrämma upp honom!... Men jag åker inte så ofta med honom, så det är skönt. Jag ville inte hålla tyst. Jag ville klämma fram det direkt. Säg det direkt vad han håller på med. När någon har varit dum, då berättar jag det rakt ut. (Elin)

Elin är likväl uppbounden. Hon vågar inte direkt till den aktuelle taxichauffören säga vad hon egentligen tycker:

Man kan ju inte säga: Dra åt helvete?... Jag vågar inte det. (2) Då kanske jag blir anmäld. Det kan jag inte?... Jag kan säga såhär också: Lagg av med Dig! Redigt ilsket. Om Du inte slutar så (1) får min mamma ta tag med Dig. Skälla ut Dig. --- Yngve är en tosing! Och en fjönt! (Elin)

Hon vågar vidare inte avslöja för taxichauffören, att andra vet om vad som hänt.

Elisabet: Vet han om att alla vet?

Elin: Nej, det vågar jag inte berätta. Inte så.

Elisabet: Men det skulle Du kunna göra!

Elin: Ja. Men fortsätter han med sådant snusk och så, så berättar jag det. --- Jag har tänkt som såhär: När Yngve kör mig på taxi och han håller på med sånt här, *då* tar jag bussen. För då *slipper* jag ju honom. Sätta *den* sidan till! Och slippa honom, snuskgubben!

Elin överväger att samla mod för att göra bussresan på egen hand. Då slipper hon konfronteras med taxichauffören. Även om Elin berättar, att detta hände närmast föregående onsdag, så visar det sig, att det inte är en engångsföreteelse:

Och sedan sa han en gång såhär. Han frågade om Erik skulle komma i nyårsafton. ”Men vad ska ni hålla på med och så?” Det har han inte med att göra! Fåntratt! Det har inte *han* med att göra, vad vi gör på nyårsafton... Han har ju fru själv, ju! Så håller han på som en, ja, vad ska man säga? En treåring! Usch! ... Det ska ju inte hända sådana här grejer... när en chaufför kör taxi. --- Man skulle filma Yngve. Som han håller på, och visa upp det sedan... Det skulle man gjort från första början. (Elin)

Elins uttrycker ett starkt motstånd och överväger olika tekniker för att komma förbi. Elin har ett personlarm när hon är hemma, men hitintills har hon aldrig behövt använda det.

Och sedan har jag en sådan där grej hemma som man (1) drar ut en pigg, så tjuver det alarmeret... Om jag är i fara. Om dom tar något för mig. (Elin)

Hon förstår, att personlarmet ger henne skydd och kopplar samman detta med upplevelserna i den taxibil, som Yngve kör.

Sådan kunde man haft i taxin, när Yngve håller på! (Elin)

Om larmet anskaffats i samband med händelserna under taxiresorna är oklart. Elin har däremot fått förhållningsorder hemifrån:

Och sedan får jag aldrig vara ensam med Yngve heller. Det måste vara folk runtomkring. Om något skulle hända. (Elin)

När nu Elin är uppbunden till taxichauffören, som missbrukar makten, så gör Elins mamma motstånd mot maktens handlingar. Hon kräver inte att banden löses upp, men däremot, att andra människor också ska kunna knytas till det hela. Då fördelas makten på ett annat sätt. Elins mamma kräver insyn, så att Elin fortsättningsvis inte kommer att bindas upp på samma sätt, som här har avslöjats.

Avslutningsvis får Blomman komma till tals med ytterligare aspekter på banden mellan personer med utvecklingsstörning och dem han tillskriver makt. Där finns

hans skildring om egna erfarenheter av att befinna sig ömsom i fantasivärlden, ömsom i den verkliga världen. Hans berättelse mynnar ut i filosofiska tankar om hur relationen mellan människor kan förstås. Blomman får nu alltså sista ordet. Han är uppbunden till sin personal och vet, att han behöver dem. I sin framställning jämför han dem med föräldrar.

Personal och föräldrar, det är nästan samma sak. För det är alltid dom, som bestämmer vad deras barn ska göra och inte göra. Men det gör ju personal också. Dom bestämmer *också*. (Blomman)

Det skulle inte kunna vara på något annat sätt, hävdar Blomman. Personal är personal, för att hjälpa olika personer, förklarar han. Han säger också, att när han har personal, föräldrar och musik omkring sig, så mår han bra. Banden mellan honom som utvecklingsstörd och dem han tillskriver makt uppfattar han alltså inte som hårda eller skavande, enligt min tolkning. Föräldrar och personal kan ge exempelvis tröst. De kommer och tröstar honom, när hans känslor svallar:

Det är både musik och trösten, som är det allra bästa när man är ledsen. Och när man blir arg. (Blomman)

Blomman har kallat personal för mamma. Först tolkar jag detta rationellt, som en episod han vill skildra. Tolkningen går vidare mot strukturell nivå och jag förstår, att Blomman vill bearbeta ett pinsamt misslyckande, att ha använt kapitalt fel tilltal. Min förförståelse säger, att sådant vill man inte uppleva. Jag minns själv den påtagliga skam jag kände som barn efter misstaget, att tilltala en kamrats mamma just mamma. Erfarenheten säger också, att om man vågar prata om sitt misstag, så kan man komma över det. Blomman återkommer till temat vid nästa intervjutillfälle. Då letar jag vidare efter motiv och förklaringar.

Elisabet: Du säger, att Du mötte olika som jobbade på olika korttids och fritids, som du kallade för mamma?

Blomman: Ja, det är *speciella* människor, som jag kallade för mamma. Som är så himla snygga och det. Ja, det är för att dom är som en mamma åt mig.

Blommans felsägning visar sig stå i ett helt annat sammanhang än vad jag först förstod. Han önskar att det skulle vara så, att de tilltalade var hans mammor.

Ja, för jag lever i min egen värld... det är att jag är full med fantasier. Det är jättebra med sin egen värld, med sin egen fantasi. Det är just detta, att man hittar på. Och sin egen dikt... och berättelserna. (Blomman)

Min undran handlar om skiljelinjen mellan verklig värld och fantasivärld. Blomman medger, att det är svårt att skilja på fantasivärlden och den andra världen. Det kan ställa till med problem:

Ja, det kan ställa till med ett litet kaos kanske. Kaos betyder att man gör något annat. (Blomman)

Den i fantasivärlden uttänkta handlingen passar inte in i den andra världen, med dess krav från omgivningen. Då väljer Blomman ett annat fokus för att komma vidare. Blomman hävdar, att alla har sin egen värld.

Man måste ha det, bara för att varje människa har olika världar... man ser *skilda* världar. --- Det är bara för att man har sin egen historia. (Blomman)

Blomman utvecklar sin tankegång. Ingen människa kan nå över till en annan människas värld:

Det *kan* man inte. Nej. Det finns i hjärnan. Nej, det går inte. Man kan inte läsa andras tankar. Det går inte. *Då* blir det kaos. Att man förstör för dom andra. Det är olika för person till person. --- Alla människor är olika, faktiskt. (Blomman)

I en mening är människor helt skilda åt. Alla har sin egen värld. Man ser skilda världar. Man har sin egen historia. Uppfattningen av människors olikhet bottnar här i något. Min tolkning av Blommans filosofiska tankar kring personbegreppet går här mot existentiell nivå. Den tolkningsnivån återkommer jag till.

Därmed har triptykens tre bilder och dessa bilders ytterligare detaljer visat sig genom rationell och viss strukturell tolkning (Tabell 6, s. 119). Genom att nämnda bilder ånyo tolkas, del och helhet växelvis, inte bara på rationell och strukturell utan även på existentiell nivå, kommer forskningsfrågorna närmare sina svar.

9. Inifrånperspektivets speglade föreställningar

I detta kapitel fortsätter resultatredovisningen. Svaren på forskningsfrågorna kan inte exakt avläsas någonstans vid en bestämd fas i forskningsarbetet. De har i stället successivt vuxit fram i en utdragen tolkningsprocess där även tolkningsramarna efterhand gett sig tillkänna. Som forskare är jag likväl ansvarig för, att preciserade svar tydliggörs och framställs som ett forskningsresultat. Även den delen av forskningsarbetet föregås av val och innebär i sig en mängd valmöjligheter. Tolkningsramarna blir ett stöd i beslutsfattandet kring vad som ska synliggöras.

Hos både Elin och Blomman fanns såväl människosyn, kunskapssyn som samhällssyn innan livsberättelserna formades i detta forskningsprojekt. Föreställningar av den arten kan alltså inte fastställas som konkreta ting. Än mindre är de oföränderliga. De båda personerna manades, att berätta om dessa sina föreställningar i livsberättelsens form. Intervjupersonerna Elin och

Blomman samt jag som forskare har tillsammans arbetat fram deras livsberättelser, av mig nedtecknade i specifik version. Beroende på hur livsberättelser manas fram, vilken tidpunkt och i vilket sammanhang, så kan innehåll, innebörd och mening variera även om intervjupersonerna är desamma och frågeställningarna i intervjun är lika. Nu handlar det alltså om just min tolkning och förståelse av just deras föreställningar i just dessa livsberättelseversioner. Det är i den meningen unika föreställningar, som lyfts fram.

En både rationell och i viss mån strukturell förståelse har varit möjlig att uppnå redan under intervjutillfällenas gång. Förståelsen har fördjupats och breddats i arbetet med att analysera intervjuutskriften, vilket visat sig i föregående kapitelns bilder. Den analysen har varit ett slags rönjnings- eller framtagningssarbete för att så småningom nå forskningsfrågornas svar. Bilderna i kapitel 8 är därmed en sorts råmaterial till de svar, som nu ska lyftas fram i enlighet med de sista faserna i tolkningsproceduren. Relaterat till den schematiska framställningen i Tabell 6 (s. 119) befinner sig tolkningarna nu snarare på nivå fyra och framför allt fem. Tolkningsformen är i mångt och mycket existentiell medan förståelseformen är hermeneutisk. För att nå ända fram till en hermeneutisk förståelse av Elins och Blommans föreställningsvärld och förväntningar krävs den existentiella tolkningsform, som tidigare endast framskymtat. Den hermeneutiska tolkningsprocessen innebär på sin existentiella nivå, att sammanhangen i intervjupersonernas tolkade utsagor begrundas. Vid något som kan liknas vid en rastplats föreligger den utsikt, som möjliggör överblick över sammanhang och innebörder. Genom att stanna upp, överblicka och begrunda har jag fått nya insikter. Förväntningarna på en delad meningshorisont är rimlig (Widerberg, 2002). De förväntningarna har hela tiden funnits. Aldrig har jag tvekat på att kunna få sådana svar, även om vägen delvis varit snårig och utsikten skymd. Det hermeneutiska tolkningsförfarandet har stegvis ökat förståelsen för inifrånperspektivets föreställningsvärld, i synnerhet för de aspekter som forskningsfrågorna gäller.

Som nämnts så innebär hermeneutisk tolkning att växla mellan del och helhet. Att välja ut och besluta sig för en specifik tolkning tillhör forskarens uppdrag. Det inträffade vid ett par tillfällen, att jag i ett mycket sent skede av avhandlingsarbetet fick en fördjupad och därmed alternativ tolkningsidé, vilken fördes in i den avhandlingstext, som höll på att färdigställas. Tolkningsproceduren behöver därmed inte vara avslutad för min del. Det empiriska materialet kan precis som människors berättelser alltid tolkas på nytt. Dock är nu mina tolkningar fastställda för just detta forskningsprojekts räkning.

Så här långt framme är det också dags att visa tolkningarna i sitt teoretiska ramverk, vilket relaterar till den teoretiska genomgången i kapitel 5. Med teoretiskt stöd och med hjälp av både tidigare och ännu icke presenterade citat och referat från livsberättelserna ställs nu resultatet fram under tre skilda rubriker. Därefter påvisas Elins och Blommans förväntningar på sin samtids och framtids samhälle, deras inställning till kunskap och lärande samt deras förväntningar på de människor de möter.

9.1 Inifrånperspektivets människosyn

Det är ingen enkel uppgift att formulera sin människosyn och hur den bottnar i den egna personligheten. Elis initiala presentation av vem hon själv var satt hårt inne. Med möda lyfte hon fram sin uppfattning och startade i sitt närmaste sociala sammanhang. Själva berättelsen som metod handlar om att både framkalla och att hantera livet, förklarar Pineau (1995) och citerar en av sina informanter. Det handlar om att tänka ut "...precisely that articulation, in order to approach this unifying and mysterious self, this gravitational centre of the total personality, decentred between the conscious and the unconscious" (Pineau, 1995, s. 46). I första hand gäller detta den intervjuade som berättar, men det handlar även om forskarens ansträngning att mana fram en sådan berättelse. Det kräver eftertanke och koncentration. Vi gjorde tillsammans ett försök att komma vidare. Situationen hade alltså både en vetenskaplig och en pedagogisk dimension, den senare problematiserad av von Wright (2000). Min nästa inte okomplicerade fråga blev:

Elisabet: Vem är Du?

Elin: Elin Ek. (3).

Elisabet: Och vem är Elin Ek?

Elin: (8) Svårt att säga. Jag gick på Carlbecks skolan. Med Emma. Och Johanna och Kristian. Och Darin. Och vilka var dom andra? (4)

Elin gör

...a daring attempt to begin to speak in the first person singular, to protest and attest one's specific and singular existence in – and very frequently in the face of, and against – the socio-professional logosphere. However inarticulate and stuttering this attempt may be, such a – highly singular – act of speech by a subject about his or her self opens up a strange loop, one that we are unaccustomed to undertaking, to learning and understanding. (Pineau, 1995, s.48)

I kraft av denna trefaldigt främmande upplevelse blir bågen ett centralt vetenskapligt objekt för forskningen. Livshistorieberättelsen framstår som en lärandeprocess för både forskare och den intervjuade (ibid.). Elin gjorde också en tydlig koppling till skolan, alltså ett samband mellan sin uppfattning av sig själv och ett utbildningssammanhang. Skolan var det andra hon nämnde, inte sin ålder eller någon personlig sida eller egenskap. Hon positionerar sig i ett utbildningssammanhang. I detta rekonstruerar och återvinner hon aspekter i den egna kognitiva karriären (Formenti & Demetrio, 1995). Genom livsberättelsen kommer man också åt intervjupersonens sociala sammanhang (Egger, 1995). Elin placerar sig först och främst i sin egen familjekrets. Därefter befinner hon sig bland en rad skolkamrater. Det ligger henne närmare att se sig tillhörig och delaktig i dessa sociala sammanhang än att se sig som en självständig individ.

Utifrån en könsaspekt ter sig lärandeprocessen i den egna livsberättelsens lite olika för Elin respektive Blomman. Elin letar efter sin uppfattning och trevar sig fram med hjälp av tankar och ord. Blomman däremot verkar van att framställa

sig själv. Med Arendt (1958/1989) kan man påstå, att han, som man, är van vid att komma till världen en andra gång. Han kommer lättare åt vad han väljer att lyfta fram, när han ombeds berätta om sig själv. Målmedvetet håller han fast vid denna röda tråd av huvudtema hela intervjutillfället igenom, trots alla de utvecklingar vi båda gör. Blomman börjar på ett helt annat sätt genom att genast berätta sin egen livshistorias början, om sig själv som individ, alltifrån början då han blev till, innan den första födelsen (ibid.):

Och när jag blev till, så hade jag två saker, som jag hade inne i min kropp när jag blev till. Jag hade Downs syndrom och funktionshinder – hade jag. Men det var *inget* fel på *mig* bara för det. Det är det *inte*. (Blomman)

På samma sätt kan Elin resonera. I spänningsfältet mellan rollen som utvecklingsstörd och Blomman respektive Elin som person finns en uppenbar motsägelse. De känner ”den sociala enhetens tryck” (Maritain, 1947/1949, s.211) på sig själva av att något är fel. Enligt Foucaults maktbegrepp gör de motstånd mot uttryckt makt genom att hävda sin människovärdiga personlighet, som inte är funktionshindrad.

... vår känsla av att ha en personlighet kan uppstå i de obetydliga sätt med vilka vi motstår den sociala enhetens tryck på oss. Vår status stötts upp av världens solida byggnader, medan vår känsla av personlig identitet ofta bor i sprickorna. (Ibid., s.211)

Allmänt, statusfullt vetande, inklusive det medicinskt vetenskapliga, säger Elin, att hon är utvecklingsstörd och sjuk, men hon är i sina egna ögon också en frisk människa, som mår bra. Det är det mönster och den mening, som hon själv ser (jfr Gärdenfors, 2006). Personen, Elin själv, är det inget fel på, för att tala med Blomman. Elin lyfter fram sin egen relativa ungdom och själva livet som källor till sitt hälsotänkande och välbefinnande, vilket kan relateras till WHO:s senaste handikappbegrepp.

Blomman gör liknande betydelsebärande uppdelningar. För det första delar han upp Downs syndrom och funktionshinder i enlighet med det tidigare handikappbegreppet. Downs syndrom handlar om kroppens kromosomuppsättning, vilket orsakar ett funktionshinder. Men han ser, att funktionshindret finns med redan från början, alltså inte först då han kommit ut ur moderlivet och ute i världen ska börja agera socialt med andra människor. Alltså lämnar han där det tidigare handikappbegreppet. Med emfas hävdar han, att det var inget fel på ”mig”. Han är medveten om en obestämbar samhällelig anklagelse, att funktionshinder och Downs syndrom skulle vara fel. Det finns ett ”jag” som både Blomman och Elin friställer. De ser sig själva som personer. Låt oss tränga lite djupare in i Blommans uppfattning. Han uttrycker sig om människans individualitet och personlighet: ”... varje människa har olika världar... man ser skilda världar ”,”Man kan inte läsa andras tankar. Det går inte.”, ”Det är olika för person till person”, ”Man har sin egen historia.”, ”Alla människor är olika, faktiskt”. Blomman uppfattar distinktionen mellan individ

och person. Det mänskliga varat är medvetet om två poler (Maritain, 1947/1949). I enlighet med den klassiska uppdelningen av individualitet och personlighet förstår Blomman sig själv som ett jag, en person, som det inte är något fel på. Samtidigt har han Downs syndrom och ett funktionshinder, som är en del av hans individuella särdrag. Han delar upp och håller ihop på en gång, vilket är fullt möjligt enligt Maritain. Människan är helt och hållet individ och helt och hållet person.

Det är en och samma varelse som hel och hållen i en mening är individ och i en annan person. Med hänsyn tagen till det som kommit till mig från materien är jag allt igenom individ, och allt igenom person med hänsyn till det som kommit till mig från anden; på samma sätt som en tavla är alltigenom en fysisk-kemisk komplex med hänsyn tagen till de färgmaterier av vilka den är gjord och alltigenom ett konstverk med hänsyn till målarens talang. (Maritain, 1947/1949, s. 34)

Förmågan att fatta sig själv är ett privilegium, hävdar Maritain, som också anser, att människans stora framsteg är framsteg i fråga om självmedvetandet (ibid.). Kopplas Blommans föreställningar om honom själv ihop med Maritains tankegångar om den materiella individualiteten blir själva funktionshindret belyst. Vad Downs syndrom i sitt sammanhang kan få för mening visar också Maritain:

Låt oss likaså förtydliga att den materiella individualiteten i sig förvisso icke är någonting ont. Nej! Den är någonting gott, emedan den är själva betingelsen för vår existens. Men det är just i personlighetens tjänst, som individualiteten är någonting gott, och det som är ont, det är att i vårt handlande giva företräde åt individualitetens aspekt av vår varelse. (Ibid., s. 34)

Om funktionshindret och Downs syndrom identifierar Blomman och blir hans kännetecken likt ett histologiskt element, så är det av ondo, men ställs denna detalj av hans individualitet i personlighetens tjänst, så blir det till godo. Blomman inbjöd till en diskussion om fel och rätt, ont och gott.

Blomman gör motstånd mot en maktens samhällsröst, som menar att det är fel på honom när han har Downs syndrom och funktionshinder. Har han en medvetenhet om fosterdiagnostikens problematik? Vad är att tillägga utifrån föräldrars oro för att personer med Downs syndrom är utrotningshotade (Riddersporre, 2003)? I en diskussion om eugenik kallar Habermas (2001/2003) den prenatala fosterdiagnostiken för "omärkligt tillvanda metoder" (ibid. s.29) och problematiserar bristen på djuplodande samhällsdebatt i ämnet. Han inser att många skjuter sådana "moraliska betänkligheter åt sidan med ett axelryckande 'alltför sent'" (ibid., s.29). Jag har här ställt den etiska frågan, och undrar hur den tillväjning, som Habermas talar om egentligen gått till. I ett segregerat samhälle utan naturliga mötesplatser är det lättare att skapa sig en främlingsbild av den

som är olik. Äger personliga möten rum, så kommer den konkreta Andre att påminna om de existentiella frågorna.

Både Elin och Blomman kan beskriva och precisera fysiska fenomen i den egna kroppen, som de sätter i samband med sin egen särskoleplacering. ”Det finns handikappade i särskolan”, säger Elin. Hon relaterar handikapp direkt till sjukdom, sin egen. Det salutogena tänkande, som Världshälsoorganisationen påbjuder, kan ställas i relation till vad Elin säger om egen sjukdom och hälsa. ”Jag är ju en frisk människa. Och mår bra (Elin)”. Elin lyfter fram den egna hälsan och det egna välbefinnandet i kontrast till sjukdom, ålderdom och död.

Blommans funktionshinder hade han i sin kropp när han blev till. Elins sjukdom har hon levt med hela tiden. ”Det är väl från födelsen, tror jag”, säger Elin. Tänkesättets ursprung bör vara samhälleligt och tankarna har av allt att döma fått näring under Elins och Blommans skoltid.

Blommans har både distans och närhet till sin egen utvecklingsstörning. Han håller viss distans till traditionella kännetecknen för Downs syndrom, genom att inte samtala om dem. Kanske känner han inte till dem. Men i så fall skulle han inte kunna identifiera personer med Downs syndrom, vilket jag uppfattar att han med betydande precision gör. Möjligen kan han inte sätta ord på sina iakttagelser eller sin kunskap, som då kan kallas tyst. Troligast är, att han avstår från att nämna dem, att han helt enkelt väljer att inte tala om detta.

Enligt Blomman går en människas utveckling och yrkesutbildning hand i hand. Hans tolkning av begreppet utvecklingsstörning innebär att personen med utvecklingsstörning stör andra i deras utveckling, som i sin tur tar formen av yrkesutbildning. De utvecklingsstörda stör dem som utbildar sig och det är just i ett sådant utbildningssammanhang som utvecklingsstörningen ger sig till känna. Blomman betonar nämligen, att ”det är då man ser att man är utvecklingsstörd...”. Denna sin utvecklingsstörning verkar han bära på sina egna axlar. Utvecklingsstörning berättigar till särskola. Personer med utvecklingsstörning förs åt sidan i det som liknats vid ett skeppsbrott. De bästa ”simmarna” väljs ut och de andra marginaliseras. De förs åt sidan, som stör andras utveckling, just därför att de blir till en börda. Åsidoförandet blir ett medel för att s.a.s. de duktiga simmarna ska utvecklas. Skolan är den samhällsinstitution där dessa iakttagelser görs och ett sådant synsätt uppkommer. Blommans synsätt kan speglas mot den av Maritain (1947/1949) utvecklade synen på det mänskliga samhället. Givet att utbildning kan uttryckas i termer av välstånd, så blir konsekvenserna av Blommans uppfattning, att hans egen frihet att utvecklas blir beskuren på ett sätt som inte är förenligt med det Maritain benämner ett gott mänskligt samhällsliv.

Det är fastmer det goda *mänskliga* livet för mängden, för en mängd av personer, det är deras delaktighet i välståndet; det är gemensamt *för det hela och för delarna*, på vilka det strömmar tillbaka och som måste ha gagn därav...Det innesluter i sig som förnämsta värde personernas högsta möjliga tillgång (dvs. så långt

det är förenligt med helhetens väl) till ett liv som personer och till frihet att utvecklas. (Maritain, 1947/1949, s.41)

Friheten att utvecklas tillhör enligt Maritain det goda mänskliga samhällslivets förnämsta värde. Den som av andra bedöms som utvecklingsstörd har per definition en beskuren utveckling, såväl i dåtid, nutid som framtid.

Bemötandefrågor nämner både Elin och Blomman. ”Man kan inte bara lämna dem”, säger Elin och syftar på eleverna i särskolan. Elins människosyn närmar sig Lars Thunbergs, så som han framfört den i sociala samtal (Forsbeck, 1998).

Här handlar det inte om att teoretiskt bejaka andras människovärde men att uttrycka det i handling gentemot dem som står oss närmast i sin nöds krav på vår uppmärksamhet. Det är frågan om hur vi faktiskt och konkret – inte teoretiskt – bemöter och behandlar varandra... (Ibid, s. 31)

Blomman talar om hur han vill bli bemött. Han förväntar sig att människor ska finnas till hands, gärna ”helvuxna”. Han önskar, att de ska vara tillgängliga och beredvilliga att ge det stöd som personen efterfrågar. Han önskar människor omkring sig, vilka står honom bi. Samtidigt visar han sådana sidor själv i mötet med mig, exempelvis då jag inte har tillräcklig kunskap om vissa sakförhållanden eller då bandspelaren inte fungerar. Faktiskt och konkret får jag hjälp. Mina behov blev utgångspunkten för hans insatser. Därmed kan diskussionen länkas till innehåll i och distributionsform av intersubjektivt stöd. Arendt (1958/1989) riktar in sig på unika människors mänskliga villkor och talar om mellanmänniskt handlande. Där finns länken till frågor om hur vi kan förstå kunskap.

Jo, för som jag sa tidigare, att vi alla människor är olika. En del är utvecklingsstörda och en del inte... ja, så är det alltid. Det hänger ihop med livet. (Blomman)

Människors olikhet hör till själva livet. Det ingår i premisserna, att några föds med utvecklingsstörning och några utan. I spänningsfältet mellan uppfattningarna i samhället, att utvecklingsstörning är en diagnostiserad sjukdom, att människor är utvecklingsstörda och den egna subjektiva upplevelsen finns slitningar. Utbildning i särskolan befäster uppfattningen att sjukdom, handikapp och brist kan knytas till personkretsen. Samtidigt tar både Elin och Blomman delvis avstånd från att detta gäller även dem själva. ”Jag är ju en frisk människa”, säger Elin. ”Men det var inget fel på mig...”, säger Blomman. Utvecklingsstörning kan handla om att leva med en inre motsägelse. Inifrån utanförskapet är denna motsägelse ständigt närvarande. Upplevelsen är tung, särskilt om den inte kommer till uttryck:

Man har det mycket besvärligt. Och det har man för sig själv. Och inte berättar för dom andra, och det är tråkigt. (Blomman)

Jag har sett många saker som är svårt att lära sig. T.ex. hur det är att leva med det liv som man har besvärligt med. — — — Ja, det är ju svårt att lära sig att t.ex. förstå. (Blomman)

Det förefaller som om människors olikhet är ett begrepp i svang. Just olikheten verkar stå i relation till funktionshinder, både för Elin och för Blomman. Människors olikhet framstår som ett icke-konnotativt begrepp tillhörande diskursen och som inte ifrågasätts av Elin och Blomman. Människor kan också beskrivas som speciella, antingen de visar sig störande eller tilldragande. Men just detta uttryck är inte relaterat till vare sig utvecklingsstörning eller något handikappbegrepp. Det är helt enkelt ett uttryck för den unika personligheten. Vid upprepade tillfällen nämner Blomman, med respekt, att någon är speciell. Min tolkning är, att han tydligt uppfattar just speciella människors vördnadsvärdighet.

Sammanfattningsvis: Människor är olika. En del är utvecklingsstörda och en del är det inte. Personlighet och individualitet visar sig som två poler hos en och samma person. Personligheten är tydligt framträdande hos de människor som uppfattas speciella. Med utvecklingsstörning kan man leva ett bra liv, känna sig frisk och ”rätt”, tillfreds med livet. Livet uppfattas också som svårt och dessutom svårt att förstå. Motiven bakom andra människors handlingar kan också vara svåra att förstå. Det sociala sammanhanget är betydelsefullt (jfr Szönyi, 2005). Andra människors stöd är nödvändigt. Men det ska inte vara en oreflekterat överräckt och statisk hjälp utan ett efterfrågat stöd. Personer är själva medvetna om vad de själva behöver. Just ett sådant stöd är Blomman och Elin beredda att ge andra. De visar i handling.

När pedagoger och skolpolitiker av olika anledningar lutar sig mot medicinska diagnoser, så är det risk för att människors, elevernas, individualitet kommer i förgrunden på bekostnad av deras personlighet. Särskolelever kan uppfatta sig själva som dem som stör andra, vanliga elever i deras utveckling. Så kan särskoleelevers kognitiva karriär uppfattas av dem själva. Diagnosens makt är stor (Brante, 2006; Hallerstedt, 2006; Johannisson, 2006; Kärfve, 2006).

Om nu individualitet men däremot inte personlighet präglas av funktionshinder, varför inte sätta personligheten i pedagogisk förgrund? Det didaktiska arbetet kanske inte borde ha individualisering som metod utan personalisering. En möjlig strävan skulle kunna vara att gå människors personlighet till mötes. Enligt Blomman är det inget fel på hans personlighet. Därmed bjuder han andra, inte minst pedagoger och utbildningsanordnare på en spännande tankegång. Hur skulle en skola för alla personligheter se ut? Vilka pedagogiska, didaktiska och organisatoriska konsekvenser skulle det få?

9.2 Inifrånperspektivets kunskapssyn

Elin och Blomman har sin skoltid bakom sig och har bildat sig en uppfattning om hur kunskap och utbildning kan förstås. De kan se hela skoltiden och kan dra slutsatser. Blomman relaterar händelser från träningskoltiden till händelser från

gymnasiesärskoletiden, exempelvis när det gäller sitt eget motstånd mot att flytta till en ny skola. Dagens slutsatser vittnar om vunna insikter över tid och en ökad förståelse för både sig själv, personalen och skolans regelverk. Skoltiden har fört med sig sådan kunskap och insikt, om än dyrköpt. Därför förefaller den värdefull.

Det bästa med skolan var, enligt Elin, att alla var snälla mot henne. En nämnd lärare var både "lite grym" och hård, men ändå snäll och omtänksam. Blomman nämner skolpersonal, som har givit stöd i utsatta lägen samt dem, som har varit alltför krävande och jobbiga i hans ögon. Skoldagen hade även sin beskärda del av bråk och våld, för både Elin och Blomman. Likväl var helhetsintrycket: roligt.

Det var också roligt där. Fast Robin var ju bråkig där. Fast det var inte så roligt... Han var störig på lektionerna... Han var bråkig vid mig. Nöp mig. Tycker man inte om. (Elin)

Elin har trivts i alla de skolor hon gått. Blomman "gillade skolan".

Allt var nästan roligt, tyckte jag. Alltihop. (Elin)

Elin tycker, att hon passade bra, jättebra in i skolan, bland alla kompisar. Dem saknar hon. Ett skäl att sakna skolan, som hon återkommer till, är att det var bra kompisar. Att gå på gymnasiet var roligt. Hon saknar skolan så här efteråt. Det gör även Blomman. Han trivdes bäst i skolan innan han började på gymnasiesärskolan. Man slutar inte att lära sig bara för att man slutat skolan, hävdar Blomman: "Man lär sig hela livet. Även om det tar tid, så lär man för olika dagar" (Blomman). Givet att Bauman (2005; 2006) har rätt i sin analys av människans relation till utbildning, nämligen att hon upplever hotet att bli lämnad kvar, exkluderad, så blir frågan om en sådan hotbild är verksam bland dem som redan befinner sig i utbildningsmarginalen. Upplever Blomman och Elin samma hot? Punktvis erfar Elin, att hon blir efter. Den svenska texttremsan på TV växlar för snabbt.

Jag läser lite nätt (0.5) eller sakta. För jag hinner inte ibland. Det går för fort ibland. (Elin)

Den upplevelsen kan hon dela med många som håller låg läshastighet. Även detta obetydliga exempel kan räknas till exkluderingshotens sfär. Den subjektiva uppfattningen av utanförskap finns där. Men inte heller på ett djupare plan behöver den känna sig hotad som redan placerats i marginalen. Både Elin och Blomman har utvecklat en påtaglig lust att lära. Annars skulle de inte uttala sig som de gör om livslångt lärande och förändringsprocesser, om sin önskan att utveckla kunskaper. I Elins fall är det exempelvis bild och musik. Blomman vill lära språk, turkiska och spanska, samt hur man lagar fordon, bilar och traktorer. Blomman sticker inte under stol med sina inlärningsvårigheter relaterat till vad skolan krävde. Han talar om att det är svårt att lära, om både sitt långsamma lärande och sitt livslånga lärande. Det är en sammansatt och insiktsfull kunskapssyn.

Jag har sett många saker som är svårt att lära sig. T.ex. hur det är att leva med det liv som man har besvärligt med. — — — Ja, det är ju svårt att lära sig att t.ex. förstå. (Blomman)

Tolkningen blir, att kunskapen rör sig i viss mån om skolkunskap utifrån fastställda mål, om episteme och techne, men än mer om både fronesis och sofia. Hans begrepp långsam relaterar både till upplevda svårigheter att lära det som alla andra elever verkar lära snabbare. Han upplever sig i den meningen efterbliven. Samtidigt handlar långsamheten om ”olika dagar”, dvs. den dagliga lunken, den tid livet varar. Under livets gång öppnas möjligheter att styra det egna livet. Men det uppdagas också hinder. Även den kunskapsutvecklingen talar han om.

Både Elin och Blomman ser fortfarande sig själv i ett skolsammanhang. De tar inte avstånd och visar inget behov av att klippa av banden. Skoltiden var en utbildning. Det är lärarna som ska ”säga till mig vad jag ska lära mig och inte lära mig” (Blomman). Efter skoltiden fortsätter man att lära sig. Genom att bejaka denna kontinuitet har Elin och Blomman förutsättningar att uppfatta innebörden av ett livslångt lärande relaterat till utbildning, enligt den av Bauman (2005) beskrivna distinktionen.

Elin och Blomman har naturligtvis ingen möjlighet att se vad skoltid eller utbildning betyder i ett helt livsperspektiv. Men de spanar åt det hållet, eftersom de relaterar företeelser till livet, livstiden och talar om såväl när de blev till, som födsel, ålderdom och död. Upplevelserna, erfarenheterna och själva meningen med skolan kan mycket väl retrospektivt omvärderas, när de sätts i relation till andra upplevelser och erfarenheter senare i livet. Detta påvisas i äldre människors livshistorieberättelser (Huotelin & Kauppila, 1995). Men Elins och Blommans bild av skoltiden är innehållsrik och präglas av, att de sätter tilltro till och värde på sin skoltid. Som nämnts fanns det hos Elin en tydlig koppling mellan hennes uppfattning av sig själv och särskoletiden. Sådana bilder är ovanliga när det gäller unga människor (ibid.). Redan för 20 år sedan framstod det tydligt utifrån en bred svensk studie (Åkerberg, 1987) att skolans vuxna inte kan möta tonåriga elevers livsfrågor i dessa personers meningsskapande. Skoltiden skulle alltså kunna beröra dem mera. Under denna tid finns rika möjligheter att utveckla all sorts kunskap, inte bara traditionellt episteme, doxa och techne, utan även fronesis och sofia. Vem, vilka eleven ska möta under sin kunskapsutveckling och sin politiska skoltid (Biesta, 2006b) är en annan samhällsfråga, om mening och makt.

Utbildning har genomgått inflation (Huotelin & Kauppila, 1995). Tidigare generationer satte ett annat värde på den utbildning som erbjöds. Skoltiden, om än kort, framstår som betydelsefull, viktig och djupt meningsfull för många äldre som berättat sin livshistoria. Ungdomar av idag ser betydligt kritiskare på alla de olika utbildningsvägar som står öppna. Skolframgång är inte nödvändigtvis förknippad med framgång i livet. Unga människor har mist tilltron till hela utbildningssystemet, inte minst på grund av minskade utsikter att få ett adekvat arbete. Skolan har mist sin roll att vara förknippad med ny kunskap, nya ämnen och nya lärandeupplevelser. Utifrån en analys av flera generationers

livshistorieberättelser visar det sig, att den ”subjektiva” meningen i utbildningserfarenheterna inte hållit jämna steg med den institutionaliserade ”objektiva” meningen i den utbildning som vuxit fram (ibid.). Denna studie visar att unga människor kan ha för sin generation ovanliga utbildningserfarenheter i det att de behållit tilltron till utbildningssystemet. Skolan framstår för Elin och Blomman som lika betydelsefull, viktig och meningsfull som den gjorde för flertalet i tidigare generationer. Blomman har exempelvis sparat alla sina fjorton välstuderade skolkataloger. Elin talar om sitt nuvarande arbete utifrån en föreställning om, att arbete är betydelsefullt för både individ och samhälle.

Både Elin och Blomman ger uttryck för sin kunskapssyn när de uttalar sig om lärandets villkor och när de omsätter sin egen kunskap. Blomman visar en särskild kompetens, som han ställer i andras tjänst. Han har insikten i vad det innebär att inte förstå och väljer att visa en självklar inställning till att förklara. Vid ett visst tillfälle talade jag om, att jag inte förstod, men ville veta. Det föreföll som om Blomman insåg att detta tillkortakommande är människans villkor, att ibland inte förstå, att ha behov av att få någonting förklarat för sig. Jag blev inte otåligt bemött som ”dum i huvudet”, utan med tålmod, respekt och värdighet. Blomman mästade inte heller i sitt kunskapsöverläge utan visade en den insiktsfulles förtrogenhet med att språket har sina begränsningar och att kommunikation är något som inte alltid går på räls.

Elin försökte också gå mig till mötes med att förklara, utveckla, men ofta blev det första svaret: ”Det är svårt.”, följt av en stunds tystnad och eftertanke. Detta kan man tolka i samma riktning. Kommunikation är inte så lätt som den pladdrande människan tror. En annan tolkning av Elins uttryckta svårigheter att utveckla sina svar kan vara en genuin oförmåga, ett handikapp. Mot detta talar att hon ofta kom igång när hon fick tid på sig och lite hjälp på traven, genom att min fråga formulerades om. Så visar sig i så fall innebörden av ett relativt handikappbegrepp.

På frågan om vad man lär sig i skolan svarar Elin: ”Matte. Och svenska och engelska... Det var skoj!... Matte var jag bra på! Jag gjorde ut en hel mattebok. På ett kick.” Elin har erfarenhet av att känna sig duktig, ”duktigare än alla kanske”. Det kändes bra. Hon har också erfarenhet av att det har gått dåligt framåt. ”Det var svårt... Då får man kalla på hjälp... Klockan är svårt ibland... Vi har lärt mig lite nu.” En urtavla med visare kan hon avläsa. ”Jag kan mycket på denna”, säger hon och pekar på sitt armbandsur.

Här visar Elin en aktiv sida utifrån den kunskapsbrist hon identifierade. Uttryckssättet ”vi har lärt mig” är värt att uppmärksamma. Det relaterar till de mera vanligt förekommande talesätten ”jag har lärt mig” eller ”vi har lärt oss”. Elin lyfter fram både sin egen och andra aktörers aktiva roll i den kunskapsutveckling som pågår. På ett kortfattat, enkelt, insiktsfullt och ovanligt sätt uttrycker hon en pedagogisk kärnfråga. Det vittnar om hennes egna både techne- och fronesiskunskaper, vilket i sin tur speglar hennes kunskapssyn. När jag tolkar detta på existentiell nivå händer det saker. Vi delar meningshorisont i det att vi båda reflekterar över vad kunskap kan betyda.

När Elin och Blomman berättar om sin kompetens i exempelvis skolans kunskapsområden, så blir jag extra uppmärksam på hur min förförståelse och det sätt jag tolkar deras utsagor hänger samman. När Elin hävdar att hon är bra i matematik, att det gick som en dans, så relaterar jag den utsagan till några olika företeelser. Min erfarenhet säger att särskolans matematikundervisning mycket väl kan ligga på ”nybörjarnivå”. Elin är medveten om sina brister i att mäta tid. Samtidigt kan alltsammans kopplas till hennes sätt att praktiskt hantera tid, så som jag själv upplevt detta vid våra möten. Elin förefaller ganska omedveten om hur hennes teoretiska oförmåga relaterar till hennes praktiska kompetens. Varje gång kommer Elin i god tid till våra möten. Hon medför inte någon form av almanacka, varken som pappersvariant eller i en mobiltelefon, utan har själv kommit ihåg klockslag och plats. Hon finner sig punktligt och är närvarande i mötet, utan att vara stressad eller på väg till nästa åtagande. Vem är det som mäter och hanterar tiden föredömligt? Jag själv, som är oerhört beroende av almanackan och som i andra sammanhang splittrar upp min tid, stressar och jäktar, försöker göra flera saker samtidigt och kommer för sent, eller Elin som ställer sin praktiska kunskap i andra människors tjänst? Om tiden är något gott, som vi har gemensamt, så distribueras detta goda av Elin, som på den punkten tydligen strävar efter de mänskliga personligheternas gemensamma bästa (Maritain, 1947/1949).

Kunskap om Elins utvecklingsstörning bottnar i läkarens diagnos. Läkaren på samhällsinstitutionen lasarettet hade kunskapen och läkarens ord gäller, då som nu. Elin håller alltså för sant, att hon är sjuk, fastän hon känner sig frisk och lever sitt liv bra. Sjukdomen syns inte utanpå. Misstanken att det trots allt syns är ett problem för Elin. Spänningsfältet mellan fastställd och upplevd diagnos är påtaglig och skapar viss förvirring. Blomman orienterar sig genom att relatera till två poler. Fastställd diagnos hör till den ena medan hans s.a.s. friska jag hör till den andra.

Sammanfattningsvis: Kunskap framstår som sammansatt, helt i linje med komplexiteten i de kunskapsformer som Gustavsson (2002) beskriver. Kunskap verkar också för både Elin och Blomman vara skilt från information (jfr *ibid.*) De omsätter kunskap och har utvecklat en lust att lära. Elin och Blomman ägnar sig åt “an on-going and perpetually unfinished re-formation” (Bauman, 2005, s.3), ett livslångt lärande, även om vissa utbildningsmöjligheter är låsta, när man stör andra i deras utveckling. I en redan marginaliserad position behöver Elin och Blomman inte uppleva hotet att bli exkluderade. Skoltiden har för Elin och Blomman inneburit meningsfull utbildning i termer av social samvaro, trivsel, traditionell ämneskunskap och utmaningar. Dessa utbildningserfarenheter är särskilda upplevelser och förhållningssätt jämfört med många jämnåriga personer utan utvecklingsstörning. Blomman efterfrågar livskunskap, hur det är att leva med det liv man kan ha svårt med (jfr Adriansson, 2001).

Kunskapens sociala aspekter lyfts fram. För det första kan, som sagt, närvaron av vissa människor störa andra i deras utveckling. Men även i positiv bemärkelse är kunskapandet socialt betingat. Det handlar inte bara om att jag lär mig utan också om att vi lär mig. Vi lär oss alltså av varandra, med varandras bistånd. Att

kommunicera kring kunskapandet underlättar och kan leda till en väg genom de svårigheter som kan erfaras. Reflektionen i själva lärandet har sin betydelse. Teoretisk och teknisk kunskap är högt värderad i samhället samtidigt som sådan kunskap inte tillskrivs särskoleelever. Elin har lärt sig att hon ”har svårt med klockan”. Samtidigt utövar hon och delar med sig av sitt föredömliga, till teori kopplade praktiska kunnande om tidmätning och tidshantering. Nog finns det ett och annat att kunska kring i spänningsfältet mellan konstruktionen, rollen utvecklingsstörd och personen som rollinnehavare.

9.3 Inifrånperspektivets samhällssyn

När en person ”klär upp” sina föreställningar om sitt liv i berättelsens form, framställer hon en selektiv bild. Hon analyserar sig själv inom ramen för både sin personliga livshistoria och en viss sociohistorisk kontext. Det individuella och unika betonas likaväl som upplevelsen av delaktighet och marginalisering i den sociala strukturen. Individerna talar alltså om sitt liv utifrån sina personliga upplevelser och som en person tillhörande t.ex. en viss ålderskategori, socialgrupp eller kultur. Människan är djupt social och på många sätt individuell på samma gång (Huotelin & Kauppila, 1995). Upplevelsen av delaktighet och marginalisering relaterar till meningsskapande processer. Människan försöker förstå och förklara sin egen upplevda delaktighet och marginalisering, sina möjligheter att forma sitt eget och gemensamt liv. I Elins och Blommans livsberättelser finns sådana uttryck.

Båda två har berättat om delaktighet i sitt närmaste sociala sammanhang, sina familjer. Elin nämner sin lillebror. Att vara storasyster och behöva hjälp och stöd av sin lillebror är en personlig upplevelse hon har. Både Elin och Blomman berättar om sin kamratkrets och, i Elins fall, sin pojkvän, som hon tänker dela hela livet med. De gestaltar och detaljplanerar gemensamt sin tvåsamhet utifrån personlig frihet och personligt ansvar. Blomman vill vara fri och har en annan inställning till parbildning. Han har ingen känsel för sånt, närmare bestämt att binda sig, enligt min tolkning. Hans ”känsl, det är att vara helt fri” i jämförelse med dem som binder sig. Däremot har han inget emot få och ge kärlek och att uttrycka sin sexualitet, vilket han kan exemplifiera. Han förlitar sig på att det kommer att finnas närstående, som ger honom det bistånd han behöver för att praktiskt klara sig i livet.

Elin har många kompisar. Flera av dem är nuvarande eller tidigare arbetskamrater, dessförinnan skolkamrater. De flesta av dem har hon mött inom den sociala omsorgens nätverk, vilket stämmer med vad tidigare forskning klarlagt (Gustavsson, 2001). Valen av dessa kompisar är medvetna utifrån egna behov. Men Elin har inte några kompisar därhemma, vilket hon gärna hade haft. Elins sjukdom ser hon som orsak till att sådan vänskap uteblivit. Om hon inte hade haft denna sjukdom,

... då hade kanske alla kompisarna hemma i Enestad varit med mig. Men det är dom inte. Dom retar mig så mycket... Dom säger dumma saker och sånt. (Elin)

Hon tror å andra sidan inte, att kompisarna känner till hennes sjukdom av den anledningen att hon själv inte berättat det. Vid närmare eftertanke vet hon inte riktigt hur detta hänger ihop. Hon känner ingen annan, som har samma sjukdom, som hon själv har. Undantaget bland de unga därhemma är hennes kompis Sara.

Men hon har ju *också* en sjukdom... Anfall..., tror jag. (Elin)

Elin har aldrig sett det

...men det är nog hemskt!...Jag skulle nog hjälpa henne om hon får det...Man ska ju stoppa in något i munnen...Jag vet inte *hur* man ska göra. Klappa henne på ryggen kanske... (Elin)

Här finns både en oro och en beredskap för ett sådant anfall. Mina tankar går till den tid då sinnesslöanstalterna härbärgerade även personer med epilepsi. Funderingarna gäller vad det gemensamma livet på institution kunde innebära (jfr Hansson, 2007). Vilken uppfattning hade dessa personer om eget och andras skiftande liv, som gestaltades gemensamt för individer med slöa sinnen?

Elin uttalar sig på ett både distanserat men ändå engagerat sätt om handikapp. Elin lever sig in i hur det kan vara att ha ett handikapp. Det är nog jobbigt att ha ett handikapp, uttrycker Elin, "... man får hjälpa dom". Elin lägger till en känslaspekt. När hon nämner en rullstolsburen kamrat vid namn säger hon: "Det är synd om henne, Ebba. Det är synd om henne." Vid upprepade tillfällen säger hon detta om dem som har ett synligt handikapp och behöver hjälp: "Det är synd om den personen --- Men det finns hjälpmedel" (Elin).

Arbetsplatsen som samhällsinstitution lyfts fram av Elin och Blomman. För att ett samhälle ska fungera måste folk arbeta, anser Elin. Alla människor måste arbeta för att tjäna sin lön och därmed få det bra, hävdar hon. Alternativet är att de "går hemma och sölar", vilket inte är bra. Högre lön hade Elin gärna tjänat, men hon klarar sig på de 800 kronor hon får ut varje månad. Högre lön får den som jobbar mera och inte är sjuk. Vid sjukdom dras lön för varje sjukdag. Av allt att döma betyder det en annan sorts sjukdom, än den Elin själv uppper.

Både Elin och Blomman har sina arbeten att gå till, vilket innebär upplevd delaktighet i samhället. De båda finner sig till rätta. Även i detta sammanhang ser Elin sig som en bland många arbetskamrater, eftersom hon till att börja med räknar upp flera stycken av dem. Både hon och Blomman diskuterar relationerna på arbetsplatsen och människors agerande där. Elin berättar om, att hon utsatts för våld, då en arbetsledare drog henne i armarna eller när hon har blivit knuffad. Själv har hon agerat handlingskraftigt för att markera och sätta gränser för sin person. Eftersom hon anser, att människor kan ändra på sig, så har hon funnit eget agerande meningsfullt och lönande. Hon har aktivt påverkat den gemensamma situationen på arbetsplatsen. Där har hon blivit bemött med både ignorans, lojalitet och empati. Allt detta sammantaget medverkar till, att Elin

trivs mycket bra med sitt jobb. Hon tänker sig, att hon kommer att stanna kvar. ”Hela livet, kan man säga”, kommer hon att jobba där, spår hon med tillfredsställelse i rösten.

Ett bra jobb definieras av Elin som ett ställe där man trivs bra och har bra kompisar. ”Man måste... få kontakt med varandra.” Om man inte får kontakt med varandra ”kan man nog bli arg... besviken” på varandra. Det är, enligt Elin, viktigt att lyssna på varandra och reda ut genom att samtala. Arbetskamraterna ska umgås och träffas på fritiden. Man kan ta kontakt genom att ringa och prata med varandra. Man kan t.ex. gå ut och äta på restaurang. ”Det är kul” och ”det är spänning”, enligt Elin. På arbetsplatsen får man inte sitta och lata sig, påpekar Elin, och inte hålla på och fjanta sig. Själv berättar hon om sin nuvarande arbetsplats, ett företag där hon trivs så bra, att hon kan tänka sig att stanna där för gott. ”Det kommer nog att bli mitt arbete”, spår hon.

Blomman nämner skilda yrken som polis, brandman och ambulansförare. Han uttalar sig om yrkesutbildningar för läkare och sjuksköterskor. Det är i utbildningssammanhang som det märks vilka det är, som stör andras utveckling. Av allt att döma räknar han sig till dem som i den bemärkelsen stör och detta hanteras av samhället, t.ex. genom att särskolor inrättas och, i förlängningen, s.k. skyddade arbetsplatser. Arbetsuppgifterna och miljön är tillrättalagda för dem, som är arbetstagare med utvecklingsstörning. Arbetsledare ger stöd utifrån sin uppfattning av vad utvecklingsstörning betyder och vad den enskilda personen förmår och behöver. Ordningen verkar både Blomman och Elin själv både acceptera och respektera, om jag tolkat dem rätt. De befinner sig i utbildningsmarginalen och det ska så vara, enligt min tolkning av vad de uttryckt. Ordningen är de ett med, diskursens ordning.

Visserligen har integration, inkludering och minskad diskriminering av funktionshindrade varit politiska ledstjärnor i decennier, men för Elin och Blomman blir enskilda människors handlingsmönster av större betydelse än ideologi eller policy på samhällsnivå. En enskild arbetsledares och enskild taxichaufförs bemötande formar Elins människosyn. Exempelvis blir hon knuffad och dragen i armen. Hon blir av en taxichaufför upprepade gånger utsatt för något som juridiskt sett skulle kunna vara mer än sexuell trakassering. Det är mycket möjligt att dessa aktörer grundar sitt agerande på ett sådant ”lagom-för-funktionshindrade”-tänkande (Tideman, 2000), som reducerar människor till stigmatiserade individer utan personlighet (jfr Goffman, 1963/1972; Maritain, 1947/1949). Konsekvenserna blir stora brister i delaktighet för personer med utvecklingsstörning. Men Elin anammar inte detta tänkande som sitt. Hon gör motstånd mot de makthandlingar hon utsätts för. Därmed ökar hon själv sin delaktighet, eftersom bemötandet inte är tillräckligt bra för henne i hennes egna ögon. Hon uppfattar, att hon blir bemött under sin värdighet, samtidigt som både arbetsledaren och taxichauffören handlar under sin värdighet. Så tolkar jag Elin.

En annan konkret delaktighetsfråga, som aktualiserats tidigare är språkets verkningar. Beteckningen särskola kan relateras till frågor om delaktighet. Prefixet sär- i särskolan verkar inte bekomma Elin. Hon har inget näraliggande svar att plocka fram, när uttryckssättet diskuteras. Elin får inga associationer och

har inga särskilda synpunkter på just detta språkbruk, särskola. Hon är ett med ordningen, enligt vad jag förstår.

Elisabet: Vad är det för ett ord? Vad tänker Du på när Du hör det?

Elin: Det är ju *namnet*, som heter så.

Elisabet: Mm (3). Vad tänker Du på när Du hör det?

Elin: (4) Det är svårt att komma på.

Till både Blommans och Elins erfarenheter hör att de blivit dåligt bemötta. Elin berättar om sina upplevelser, men Blomman behåller vetskapen om detta för sig själv. Mina tolkningar av Blommans tystnad går åt två olika håll. Antingen vill han glömma och stryka ett streck över det som varit, eller också är upplevelserna helt enkelt för svåra att tala om. Att tala med mig som utomstående om detta väljer han bort. Den senare tolkningen förefaller den mest rimliga utifrån hans sätt att framställa detta sitt beslut. Han föreföll som i viss mening betryckt. Upplevelsen, som han bär med sig, blir den börda han själv får axla. Samma förhållningssätt, att gå undan, har han använt i flera sammanhang. På ett sätt handlar det om utanförskap, upplevt utanförskap som leder vidare till självvalt utanförskap. Subjektet har makt att utesluta sig själv, för att uttrycka det på annat sätt. Elin gör andra val. Hon bearbetar sina upplevelser genom att sätta ord på tankarna och berätta. Hon befäster delaktighet i stället för utanförskap.

Sammanfattningsvis: Elin och Blomman ser sin plats i samhället, sig själva bland andra i dess institutioner. Båda ser sig som individ i ett socialt sammanhang. Båda upplever delaktighet i sociala nätverk, som fungerar som stöd och bollplank. De är delaktiga i ett arbetsliv. Snarare än utanförskap (jfr Gustavsson, 2001) kan de emellanåt uppleva marginalisering. Också i den relationen ser de sig som aktörer. Elins sjukdom, unik i sig, leder till dubbelt utanförskap, enligt henne själv. Blomman vet, att många har både Downs syndrom och funktionshinder. Där är han inte unik eller utanför. Han väljer däremot emellanåt att ställa sig utanför eller snarare dra sig tillbaka från ett socialt sammanhang, av andra skäl. Elin ger tydliga exempel på hur hon råkat illa ut utifrån andras ”lagom-för-funktionshindrade”-tänkande. På vilken arbetsplats brukar en chef knuffa eller dra en anställd i armen? Väljer en taxichaufför att diskutera alla passagerares sexliv? Även en genusaspekt är inblandad.

Elin och Blomman relaterar lite klucket till de andra i särskolan, där ”de som är handikappade” och ”de som sitter i rullstol” går. Med en blandning av närhet och distans uttalar sig på precis samma sätt personer i Rapleys (2004) undersökning. Den institution, som de själva tillhörde, är till för handikappade och dem i rullstol. Som Szönyi (2005) hävdar, så visar sig särskolan vara både en delaktighets- och en utanförskapsskola. Men i den nämnda bemärkelsen är det troligtvis inte unikt för just särskola och gymnasiesärskola. Skolgång i grundskola och gymnasieskola kan säkert upplevas på samma sätt. Skola och arbetsplats är betydelsefulla och nödvändiga samhällsinstitutioner. Både utbildning och arbete bär mening åt både individ och samhälle, enligt Elin och Blomman.

9.4 Inifrånperspektivets förväntningar

I detta stycke diskuteras sådana förväntningar på människor, kunskap och samhälle, som personer med utvecklingsstörning kan bära. Både Elin och Blomman diskuterar exempelvis bemötandefrågor. Båda har konkreta erfarenheter av att bli bemötta på ett sätt som de själv inte önskar. De hävdar, att det gäller ”att vara snäll” mot personer med utvecklingsstörning. Bemötandet gör alltså skillnad. Därför är frågorna viktiga.

Elin berättar, att hon blivit kallad idiot, vilket hon med kraft vänder sig mot. Talhandlingen är enligt Elin förkastlig. Elin spekulerar i motpartens eventuella ånger. Men, säger Elin, så hittar dom på nya ord. Det är tydligen en kontinuerlig och förväntad process, som hon syftar på. Några i samhället ger sig själv mandat att benämna andra, som inte vill bli kallade vare sig idiot eller något motsvarande och lika nedsättande. Men när ett sådant invektiv uppmärksammas, så tar ett annat vid. Elin förväntar sig ingen förändring. Detta uttryckta motstånd visar på maktens handlingar och att maktutövarna har bestående makt. Elin står i ett historiskt sammanhang, där begreppet idioter har betecknat de marginaliserade, oönskade och bortvalda. När Elin av motparten tillskrivs delaktighet i skaran idioter, uppfattar hon sig själv marginaliserad, oönskad och bortvald, även om hon sannolikt inte har kunskap om de gångna seklernas historiska skeende. Elin har förtrogenhetskunskap om maktrelationer, människans valfrihet, här och i andra sammanhang, samt hur ordval kan sära. Hon förväntar sig att återigen komma att känna sig marginaliserad och bortvald.

Elin anser, att hennes sociala nätverk utgör ett tillräckligt stöd i vardagen. Hon ser optimistiskt på framtiden eftersom hon vet, att det finns människor i hennes omgivning, som hon kan vända sig till när vardagens problem är svåra att lösa. Därför är hon beredd att i just motgången, ”ta nya friska tag”. Förväntningarna på såväl egna krafter som hjälp och stöd är påtagliga. Den som behöver hjälp kan man bara inte lämna, som Elin säger. Personer med utvecklingsstörning kan klara sig själv och behöver bara ha någon i närheten som stöd, hävdar Blomman. Att hjälpa en person handlar då huvudsakligen inte om att själv identifiera eller sätta gränserna för hjälpbehovet, än mindre att ta över. Att hjälpa blir att vara tillgänglig och beredvillig att ge det stöd, som personen efterfrågar. Beroendesituationen finns där. Blomman vågar emellanåt inte säga sitt hjärtas mening till den personal han är beroende av. Elin strävar däremot efter att säga ifrån, upprepade gånger om det skulle behövas. Hon förväntar sig att hennes problem ska lösas. När hon likväl stöter på motstånd tar hon ”nya, friska tag”.

Särskolan måste enligt Elin finnas ”för dom som behöver hjälp”. ”Där får man mycket hjälp”, betydligt mer än i grundskola och gymnasium. Hon förväntar sig, att särskolan ska bereda plats för dem som behöver hjälp. Elin har tillbringat 14 år i särskolan, medan hennes syskon har gått i ”den vanliga skolan” som hon uttrycker det.

Elisabet: Är särskolan *ovanlig*?

Elin: Ja, det tycker jag. För där finns sådana som är sjuka.

Elisabet: Jaha?

Elin: Sitter i rullstol och så. Och inte kan gå.

När Elin ska utveckla sin tankegång jämför hon själva begreppet särskola med en skola för handikappade. Men alla som går i särskolan är å andra sidan inte handikappade, ”inte direkt”, menar Elin. Däremot är de som sagt sjuka, vilket Elin betonar. Men uppfattningen spretar. Elin själv gick i särskola för att hon ”behövde hjälp”. I särskolan går de som behöver hjälp. Hjälp får eleverna i den vanliga skolan också, men ”vi får nog mest hjälp”, konstaterar Elin. På tal om handikappade berättar hon:

Jag har ju en sjukdom med! — som inte går att göra något åt, så det får jag *leva* med. — Men min mamma säger, att min sjukdom syns inte på mig. — Det syns inte. Det säger alla. (Elin)

Vid ytterligare ett annat intervjutillfälle tillfälle försäkras Elin:

Dom säger att det syns inte på mig...Jag är ju frisk! Frisk och kry — Jag mår bra. Jag lever *mitt* liv bra. (3) Jag tänker inte så mycket på det. (1) Jag kan ju gå och så. (Elin)

Normalitet och avvikelse finns med i den spretiga bilden. Hur förhåller sig då Elins uppfattning av hälsa, levt liv, handikapp, funktionshinder, synliga och osynliga sjukdomar, medfödd sjukdom respektive hjälpbehov till hennes uppfattning av särskolan? Det får ju betydelse för vad hon förväntar sig av utbildning och särskola i synnerhet.

Enligt Elin innebär ovanligheten, avvikelsen, att särskolan är en skola för sjuka. Den medicinska traditionen är levande och får här sitt konkreta uttryck. Sjukdom innebär exempelvis ett fysiskt funktionshinder, som syns utanpå. Personen behöver rullstol utifrån sitt tillkortakommande. Elin hanterar 1980 års handikappbegrepp, men knappast så relativt som det var tänkt. Nu är visserligen särskolgång inte helt liktydigt med innehav av handikapp, enligt Elin. Det kan handla om annan sjukdom också, närmare bestämt hennes egen medfödda, som inte syns utanpå. Hon är nästan övertygad om, att den inte syns utanpå, för mamman har sagt det. Alla säger det. Hon återkommer till detta vid olika tillfällen veckorna igenom, så frågorna mal kanske ändå ibland. Hon kan också med tillfredsställelse uttala, att hon ju är frisk, kry och mår bra. Det lilla ordet ju bekräftar att påståendet kan vara ifrågasatt, kanske av henne själv, kanske av andra. Men hon hävdar sin sak. På ett existentiellt plan vet hon, att hon lever sitt liv bra. På det planet behövs inga små ”ju”. Det är ett unikt liv, uppenbarligen värt att leva, eftersom det går att leva bra. Men där finns ett stråk av frågor, som då och då gör sig påmindra. Sjukdomen finns där. Om det syns. Men det kunde å andra sidan ha varit värre. Om det hade synt på riktigt. Om hon hade behövt sitta i rullstol. Ett fysiskt funktionshinder kan man inte dölja och det är nog värre, enligt Elin. Det är till och med, som hon uttrycker det, hemskt.

Särskolans elever har enligt Elin ett hjälpbehov. Hon själv behövde hjälp och därför blev hon särskoleelev. Elin uttrycker sig lite svävande men är ändå på

något vis införstådd med förhållandena. Därför kan man ana en officiell retorik. Skulle då, enligt Elins uppfattning, särskoleeleverna vara dem som behövde mest hjälp av alla skolelever, ett behov utöver det vanliga? Det påstår hon inte. Hon säger bara, att ”vi” får nog mest hjälp. Att Elin låter personalens föreställningar om elevernas hjälpbehov skymta fram i sin analys gör den intressant. Hon konstaterar alltså inte – medveten om sitt eget hjälpbehov – att vi behöver mer hjälp. I stället får vi mest hjälp, säger hon. Min tolkning ger den hjälpdistribuerande läraren en aktörroll, medan den hjälpåtnjutande eleven blir den passiva mottagaren. Elin brottas uppenbart med frågor, som för det första rör ett tydligt spänningsfält mellan rollen utvecklingsstörd/särskoleelev och hennes egen person som rollinnehavare. För det andra kämpar hon med frågor, som bottenar i särskolans hela historiska arv.

Elin talar i vi-form när hon diskuterar särskolans sammanhang. Hon som slutat särskolan för flera år sedan talar fortfarande om ”vi”. Det betyder, att hon fortfarande kan identifiera sig med särskolans personkrets och räknar sig tillhörig. Det är inget hon i detta sammanhang bekämpar. Särskoletillhörigheten är tydligen sammansatt. Sambandet med hennes hjälpbehov är mindre problematiskt än sambandet med den sjukdom, som hon helst döljer. Den sociala delaktigheten i särskolan är något hon sätter värde på, eftersom hon har både kamrater och kompisar från särskoletiden. Hon förväntar sig att den ska fortgå. Samverkan med övriga grundskole- och gymnasieelever verkar inte ha varit så omfattande. När hon skildrar detta, som kan tolkas som en brist på kontaktytor mellan skolformerna, så är detta inget, som hon problematiserar. Där har hon gått in under de förhållanden, som i så fall gällt i nämnda lokala skolor. Inkludering eller ökad samverkan är inget som hon förväntat sig. Hon håller sig till de mikrokulturer med sociala band, vilka Gustavsson (2001) påvisat.

När Elin och Blomman uttrycker, att de både identifierar sig med och distanserar sig från särskolans personkrets kan det handla om det identitetsförsvar, som Gustavsson (2001) uppmärksammat. Om Elin och Blomman erfar, att jag med makt och kunskap i den asymmetriska forskarpositionen, avkräver dem en identitetsbekännelse, att de djupast sett är utvecklingsstörda, så visar de motstånd (jfr Rapley, 2004). Utvecklingsstörningen är inte på det sättet fixerad utan både relativt och situationellt konstruerad. Av den anledningen försöker Elin och Blomman aktivt att “manage the ascription of a ‘toxic’ identity by ‘passing’ as ‘normal’” (ibid., s. 139). Om jag vill ha en rak bekännelse, så är jag därmed förgäves ute.

Blomman förväntar sig att de ”helvuxna” ska bestämma vissa saker. Han verkar i viss mening tillfreds med en sådan maktrelation, där han själv är vuxen men ändå inte. Det bör ha med rollen utvecklingsstörd att göra. Om utbildningstiden varit politisk i Biestas (2003, 2006/2006a) mening, så har Blomman lärt sig, att han inte är fullt tillräcklig. Så långt som de helvuxna når kan han aldrig nå. Han placerar sig själv bland andra personer med utvecklingsstörning. “They are perceived as eternal infants or ‘unfinished’ adolescents” (Wilson, 2003, s. 4). Foucaults subjektiveringstages får här en innebörd. Blomman är så disciplinerad.

Skolpersonalen och lärarna förväntas bestämma i skolan. ”Bossar” och arbetsledare bestämmer på jobbet på samma sätt som lärarna bestämmer i skolan, enskilt och tillsammans, enligt både Elins och Blommans uppfattning. Blomman har erfarenhet av att lärares makthandlingar. De styr både vad man ska lära och inte lära. Rektorn spelar även en viss roll som beslutsfattare, menar Elin. På min följdfråga om inte eleverna bestämmer, svarar hon: ”Nej. Det är nog mest lärarna”. Beslut om rasternas innehåll har dock varit elevernas. För Elin har det ofta inneburit önskvärd frihet och lättburet ansvar, men för Blomman motsatsen. Följdfrågan handlar om föräldrarnas roll i sammanhanget. Elin ser föräldrar inte i första hand som bestämmande beslutsfattare, snarare som talande och lyssnande:

De sitter nog med barnen och *pratar* om det. Hemma och sånt. Om det är slagsmål och sånt i skolan, då måste ju föräldrarna bry sig om barnen. Det är nödvändigt. (Elin)

Föräldrarollen framstår visserligen med plikter att bestämma över barnens väl och ve. Detta huvudansvar når ut över den tid då barnen vistas i skolan. Elin förväntar sig ett mått lyhördhet och en stor portion ansvarskänsla av den som är förälder. Själv kan hon inte tänka sig att axla den rollen. Skälet är, att det skulle vara för jobbigt. Hon förväntar sig att inte räkna till och då tar hon ansvar för det. Hennes partner Erik har tydligen samma uppfattning. Deras beslut kan relateras till förra seklets sociala ingenjörskonst och dess steriliseringspraxis. I Elins och Eriks fall behövs inget tvång, ingen ”profylaktisk socialpolitik” (Myrdal & Myrdal, 1934, s.257) för att hindra dem från att sätta barn till världen. Visar detta nutida exempel, att profylaktisk socialpolitik verkligen fått genomslagskraft över tid eller har samma politik fallit på eget grepp? Frågan är kanske fel ställd.

Föräldrarna tonar fram som nödvändiga samtalspartners, mer eller mindre engagerade i sina barns skola, delaktiga vid exempelvis konfliktlösning. Elin har också hjälpt till att lösa konflikter i skolan. Hon har gått emellan när hon var med sin kompis Sara, som blev slagen av Hugo:

Elin: Det var nog när jag var med Sara. Och så skulle Hugo hålla på. Då gick jag emellan. Då var han tuff. (1) Tuff (0.5) krabat!

Elisabet: Mm. Hur tänkte Du när Du gick emellan?

Elin: Stoppa bråket! Först. Först av allt! (3)

Elisabet: Mm. Var Du *rädd* när Du gjorde det?

Elin: Modig!... Det är jag ännu!... Jag är inte feg av mig... Jag vågar mer... Det är bra att vara modig.

Elin utvecklar sin tankegång hur hon vill vara mot andra människor. Hon vill

...vara snäll vid dom. Och inte bråka. Och vara juste mot dom och ge dom beröm och (3) och (2) visa sin godhet mot dom. Det gör jag. Och mot Simon med. Saras lillebror. (Elin)

Människan formas av andra. ”Om man säger till på ett bra sätt”, så kan man påverka andra i rätt riktning, anser Elin. Det gäller alla: ”Det kvittar ju vem det är. Det kan vara vuxna med!” Om man kan få ”bra kontakt” och prata, så blir människor snälla, säger Elin. Goda relationer och ett gott bemötande är viktiga för Elin. Själv anser hon sig vara en kompetent och framgångsrik relationsbyggare. Hon har verktyg som tillgångar: mod, uppmuntran, fredligt sinne, rättvisa, godhet, respekt för och tillit till både sig själv och andra, frimodighet och sist men inte minst orden, språket. I denna hennes kunskap och insikt ligger också hennes förväntningar på andra.

Frågan om Elin och Blomman förväntar sig delaktighet eller utanförskap kan diskuteras ytterligare. För Elins del erfar hon ett visst utanförskap, eftersom hon uttrycker motstånd mot normalitetens hegemoni. Hon uttrycker, att hon har upplevt sig avvikande. De flesta är lika, men alla på jorden kan inte vara det, har hon också sagt. Hon gör därmed ett motstånd mot uppfattningen, att alla människor borde vara lika. Någon obestämbar samhällsröst hävdar nämligen detta. Det är mot den maktfyllda agendan hon gör motstånd.

Exempel på att Elin uppfattar och förväntar delaktighet, är att hon har ett jobb som alla andra. Hon tänker fortsätta på den arbetsplatsen hela livet. Jobb innebär för henne just ett arbete efter avslutad skolgång. ”Nu när man jobbar...”, säger hon och syftar på tiden efter gymnasiesärskolan. Hon uttalar sig om hur nödvändigt detta är för alla individer och för samhället i stort. Hon ser sig delaktig i en arbetsmarknad, önskar mer lön, men nöjer sig med de 800 kronorna i månaden. Delaktigheten visar sig vidare i det att hon i viss mån avstår från att tala ”omsorgska” (Barron, 2001). Hennes arbetsplats är inte ”Daglig verksamhet”. Hon talar just om jobb, jobbarkompisar och värdet i att ha en god relation och ett visst umgänge med dem även på fritiden. Blomman talar om sina arbetsledare som bossarna. Elin talar visserligen om ”boendet” där hennes Erik bor, men när de så småningom flyttar ihop, så ska de ha ett hus och ett hem, säger hon. Blomman väljer ibland att översätta till omsorgska, kanske för att jag, som kanske verkar fokusera omsorgskans språkområde ska förstå. Då går han mig till mötes i kommunikationen. Han förväntar sig att språket är omsorgska, men han är, liksom både jag och Elin, s.a.s. tvåspråkig.

Ur inifrånperspektivet hanteras också frågan om hälsa/sjukdom, relaterat till WHO:s två senaste handikappbegrepp. av Ett salutogent tänkande har knappast visat genomslagskraft i sarskolan med sitt historiskt sett grundmurade motsatta alternativ. Både Blomman och Elin talar om sin respektive sjukdom och dess begränsningar. Blomman är tydlig med Downs syndrom och sitt funktionshinder, men han kan också tala om sin sjukdom. En gång förklarar han sin rymning från korttidsboendet: ”... det ligger nog i sjukdomen”. Han kan uppleva, att det är mycket besvärligt samtidigt som han får bära denna börda själv i den mån han inte kommunicerar sin erfarenhet till andra. Blomman har ett visst behov av att uttrycka sina erfarenheter av att leva med funktionshinder. Men det han efterfrågar är livskunskap, hur det är att leva det liv han har svårt med. Möjligen söker han erfarenhetsutbyte. Elin har inget namn på sin sjukdom. Diagnosen är inte i hennes mun, men effekterna av att vara diagnostiserad kan hon erfa och

diskutera. Både Elin och Blomman förväntar sig en plats snarare bland de sjuka än bland de friska.

9.5 Att komma till sin rätt

En förutsättning för att komma till sin rätt är att komma till tals, att uttrycka sig och sina erfarenheter. Den som så kommer till tals är den ena parten i en dialog mellan två samtalspartners. Benhabib (2002/2004) har visat på fallgropar, som hotar en föreställning om, att en annan människa ska komma till sin rätt eller komma till tals. Men problemet ligger inte i vare sig ”komma till sin rätt” eller ”komma till tals”. Den person, som kommer till sin rätt eller till tals är själv aktör, även om det skulle handla om reduktionism, marginalisering eller tvång. Med Foucaults (Lotringer, 1996) hjälp ser vi ett visst mått av makt och handlingsfrihet ändå. Problemet uppdragas i orden ”få” eller ”låta”: A *får* komma till tals. B *låter* C komma till tals. Då finns det en annan tillåtande och avspisande, mäktig aktör bakom, dvs. den ”ordförande” som låter någon komma till tals eller den ”domare”, som låter någon komma till sin rätt.

I forskarrollen låter jag informanter komma till tals. Detta sätt att uttrycka mig har jag valt. Visst kan man se det problematiska i att jag från en maktposition ger röst åt en marginaliserad grupp. Men som person i mötet med personerna bakom de fingerade namnen Elin och Blomman strävar jag efter ett jämställt möte i enlighet med den förstnämnda samtalsbeskrivningen ovan. Jag har tidigare deklarerat att allas vår rätt handlar om erkännande, om tilltro och tillit till individuella och personliga resurser och möjligheter. Frågorna gäller även frihet och ansvar. Men egentligen handlar Elins och Blommans egna rätt om, att själva definiera vad deras rätt är, var för sig. Alltså gäller saken hur Elin och Blomman själva relaterar till ”att komma till sin rätt” eller – återigen och rättare sagt – hur jag tolkar detta. På ett sätt har de visat mig vad ”komma till sin rätt” betyder för dem. De har under frihet och ansvar kommit mig till mötes. Eftersom de båda gett mig erkännande, visat tilltro och tillit till mig och mina individuella och personliga möjligheter, så dristar jag mig att trots allt tolka detta som uttryckt uppfattning av individuell och personlig rätt. Vi svingar oss till ett annat exempel.

Att gunga uppskattar Blomman, samtidigt som han är medveten om, att det i omgivningens ögon inte är ett åldersadekvat beteende för en gymnasieelev eller nu efter gymnasieåren. Han önskar, att konflikten inte fanns, utan att hans gungande vore sanktionerat av omvärlden. Om en vuxen man som Blomman gungar, så kan omgivningens negativa reaktioner handla om (väl)viljan att delaktiggöra den gungande vuxne mannen i en samhällsgemenskap av normalitetens vuxna människor. Förväntningarna på vuxna är då, att de inte ger sig hän åt leken och inte har behov av att gunga. Så betar sig inte en ”helvuxen”, för att använda Blommans uttryckssätt. Å andra sidan kan en vuxen gå in i leken, exempelvis som professionell eller som förälder. Skillnaden är intressant och handlar om omgivningens attityder till och förväntningar på rollen utvecklingsstörd. Ett genuint barnligt beteende är kruxet. Det är barn som får

leka. Men har ”helvuxna” endast i tydligt sanktionerade lekrelaterade roller rätten att leka? Enligt Sundgren (2005) ska skolan erbjuda Blomman delaktighet i en gemenskap där han är sedd och erkänd både för den han är och för den han eftersträvar att bli. Han eftersträvar själv att vara en som gungar.

En annan aspekt är delaktighet i handling, dvs. social och politisk delaktighet, om i vad mån personer med utvecklingsstörning kan, får och vill vara delaktiga. Elin för en diskussion om våld. Hon uppfattar ett obegripligt och olagligt våld, som hon härleder till videovåld och spel med våldsinslag. Uttryckligen vill hon verka för att detta våld ska minska, men hon hittar inte egna verksamma uttrycksformer eller någon metod, anser hon. Bevisligen gör hon i den praktiska vardagen ändå vad hon kan. Och det är konkreta insatser. Hon iakttar en våldsverkare, Hugo, som slår hennes kompis Sara. Samtidigt väljer hon att se på honom och tala om honom utan rädsla: ”Då var han tuff. (1) Tuff (0.5) krabat!”. Elin går emellan för att ”först av allt” ”stoppa bråket”. Hon tillskriver sig själv en egenskap, mod. Där har hon också, om än omedvetet, funnit metod och redskap. Elin upplever därmed både delaktighet och utanförskap i denna sociala och politiska fråga. Frågan om hur hon upplever delaktighet eller utanförskap gäller flera nivåer, många områden och är naturligtvis sammansatt. Hennes upplevelser kan inte särskilt kopplas till utvecklingsstörning som kategori.

Professionella i skolans värld bestämmer, enligt Elin och Blomman. Det är i sin maktordning, enligt dem. Men frågan blir med vilka utgångspunkter? Finns det förgivettaganden, som säger vad som är lätt och svårt för särskoleelever, vad särskoleelever behöver hjälp med. Elin har lärt sig att ”klockan är svår”. Visst kan hon uppleva egna svårigheter att läsa av alla klockslag, men skulle det kunna vara på ett annat sätt? Tid kan hon ju bevisligen hantera och ta ansvar för. Den sociala anpassningsförmågan finns där. Hur har Elin lärt sig att klockan är svår? I särskolans kursplan (Skolverket, 2002b) relateras varje delmål till elevens egna förutsättningar. Hur har de professionella i särskolan uppfattat Elins förutsättningar för att lära sig klockan och mäta tid och hur har de didaktiska frågorna hanterats? Har de professionella tilltro och tillit till elevers individuella och personliga resurser?

Intervjuerna utgör ett mänskligt möte mellan två personer och en jag-du relation i Bubersk mening. Jag står i förhållande till personerna bakom de valda fingerade namnen vid varje intervjutillfälle. Vem jag är som person påverkar mina ord och handlingar i forskarrollen. Min förförståelse är en komponent. Jag som person har mina begränsningar, mina fördomar i både gängse och hermeneutisk mening. För att tydliggöra detta förhållande följer ett exempel på hur jag troligtvis också hindrar Blomman att komma till sin rätt, trots motsatta intentioner.

Blomman talar återkommande om att bli pensionär. Jag har funderat på hans perspektiv på sitt eget liv. En första tolkning handlar om att han är pessimist och inte förväntar sig så mycket av livet. Men den tolkningen stämmer inte, eftersom han ser framtiden an med tillförsikt:

Jag tror, att det blir ganska roligt. --- Ja, det är spännande. Det är jag nyfiken på. (Blomman)

Det handlar alltså om något annat än hopplöshet. Kan det vara så, att han med sitt för Downs syndrom karakteristiska utseende brukar bli bemött som ett barn? Eftersom han samtidigt vet, att han slutat skolan, har ett arbete att gå till och är vuxen, så vet han också att han har barndomen bakom sig. Att då fortfarande bli bemött som ett barn bör vara en frustrerande upplevelse. Just sådana ambivalensens frågor om beroende och autonomi relaterat till barndom och vuxenliv aktualiseras genom livsberättelsen (Dominicé, 2000). Blomman skapar mening och hittar strategier för att komma till sin rätt. Han talar om ”de helvuxna”, till vilka han alltså inte räknar sig själv. Men där finns något dubbelriktat i hans uttryckssätt, något som verkar ha att göra med hans tvåspråkighet, om omsorgsken. Jag anar också ett svagt motstånd, även om han verkar acceptera att det finns helvuxna till skillnad från honom och hans kamrater. När jag återigen analyserar intervjutexterna på jakt efter en förklaring till varför Blomman talar så och dessutom redan talar om pensionärliv, så visar sig en ledtråd. På den hermeneutiska utsiktsplatsen känner jag ruelle. Jag hittar nämligen på ett ställe min egen formulering mitt inne i en fråga, som jag ställt: ”... när Du blir stor”. Gadamer (1960/1997) tre begrepp förförståelse, verkningshistoria och fördom blir verktygen. “How we relate to disability depends on our personal history, the experiences and relationships we have had and the traditions and values we hold” (Wilson, 2003, s. 4). Så visar sig en klar utsikt, medan jag reflekterar.

I någon sorts humoristiskt samförstånd kan mitt uttryckssätt bli, ”... när Du blir stor”, särskilt i samtal med nära bekanta. Jag kan själv uttala mig på detta sätt om de egna önskningarna: ”När jag blir stor ska jag...”. Uttryckssättet kan närmast betraktas som jargong, men bakom denna ligger en mening dold. Jag syftar på “the educated subject” (Fendler, 1998) och den tilltalade (inklusive jag själv i förekommande fall) har i mina ögon ännu inte nått dit. Blomman är klar med sin utbildning. Han har ett arbete sedan ett par år tillbaka. Vad är det som säger, att jag inte i själ och hjärta ändå betraktat honom som ett barn? Om personer med utvecklingsstörning säger Wilson (2003), att de uppfattas som eviga barn eller ofärdiga vuxna. Synsättet har sin historiska och kulturella förklaring, formulerat i exempelvis 1945 års Nordisk Familjebok (Söderberg, 1945):

Med sinnesslöhet förstås en medfödd el. i tidigare barndomen uppkommen svaghet hos själsförmögenheterna, så att dessa icke utvecklas på normalt sätt utan kvarstå på en standpunkt, som *motsvarar eller understiger barnålderns andliga nivå.* (Ibid., s. 924, min kursivering)

Hur förvirrad måtte Blomman inte ha blivit, när han erfor, att han uppfattas som ett barn? Eller är han i enlighet med Wilsons (2003) analys van att bli betraktad som ett barn? Hur ser han på den för honom kommande ”storhet”, som utomstående syftar på, om det nu inte får vara det vuxenskap han redan upplever? Inget annat återstår att åsyfta än ålderdomen. Mer än så vuxna kan människor inte bli. När han väl är där, så kan utomstående äntligen betrakta honom som vuxen. Han är på väg att ta ut sin rätt att bli betraktad och bemött som vuxen, genom strategin att redan nu i 20-årsåldern öppet tala om att bli

pensionär, att bli 70, 80 år. Samtidigt vill han behålla sin frihet, att få ägna sig åt sådana sysselsättningar, som samhället inte betraktar som åldersadekvata. Han vill fortsätta att tycka om barnvisor och gunga. Han när ett hopp om att få gunga högt och farligt och visa sig både tillfreds och djärv. Genom ihärdighet och kreativitet försöker han hitta vägar för att i språket nå fram till mig, visa vem han är som person och så komma till sin rätt (jfr Buber, 1923/1985). Det är hans frihet och ansvar.

Blomman tolkar personalens och föräldrarnas förhållningssätt till hans egen vilja att komma till sin rätt: ”De tycker att det är konstigt.” Vad ligger i denna deras uppfattning? Jag går till mig själv och min uppfattning, tydliggjord tidigare i denna text: Barnvisor för hans del är inte åldersadekvat. Det handlar om förhållandet till spänningsfältet mellan rollen utvecklingsstörd och Blomman som person. Det handlar om vår kluvenhet. Om en icke utvecklingsstörd vuxen person skulle gunga, kan detta uppfattas som pikant, som uttryck för personlig frihet. Men den friheten tillskriver vi inte den utvecklingsstöörde. Blomman tilldelas frihet på våra villkor och den handlar inte om att få göra det som är barnligt, nu när vi börjat stava på att utvecklingsstöorda inte är eviga barn. Han ska integreras eller inkluderas som en vuxen, normal person i samhället på våra villkor. Han själv tilldelas knappast frihet att välja exempelvis ett gungande. Han får inte röra sig så utmanande nära gränsen mellan lek och vuxenallvar, för då vacklar våra föreställningar. Blomman kämpar vidare med att förstå både sig själv och rollen utvecklingsstörd (jfr Wilson, 2003).

I meningsskapande processer försöker personer med utvecklingsstörning förstå vad det betyder att vara utvecklingsstörd, att hitta mönster. De försöker – precis som alla andra – att förstå sig själva och sig själv i förhållande till alla andra, som individer i ett och samma samhälle. Tankarna går till Arendt (1958/1989), som talar om en mödosam och smärtsam andra födelse, om vandan. Genom denna på nytt och på nytt återkommande kamp formas framtidens samhälle. Om det samhället utvecklar sig mänskligt i riktning mot det gemensamma bästa är en annan fråga. Det beror på hur vi tar emot varandra.

10. Eftertanke

Efter resultatredovisningen är det dags för eftertanke och en sådan diskussion, som sammanfattar forskarens inlägg i det ständigt pågående vetenskapliga samtalet. Tankarna går först till villkoren för ett sådant samtal och därefter till den metod jag använt för att föra in Elin och Blommans synpunkter i samtalet, alltså livsberättelsens väg. Hur jag genomfört och redovisat arbetet blir därefter föremål för reflektion. Så till själva skörden, som inte bara ska bärgas utan också utsättas för tröskning och malning för att så småningom användas och komma människor till godo. Framtiden formas genom att vetenskapliga samtalsfrågor landar på olika samhällsarenor och påverkar människor, deras kunskapsutveckling och deras liv. Innehållet i Elins och Blommans livsberättelser formar framtiden i många bemärkelser. Några sådana kommer att

nämnas och diskuteras. Med utgångspunkt i vad resultatet har gett, fortsätter jag att reflektera över olika sätt att pedagogiskt förstå utvecklingsstörning. Under rubriken Rum för utbildning diskuteras ytterligare några pedagogiska implikationer. Slutligen tänker jag efter vart kunskapssökandet fört mig. Från min utsiktsplats kan jag på ett nytt sätt förstå delaktighetens villkor för personer med utvecklingsstörning.

Det vetenskapliga samtalets villkor

Forskning kan anses vara ett med dess resultat. Läsaren kanske bildar sig en uppfattning om enbart resultatet, som produkt, vara. Resultatet ska alltså i den bemärkelsen säljas i redovisningen. Hur undviker man att se "enögd" på sitt material, med "lapp för ögat"? För att stävja ett skelande öga ordineras barn ibland en sådan lapp. Syftet är onekligen gott, men lappbäraren ser bara till hälften. Sätter min förförståelse en sådan lapp för mitt öga? I viss mening är detta oundvikligt, eftersom det tillhör premisserna för tolkning, som här använts. Jag var ingen objektiv lyssnare eller frågeställare, inget oskrivet blad.

Intervjupersonerna har inte tagit del av någon sammanställning av resultaten. De verkligt berörda har alltså inte utfört kvalitetsgranskning i det skedet. Den sammansatta bilden av den utvecklingsstörda växte fram och dess tydlighet skärptes genom att skrivna texter bearbetades i olika former av handledning och vid seminarier tillsammans med andra forskarstuderande och forskare. Under tiden lärde jag mig den stora betydelsen av andras synpunkter, hur man kan förhålla sig till och ta bruk av kritik samt hur enögd man kan vara. I slutfasen av avhandlingsarbetet kom insikten i hur svårt det är att beslutsamt fastställa och sätta punkt i en text, som ska återge flerårig och pågående kunskapsutveckling. Det underlättar att ändå betrakta oåterkalleligen tryckt text som ett inlägg i ett samtal, som kan fortsätta.

Under forskningsarbetets gång har jag blivit alltmer uppmärksam på hur forskarens förförståelse och avsikter påverkar såväl arbetets inriktning, utförande och resultat, eftersom forskaren själv är ett redskap i många fall. In i forskningsarbetet gick jag med en teoretisk kunskap eller rättare sagt information om detta. Att exakt syftesformulering, grundlig redovisning av förförståelsen och strävan mot ett förutsättningslöst närmande till det empiriska materialet var viktigt visste jag. Men nu bär jag detta som en kunskap, som jag tolkat, förstått och tagit till mig. Att redovisa förförståelsen har inte varit lätt från början, bl.a. därför att mina förgivettaganden skulle relateras till såväl andras förgivettaganden som vetenskapliga paradigmer. Dessutom ligger värderingar i botten och de spännande djupdykningarna sker inte alltid i klart och siktigt vatten. Det har varit svårt att sätta förförståelsen på pränt. I den hermeneutiska tolkningsprocessen har jag gjort en del intressanta "förförståelse- och fördomsfynd", vilka lyfts upp och visats.

Livsberättelsens väg

Livsberättelsen blev den valda metoden. Innan det empiriska arbetet påbörjats var jag skeptisk till andra forskares vittnesmål om dess villkor och potential. Sådana påståenden verkade delvis orimliga, men likväl värda att pröva. Efter att ha deltagit i den tidigare omnämnda livsberättelsekursen, fick jag för denna

studie relevanta egna erfarenheter, färdigheter och insikter. Deltagandet medförde en träning i förmågan att reflektera över eget lärande, något som Stigmar (2002) diskuterar utifrån begreppet metakognition. Reflektionen har betytt inte bara en rekapitulerande tillbakablick utan också lärande genom reflekterande överblick och insikt i meningsskapandet (jfr Atkinson, 1998; Gärdenfors; 2006; Jenner, 2005). Att det finns stora fördelar med att själv pröva det man utsätter andra för inser jag. Erfarenheten av att en utomstående tolkar det jag själv berättat och vad en sådan tolkning betyder för en själv har varit viktig kunskap. Jag ser värdet i att ha återvänt till Elin och Blomman upprepade gånger, dels för att kunna sätta ihop livsberättelsen, dels för att få fram de mest trovärdiga tolkningarna.

Jag kan nu själv på ett mera allsidigt sätt bedöma livshistorieansatsens villkor och potential. Mycket av vad forskare påstått stämde på ett förvånansvärt sätt med förhållandena i denna empiriska undersökning, en spännande seglats över okända farvatten. Alla har en berättelse att berätta (Atkinson, 1998; Bron-Wojciechowska, 1992; Härnsten, 1997; Plummer, 2001). Bland alla märks nu ytterligare två personer, som har en berättelse, värd att lyfta fram till andra. Sedan är det en annan fråga hur de berättar: "... [D]essa framstammade ord..." (Foucault, 1972/1983, s. 10). Dessa frimodigt framstammade ord av Blomman samt Elins stilla och ofta upprepade tal bär mycket mening och innehåll. De båda livsberättelserna uttrycktes och framställdes ibland stötvis och mödosamt, båda berättelserna i flera etapper. Av allt att döma har de i livsberättandet själva skapat och sett mening, något som även deras villighet att berätta vittnar om.

Reflektion över genomförande och resultat

Det är omöjligt att förutse hur en livsberättelseintervju kommer att gestalta sig, framhåller Atkinson (1998). Framför allt beror det på styrkan i själva upplevelsen, menar han. Den som lyssnar till en livsberättelse kan inte undgå att bli berörd.

As we listen to someone else's life story, we are struck by how the story hits us, by how it moves us, by how it connects with something that we are directly familiar with, too. We are often struck by the power the story carries. ---...because people get to the heart of who they are and tell what is most significant to them.---When we assist someone else in this personally sacred endeavour of telling his or her life story, it can be one of the most enjoyable and rewarding interpersonal experiences possible to participate in and a way of empowering others by guiding them to a deeper understanding of their own lives. (Ibid., s.22)

Gång på gång får Atkinson detta bekräftat av alla de studenter, som har brukat metoden. Gemensamt för alla är att de delar den meningsfyllda erfarenheten (ibid.). Jag är den första att skriva under på samma sak. Livsberättelserna berörde mig på flera plan. De rörde mig även i den hermeneutiska meningen, att jag flyttades till en plats där mina fördomar byttes ut. Initialt uppfattade jag mig ha ett mera kritiskt förhållningssätt till särskola och utvecklingsstörning än vad

forskningsprocessen visat att jag hade. En hel del underliggande värderingar har jag fått göra upp med. Ett exempel bland många är de insikter jag fick av att observera, att jag vid ett tillfälle kommunicerat, att jag uppfattat Blomman som ett barn. Både Blomman och Elin har upprepade gånger motats in i en roll, den utvecklingsstörda, på det fördomsfulla sätt jag uppfattat denna roll. Min individuella förförståelse är en del av ett samhälleligt, kulturellt arv av uppfattningar och fördomar (Hjelmquist, 2000), i både allmän och hermeneutisk mening. Att jag befann mig på kritisk distans var min tidigare fördom i hermeneutisk mening. Från min nuvarande utsiktsplats blir därför den fördom jag blivit medveten om förvandlad till en möjliggörande insikt. Elin och Blomman framstår nu tydligt som två än mera kraftfulla, kompetenta, unga vuxna personer. Kraft och svaghet visar sig vara sidor av samma mynt. Denna akt av ”empowerment” lyftes också fram av Rapley (2004) och Hydén (2005). Den sistnämnde använder begreppet motberättelser, då den historiska traditionen precis som här bjudit på helt andra berättelser om dem det gäller.

Motberättelserna artikulerar en annan röst där stigmat byts mot identitet som är förankrad inte bara i det egna livet utan också i en vidare gemenskap. Motberättelsen förmår genom sin dialoga karaktär att plocka upp element från andra berättelser och inkorporera dem i den egna berättelsen. Därmed knyts det individuella ödet samman med andra människors öde – de som delar en diagnos eller en egenskap. Den ensamhet och tystnad som alltid präglat stigmat, byts mot en tillhörighet och en social identitet. Det är kanske detta vi borde se bortom talet om diagnoser och sjukdomar. (Ibid., s. 226)

Att vi borde se motberättelsens dialoga karaktär och därmed berättarens delaktighet i en mänsklig gemenskap är min övertygelse. Fram med berättelserna om alla dessa individuella öden och fortsatt dialogen! Att komma bortom talet om diagnoser och sjukdomar är också viktigt, samtidigt som enskilda livsberättelser får lyfta fram sådana aspekter, som berättaren själv finner meningsfulla att kommunicera.

I de båda livsberättelserna finns ett rikhaltigt uttryck för vad den andra och tredje forskningsfrågan söker efter. Berättelsernas hela potential har inte kunnat utnyttjas, bl.a. av forskningsetiska skäl eftersom individerna ska skyddas. Berättelserna innehåller även sådant, som faller utanför ramen för syfte och forskningsfrågor. Frågan blir då om metodvalet varit det bästa. Visst hade jag kunnat göra andra val, men jag hävdar, att både livshistorieansatsen och ett hermeneutiskt förhållningssätt har gagnat arbetet med att, utifrån syftet, få fram ett tillförlitligt, giltigt och representativt resultat. Däremot hade jag kunnat göra andra val beträffande livsberättelsernas form. Troligtvis hade både Elin och Blomman kunnat skriva ner sina berättelser eller åtminstone delar därav. De hade kanske kunnat skapa bilder eller uttrycka sina tankegångar i annan gestalt. Sammanställningen av deras berättelser hade kunnat ske på ett annat sätt, som andra helheter. Intervjufrågorna hade kunnat vara andra. Sättet att avbryta och försöka lägga till rätta ångrar jag. Där finns kompetensaspekter i ett sådant

förfaringssätt: min egen bristande hantverkskompetens, som kanske plotttrade sönder eller inte lockade fram deras berättande och den bristande tilltro jag kunde visa till Elins och Blommans förmåga att uttrycka vad de menar och vill.

Ett aktivt och koncentrerat lyssnande till en muntlig berättelse var mitt val på bekostnad av utförligare stödanteckningar. Skälet för detta var min förmodan att hel uppmärksamhet stöder berättandet mera än en delad uppmärksamhet. Själva antecknandet skulle ha inkräktat på min egen förmåga att lyssna och min samtalspartners uppfattning av mig som lyssnare.

Reflektionsordkorten syftade till att vara ett stöd i berättandet. Min erfarenhet från undervisning i särskolan säger, att en tydlig struktur, överblick och framförhållning stöder samverkan kring en arbetsuppgift. Mycket riktigt var intervjupersonerna med på noterna med att s.a.s. beta av raden av kort. De kunde själva styra förloppet vad beträffar innehåll, omfång och avsatt tid för varje reflektionsord. Men jag kunde skönja något, som blev problematiskt för mig. Om intervjupersonen associerade till en undervisningssituation, vilket är mycket rimligt, skulle uppgiften lösas på ett skolmässigt sätt. Jag kan nämligen tänka mig – idén om korten kom ju från min lärarerfarenhet – en undervisningssituation där läraren kontrollerar ordförståelse på detta sätt. Eleven går läraren till mötes och redovisar genom att föreslå synonymer. Så blev det vid några tillfällen under intervjuerna. Då hade jag önskat mer av utvecklade tankegångar, vilket jag försökte uttrycka genom följdfrågor. Detta är ett exempel på att min lärarbakgrund varit till både fördel och nackdel.

Innehållet i samtalen som fördes utom ramen för intervjun blev ett annat problem. Det var frustrerande när Elin och Blomman gjorde uttalanden, som i hög grad relaterade till forskningsfrågorna, utanför intervjuns formella ram. Frustrationen gällde egentligen vilken roll jag befann mig i, forskarens och/eller privatpersonens. Innehållsrika samtal med relevanta samtalsämnen ägnade vi oss åt till exempel under bilfärderna till Elins bostadsort eller i korttidsboendets hall, när jag tog på mig ytterkläderna för att gå hem. Att avstå från att samtala vidare var för mig otänkbart. En lösning blev att memorera och så snart som möjligt anteckna ordvändningar, uttryckssätt och vad samtalet gällt, för att kunna ta upp tråden vid nästföljande intervju en vecka senare.

Det empiriska materialet bygger på enbart intervjuer enligt en vald livsberättelsemetod. Ödman (1997) strävar efter att använda olika slags (historiska) dokument för att få en helhetsbild. Gustavsson (2001) diskuterar den intrikata frågan hur andras meningar och inifrånperspektiv över huvud taget kan vara möjliga att studera. Många möten med personer med utvecklingsstörning, många samtal och inblickar i deras sätt att resonera gav honom insikt. Han finner det möjligt att se de intervjuades erfarenhetsgrundade perspektiv, deras situation så som de såg den. Där är jag utifrån erfarenhet av denna studie beredd att hålla med honom. Samtidigt handlar det om en av möjliga tolkningar av en mångtydig verklighet, där olika perspektiv kan ge skiftande insikter och erfarenheter. På så sätt anser jag, att mitt inspelade material är tillräckligt för att ge en efterfrågad bild.

Framtiden formas

För att allsidigt kunna problematisera nutida institutioner och företeelser samt kunna göra insiktsfulla utbildningspolitiska vägval i framtiden krävs historisk medvetenhet hos aktörerna. Sådan medvetenhet gagnar även dem som har skolan som sin arbetsplats. Vanligtvis menar man då de professionella, men jag räknar in elever som där arbetar utan lönekuvert. Varför ska inte särskolans historiska rötter avslöjas för dem som går i särskola och andra skolformer? Även detta har en maktaspekt. Att lärarstudenter ska få sådan insikt anser jag viktigt. ”Framtiden är inte ödesbestämd, utan kommer att formas av våra värden, tankar och handlingar” (Svenska Unescorådet, 2001, s.13). Så uttryckte sig Federico Mayor, som var generaldirektör i UNESCO vid tiden för Salamancadeklarationens tillkomst, när han blickade framåt och själv formade framtiden, bl.a. genom detta uttalande. Jag ställer mig bakom hans yttrande. Människors frihet och ansvar att forma framtiden innebär, att enskilda personers tankar och handlingar får betydelse. Talhandlingar är ett vedertaget vetenskapligt begrepp. Ord relaterar så nära till handlingar i praktiken, att vi styr skeenden även med orden. Dessutom styr vi även av tankar och idéer. Enskilda personers tankebanor och inre bilder får betydelse, som tankehandlingar.

Det är unika föreställningar som har lyfts fram i denna avhandling, man kan fråga sig till vilken vetenskaplig nytta. I den mån en sådan fråga är vetenskapsteoretisk, så vill jag svara: Så här kan personers föreställningar se ut. Denna studies empiriska material relaterar till endast två personers inifrånperspektiv, men där finns likväl ett stycke formad framtid i deras bidrag. I enlighet med Jarricks (1992) tidigare framförda resonemang är det två lika unika röster som alla andra möjliga röster. Dessa båda livsöden är en väsentlig angelägenhet och har återberättats utifrån personernas fria handlingsval. Som i viss bemärkelse representanter för utvecklingsstörda som grupp⁶⁰ eller låt oss säga kultur har både Elin och Blomman bevisligen tillägnat sig något av mångfalden av utsända tankar på sitt eget sätt. Allt detta utgör enligt Jarrick (ibid.) grund till att framtiden formas genom dessa båda medkonstruktörer till ett senmodernt samhälle. Utifrån begränsad representativitet, så blir frågan hur andra röster ska lyftas fram. Urvalet av intervjupersoner i denna studie är begränsat till dem som har lätt för att göra sig förstådda bland andra. Jag har valt utifrån min nuvarande språkliga kompetens och har inte bemödat mig att försöka nalkas t.ex. dem som endast använder sig av alternativa kommunikationssätt. Där finns många röster, som borde höras. Skaran forskare som har kompetens eller är beredda att göra större ansträngningar för att komma i kontakt med särskolans alla elever behöver ökas.

Vad av denna studies empiriska material kan då lyftas fram som särskilt angeläget och värt att betona? Återigen blir det mitt val och min tolkning, som får råda. På så sätt formar även jag framtiden, med frihet och ansvar. Att Elin och Blomman ser framtiden an med tillförsikt är viktigt att betona när detta inte är en självklarhet för dagens unga människor. Vidare blir det tydligt att

⁶⁰ Dock en uppenbart begränsad representation.

kategoritänkande kring elever är ett vanskligt företag och knappast eftersträvansvärt. Den begränsande kategoriseringshandlingen gör sannolikt mer skada än nytta. Skolans kategoritänkande görs utifrån vagt definierade eller odefinierade kriterier, vilket i sig inte är så konstigt, eftersom sådan kategorisering har en tendens att göras på avstånd från dem det verkligen angår. Kategoriseringen utgår inte från både individualitet och personlighet. Om så varit fallet hade antalet kategorier sammanfallit med antalet människor.

Utlovat var, att återkomma till Jarricks (1992) hjältemotiv. Det är så Elin och Blomman framstår, som modiga, medvetna vardagsögonblickets hjältar, som föredömen i levnadskonst. Sannolikt är, att de kommer att utveckla den rollen. Ett exempel får belysa detta. Både före och medan vi sammanstrålar med andra människor kan vi ofta uppleva flykt och flyktighet. Bl.a. nutida mobiltelefonanvändning gör att uppmärksamheten i ett möte kan vara delad, att överenskommelser om mötens klockslag och platser lätt kan ändras. Vi kan dessutom glömma att komma eller vara försenade till ett utsatt möte. När Elin, Blomman och jag stämt möte hade de alltid tidsmarginaler och var förberedda och inställda på mötet. De utstrålade inget jäktande. Med detta respektfulla beteende mötte de mig, dessutom utan att bruka almanacka. Vem klarar av att gång på gång på gång visa ett sådant bemötande? I en tid då många mänskliga möten präglas av stress, jäkt och flykt, uppfattade jag Elins och Blommans möten med mig som rofyllda. Både Elin och Blomman var i alla bemärkelser närvarande i mötet med mig, med en riktad uppmärksamhet, som är såväl ovanlig som föredömlig. Även Bogdans och Taylors (1994) empiri utgjordes av två personers livsberättelser. När forskarna reflekterar över sitt forskningsresultat, inser de vilka ytliga föreställningar de tidigare haft om personer med utvecklingsstörning. Jag har fått samma insikt. Det betyder i sin tur, att jag, precis som Bauman (2005), efterlyser fler mötesplatser för samtal, så att erfarenhetsutbytet ökar, bl.a. mellan personer med och utan utvecklingsstörning.

Medveten om att framtiden formas på det sätt som ovannämnde Mayor hävdar, har jag tagit på mig rollen att lyfta fram Elins och Blommans röster samt tolka deras uttryck och uppfattningar. Men jag har också stått i vägen i det att jag tolkat, dvs. varit en förmedlare och överfört deras budskap. Nu är såväl det empiriska materialet som resultatredovisningen ett fruset material (Cohen, Manion & Morrison., 2000). Det är "... abstracted from time and space, from the dynamics of the situation, from the live form, and from the social, interactive, dynamic and fluid dimensions of their source" (ibid., s. 282). Här finns två verkliga människor bakom. Dessa personer representerar en både delaktig och marginaliserad grupp i samhället. Gruppens röster har historiskt sett varit tysta eller lågmälda. Av den anledningen har Elin och Blomman ett budskap till dem, som önskar ett framtida samhälle, där erkännande och tillit är ledord. Framtiden formas av hur dessa röster blir mottagna. Finns det lyhörda och aktiva lyssnare är utsikterna större för att Elins och Blommans bidrag erkänns och mottages i Arendts mening.

Bakom de skildrade personerna och deras redovisade uppfattningar finns det levande personer av kött och blod. Av forskningsetiska skäl får de förbli två

anonyma personer. Men som privatpersoner möter de i sin tur andra människor. Framtiden formas i sådana möten På olika samhällsarenor nära eller längre bort möter vi alla numera personer med utvecklingsstörning – om nu kategorin spelar någon roll. Kanske stöter vi på just Elin och Blomman någon gång. Bemötandet gör skillnad, hävdar båda två.

Utvecklingsstörning som given eller rådande ordning, social konstruktion, tilltal eller uttryck.

Frågorna om vad utvecklingsstörning betyder är svåra, skiftande och spännande. Vem kan egentligen ta sig rätten att uttala sig om, än mindre bedöma om en annan människas utveckling är störd? Vilken nytta gör egentligen ett normalitetstänkande på den punkten? Blomman lägger i begreppet utvecklingsstörning en betydelse, som vittnar om ett relationellt perspektiv på problematiken. Han uppfattar, att han själv tillhör en kategori som ”stör andra” i deras utveckling. I viss mening har han stöd i denna sin uppfattning. Personer med utvecklingsstörning ställs åt sidan i särskolan. De kan inte nå upp till grundskolans mål därför att de är utvecklingsstörda, heter det. De kan inte hänga med i huvudfårans klättring mot målen. De har blivit efter, dessa som en gång kallades efterblivna. Det är inte enbart för deras egen skull, som de erbjuds undervisning i särskolan. Blommans begrepps innehåll svarar mot en utbildningsverklighet (jfr Tideman m.fl. 2007). Hans tolkning visar sig kanske obekvämt för dem, vars verklighet svarar mot officiell utbildningsretorik.

På ett sätt bidrar studien till att bekräfta ”rådande ordning” om personer med utvecklingsstörning. Men jag hoppas att denna forskning ska öka personers valmöjligheter och peka på personers egen förmåga att komma till sin rätt. Livsberättelserna har tolkats i ett vidare historiskt och politiskt sammanhang. Förhoppningen är, att de personer som lyft fram sina berättelser ska förstå sig själva som personer, mänskliga och sociala varelser och sist men inte minst som kreativa aktörer. Berättelseformen är, enligt Hydén (2005), en förutsättning för empowerment. Min avsikt var dock inte att iscensätta livsberättelserna i terapeutiskt syfte. Snarare ville jag anamma en Foucaultinspirerad vaksam, kritisk gränsattityd, vars effekter kan komma fler till godo (jfr Foucault, 1984).

Personer med utvecklingsstörning väljer att delvis tala det inlärdas språket ”omsorgska” (Barron, 2001). Så är fallet även i denna studie. Om vi alla tre bevisligen är tvåspråkiga, varför fortsätter vi att kommunicera på ”omsorgska”? Varför inte befria oss från detta diskursiva maktsspråk? Rapleys (2004) förslag utifrån social konstruktivism och psykologi är, att helt enkelt inte tala om “intellectual disability”: “How then might we re-theorise ‘intellectual disability’? Perhaps most effectively by refusing to do so” (ibid., s. 205). Tanken är innehållsrik och kan utmana och provocera. Det är inte okontroversiellt, att sluta använda ett begrepp, som historiskt sett blivit så verksamt, att det förefaller vara en given ordning. Frågan är vad det bär för mening idag, på vems villkor denna mening skapas och fortsätter att skapas när begreppet uttalas på nytt och på nytt. Jag bidrar själv till föreställningar om personer med utvecklingsstörning genom detta inlägg i det vetenskapliga samtalet. Och andra lyssnar eller avstår från att lyssna, med skilda motiv. Vi kanske skulle välja ett annat samtalsämne.

Begreppet social konstruktion är vedertaget och gäller i denna studie, där utvecklingsstörning problematiserats. Kombinationen social och politisk konstruktion verkar innehållsrikare (Corker & French, 1999). Frågan är om tilläggen medicinsk, psykologisk och pedagogisk är relevant. Utvecklingsstörning blir en social, politisk, medicinsk, psykologisk och pedagogisk konstruktion i en samhällelig utbildningskontext, där särskolans elever utbildas i marginalen (jfr Qvarsell, 1993).

Marginalisering har hitintills i denna text betydelsen åsidosättande. Den betydelsen är den gängse och har dessutom en negativ laddning. Det som vi bedömer vara obekvämt, oviktigt, mindre värdefullt ställer vi åt sidan. Men det finns en annan aspekt, som under detta mitt kunskapande har blivit alltmer tilltalande. När jag läser en bok med penna i hand noterar jag i marginalen det allra viktigaste och det som jag vill behålla uppmärksamheten på. Kanhända för jag ut i marginalen en notering om något anmärkningsvärt, något jag vill gå vidare med. Lärare lägger vikt vid skrivandet i marginalen. Där skriver läraren direkt till eleven. Marginalen är platsen för kritisk kommunikation och reflektion. Det som befinner sig i marginalen tilldelas betydelse. Jag tror, att vi borde ägna mer uppmärksamhet åt de människor som vi placerat i marginalen. Vi borde kommunicera mer än brukligt med marginaliserade människor. Skäl för sådana samtal skulle kunna vara ett utvidgat och gemensamt lärande, inte bara om mening och makt utan också om djupt existentiella frågor. Frågor om vilka vi är och vill bli genom utbildning är också ”frågor om relationerna med andra och om vår plats i den sociala väven” (Biesta, 2006/2006a, s.31) Så kan demokratisk utbildning gestaltas under obligatoriska skolår i enlighet med Biestas uppfattning av hur fundamentalt politisk skolan är. Att sedan inte bara tiden i den obligatoriska skolan bereder ett lämpligt rum för mänskliga möten och handlande (Arendt, 1958/1989) är uppenbart. Hela tiden mellan det förflutna och framtiden äger möten rum, såvida vi har modet att möta den Andre.

Hotet att exkluderas, det utbildningsrelaterade hot som Bauman (2005; 2006) talar om, är de intervjuade personerna inte särskilt förtrogna med. De är redan exkluderade och befinner sig därför i en slags frihet. Tanken går till den lek vi som barn kallade Datten. Vi sprang runt i en tafattlek och jagade varandra. Men det fanns ett verksamt ord, ”Fri-på”, som man kunde välja att uttala. Det betydde, att man steg av jakten och inte kunde bli tagen. Har Blomman och Elin i den samhälleliga jaktleden, subjektiveringsprocessen, ropat ”Fri-på!” och därmed intagit en marginalplaceringens frihet? Är det en sådan frihet, som ett senmodernt samhälle trevande försöker relatera till? Är det den frihet, som upplevs som nutidsmänniskans existentiella hot? Eller är det den frihet hon egentligen söker efter?

En gångbar engelskspråkad definition av utvecklingsstörning, Intellectual Disability, lyder: “ID is described as an *arrest* of the intellectual development, a condition that affects the brain during the developmental years” (Gustafsson, 2003, s. 3, min kursivering). Arrest kan visserligen översättas med vårt svenska hinder, men den bildlika bemärkelsen är mera tankeväckande i sin ovanlighet: anhållan, arrest. Vanligtvis uppfattas utvecklingsstörning trots allt som skada el-

ler sjukdom, en uppfattning som både Elin och Blomman försöker hantera. Men i den nämnda definitionen kan spåras en annan aktör, som hindrar, anhåller, arresterar. Detta kan belysas med ett exempel från tolkningsprocessen. Min fördom har nämligen hindrat eller arresterat Elins kunskapssyn innan hon själv visar fram hur hon på ett överraskande innehållsrikt och insiktsfullt sätt uttrycker sig om kunskap. När Elin och jag så delar meningshorisont visar det sig i blixtbelysning, att mina förväntningar på Elin är begränsade av den konstruerade roll jag och andra ger henne, den utvecklingsstörda med kognitiva svårigheter. Hon har techne- och fronesiskunskaper om kunskap. Våra kunskapssyner möts där. Jag själv är alltså en mäktig och arresterande konstruktör, som inte förväntar mig att känna igen min egen kunskapssyn. Men Elin kommer mig till mötes, bara jag lyssnar till vad hon verkligen säger och ger uttryck för. Och denna det mänskliga mötets bonus, upplevelsen av att förstå en annan människa och känna igen sina egna tankegångar, går förlorad om mötena uteblir med de människor, vars intellektuella utveckling har arresterats.

Personligheten kan manas fram eller hållas tillbaka i den samhälleliga gemenskapen (Arendt 1958/1989; Goffman, 1961/2005; Maritain, 1947/1949). Målet kan vara att släppa fri det som blivit satt i arrest. "Cardiac arrest" betyder hjärtstillestånd. Vid sådana tillstånd sätts alla krafter in för att få igång hjärtat. Vad gör utbildningsväsendets företrädare med den del av mänsklig utveckling, som arresterats? I vad mån är enskilda personers utveckling hindrad, anhållen eller arresterad. Tyvärr gäller arresten ibland även personer som individer och personligheter. Utomstående efterfrågan av ett ökat handikappmedvetande kan vara ett mäktigt uttryck för arrestering i nämnda bemärkelse. En annan sak är om handikappmedvetande innebär frimodig medvetenhet om egna styrkor och svagheter, vilken kan bidra vid fria vägval som gäller det egna handlandet.

"Vi behöver relationer för att förverkliga oss, inte för att definiera oss" (Taylor, 1992/1995, s.43). Jag lägger den repliken inte bara i Elins och Blommans mun, inte bara i särskoleelevers mun utan i alla elevers mun. När det gäller skolan, så måste frågor om människosyn och bemötande få ta plats i lärarutbildningen. För att relationer ska skapas och möten bli till, så är en av förutsättningarna mera av redan efterlyst samverkan mellan skolformerna. Detta behöver bli mera tydliggjort i lärarutbildningen. Kategoriseringen "utvecklingsstörd" begränsar i sin förenkling och hindrar mötet. Relationen förvanskas om motparten är definierad i förväg. Utgångspunkten kan i stället vara skillnad. Osäkerhet, sårbarhet och risk får vara komponenter i mötet med en annan människa.

Att plädera för mer kunskap om utvecklingsstörning och särskola blir nödvändigt men utifrån ovanstående kluvet, som jag ser det. Kraven har redan ställts på att varje lärare ska kunna möta alla elever, dvs. ha beredskap och kompetens att möta elevers olikheter (SOU 1999:63). Varje elevs möjligheter till kunskapsutveckling och socialisation har redan lyfts fram. Vid många lärosäten med lärarutbildning ingår kurser, som utvecklar kunskap om mötet med elever med utvecklingsstörning. Nämnda beredskap och kompetens handlar om människosyn, kunskapssyn och samhällssyn. Enligt Arendt (1961/1985) är pedagogens uppdrag att bereda och säkra en plats för frihet, så att elever kan tala och handla, bli

sedda och hörda. När nu signaler visar, att skolformerna kanske kommer att fjärmās från varandra (Lagerlöf, 2007), kommer frågorna i en annan dager. Kanske lärare i framtiden kommer att utbildas till specialister inom en snävare skolsektor. Utbildningsfrågorna om människosyn, kunskapssyn och samhällssyn blir än mer viktiga och syftena bakom dagens segregeringstendenser måste lyftas fram för kritisk granskning (jfr Tideman m.fl., 2007).

Rum för utbildning

Både under skoltiden och senare i livet behöver personer med utvecklingsstörning hitta sådana platser, som Arendt (1961/1985) talar om. De kan välja att skapa sådana platser inom den egna mikrokulturen (Gustavsson, 2001), för att öka sin samhälleliga medborgarkompetens, sin allmänna samhälls- och livskunskap och dessutom få internationella kontakter. Här syftas på exempelvis deltagarorienterade forskningscirklar, ALOBIS-grupper (Nyqvist Cech m.fl. 2005). Denna studie visar på ett önskemål från personer med utvecklingsstörning om sådant kunskapsökande och erfarenhetsutbyte. Arendts teori för också tankegångarna till andra platser, scener som redan finns och sådana sammanhang, där personer med och utan utvecklingsstörning tillsammans spränger gränserna för det som arresterats. Etablerade Moomsteatern i Malmö och teatergruppen Freja i Jönköping är endast två exempel på rum, där i olika bemärkelser kulturella språk kan talas i interaktion. Teatergruppen Freja har gemensamt uttryckt, att de gjort det omöjliga möjligt. De syftar på den konstnärliga verksamhet som sprängt alla de gränser för vad personer med autism enligt diagnoskriterierna förväntas hålla sig inom. Ett förslag till fortsatt forskning skulle kunna vara att vistas i sådana konstnärlighetens rum för att där möta och lyssna till utbildande kommunikation. I sådana rum väcks säkert nya forskningsfrågor.

Både Elin och Blomman har visat att de ser utbildning som “an on-going and perpetually unfinished re-formation” (Bauman, 2005, s.3). Lärandet handlar om att lära sig leva med sina möjligheter och begränsningar, ett mödosamt kunskapsökande som tar en livstid. De ser sig själva delaktiga i ett socialt sammanhang, där skoltidens kompisar fortfarande är betydelsefulla. Det sociala sammanhanget är meningsfullt i sig, eftersom människor behöver hjälp av varandra. Blomman och Elin tecknar ett önskvärt samhälle: en människa med beredvillighet och lyhördhet finns till hands för en annan människa. Skola och utbildning framstår då också så meningsfull och politisk som Biesta (2006/2006a) hävdar.

Frågan om personer med utvecklingsstörning tillför en viktig dimension med sina särskilda egenskaper har lyfts fram tidigare i avhandlingens historik. Svaren har skiftat över tid. Avslutningsvis ställs återigen samma fråga. Nu måste svaret inledas såhär: Frågan kan och bör ställas, även om den har sina brister och begränsningar. Svaret blir dock ett klart, tydligt och uppfordrande: Ja! Det gäller på samhällsnivå, grupp-nivå och individnivå, i utbildningssammanhang, från tidiga till sena skolår såväl som i lärarutbildning och annan postgymnasial utbildning.

The belief in the inner beauty of each and every human being is...at the heart of all true education and at the heart of being human. As soon as we start selecting and judging people instead of welcoming them as they are – with their sometimes hidden beauty, as well as their more frequently visible weaknesses – we are reducing life, not fostering it. When we reveal to people our belief in them, their hidden beauty rises to the surface where it may be more clearly seen by all. (Vanier, 2003, s. 23)

Unika personer välkomnas precis som de är, med sin unika skönhet, sin svaghet och styrka och deltar i en undervisningsgemenskap, där de möts av tilltro och förväntan. Det klingar lika enkelt och utopiskt som en läroplanstext kan göra, men det vore något att sträva efter. Om begreppet individ i enlighet med Maritains (1947/1949) teoretiska perspektiv får arbeta i en analys av hur undervisning ska gestaltas, så kan frågan ställas om individualisering är eftersträvansvärt. När grundskolan infördes på 1960-talet var individuellt orienterad undervisning en förutsättning för att den organisatoriska differentieringen skulle kunna avskaffas (Haug, 1998). I flera decennier har individualisering varit ett honnörsord inte minst från specialpedagogiskt håll, med innebörd, att hänsyn ska tas till varje enskild individs inlärningsituation för att eleven ska prestera så mycket som möjligt. I den svenska skolan är det brukligt att undervisningen individualiseras snarare för en s.k. svag elev än för en s.a.s. av naturen gynnad. En svag elev behöver stöd, stödjande undervisning. Denna praxis och retorik talar för att synsättet är biologiskt och effektorienterat. Den i biologisk mening svaga, späda individen behöver gynnas för att klara sig i kampen om överlevnad. Om pedagoger talar om individ i biologisk mening blir konsekvenserna av individualisering både en markering av individens grad av styrka och skolrelaterade funktion samt en reducering av personerna, inte minst de s.k. svaga individerna. Haug (1998) talar om segregering av individualisering. Han anknyter skolans pedagogiska dilemman till samtidens sätt att se på problem som biologiska snarare än sociologiska, ”mer sammanhängande med naturen än med samhället” (ibid., s.38). Därmed uttalar han sig om vad även jag vill tydliggöra.

Individualisering i praktiken kan vara till den enskilda elevens fördel, men tänkesättet kring individualisering kan vila på en biologisk grundsyn i stället för en personalistisk, vilken borde vara mera adekvat i skolan som en samhällsinstitution för människor. Man borde i stället tala om personalisering av undervisningen. Eleven, den individuella personen skulle då i undervisningen bli individuellt bemött utifrån sin personlighet. Individualisering görs oftast utifrån individuell vinst och nytta, påpekar Haug (1998). Synsättet kan vara marknadsmässigt om utbildaren ser och identifierar utbildningsbehov, som ska tillgodoses. Biesta (2006/2006a) slår huvudet på spiken när han uttrycker ett sådant förhållande: Kunden ska tillfredsställas. Undervisningens personalisering betyder att även gruppen/klassen/skolenheten bär mening för både den enskilda personen själv och helheten, sammanslutningen av mänskliga personer. Betydelsen skulle ligga i den mänskliga relationen mellan människa och samhälle, i detta fall mellan människa och skolgruppering, dvs. en samhället underordnad gemenskap.

För klarhetens skull kan tilläggas vad en sådan personalisering inte skulle betyda. Strävan efter att diagnostisera individer utifrån en effektorienterad grundsyn ger återetablering av kategoriseringar, om än med nya benämningar (Haug, 1998). Det handlar i stället om att dra pedagogiska slutsatser av människors likhet och olikhet, av mångfalden i samhället. Haug talar i sammanhanget om inkluderande integrering med ännu ej uppnådda ideal i termer av demokratisering och deltagande. Jag vill gå ett steg längre och menar, att det pedagogiska arbetet ska äga rum med och för och mitt ibland skapande, levande, fria och unika människor med sina individuella personligheter. Den som exkluderas reduceras till individ samtidigt som den mänskliga gemenskapen reduceras till en underavdelning av ett biologiskt samhälle. Om personer inbördes ska samarbeta, så är demokratiska arbetsformer att föredra. Alltså hör talet om demokrati hemma där villkoren först har definierats som mänskliga och inte bara biologiska. Delaktighet och samverkan är två verktyg, som framgångsrikt använts (Göransson, 2004).

Delaktighetens villkor för personer med utvecklingsstörning

I det moderna västerländska samhället behöver personer med utvecklingsstörning ofta stöd för att kunna fungera i vardagen, när denna gestaltas på den icke-utvecklingsstörda majoritetens villkor. Praktikens hinder, inte minst inom utbildning, medför åtskillnad och brister i bl.a. sådan social och politisk delaktighet som denna studie handlar om. Delaktigheten villkoras av normativa, utbildningsrelaterade krav på individers psykiska och intellektuella funktion samt sociala anpassningsförmåga. Personer med utvecklingsstörning kan uppleva problem både i den kognitiva miljön och i de sociala relationerna. Diffusa kognitiva konturer är ofta ett problem (jfr Jönsson, 2005). Elin ger uttryck för att hon inte förstår exempelvis arbetsledarens utgångspunkter eller handlingar. Icke desto mindre kan hon känna ilska, besvikelse och vanmakt när hon blir bemött på ett sätt, som hon inte förstår. En sådan reaktion följer naturligt i spåren av att inte förstå handlingsmönster, mening. Distinkta kognitiva hjälpmedel kan vara en lösning (ibid.) och däri ligger en utmaning, inte bara för forskare utan också för skolans och arbetsplatsernas professionella, såväl som för lärarutbildningen. Kognitiva hjälpmedel behöver inte betyda tekniska hjälpmedel. Det kan t.ex. vara tillmötesgående uttalanden, förtydliganden, framförhållning, konkretion och struktur i kombination med lyhörddhet för den hjälp personer med utvecklingsstörning själva efterfrågar, enligt vad jag förstår av Elins och Blommans resonemang.

När omgivningens krav på individen att passa in i normen blir större än vad hon eller han mäktar med, så kan kategoriserad utvecklingsstörning vara ett faktum. De som en gång benämnde kategorin utvecklingsstörda hade kunskap om vad utveckling innebär och en förmåga att se skilda individers utveckling och vissas brister i ett större sammanhang. Det handlade om vetenskapligt och värderat vetande, om episteme och i viss mån fronesis, båda som tidsbundna kunskapsformer. Kategoritänkandet blir mindre meningsfullt i en med avseende på funktionshindret anpassad miljö. Men det handlar fortfarande om delaktighet på andras villkor (jfr Bagga-Gupta, 2006). Jag tror, att detta tänkande kan utvecklas om

delaktighetsbegreppet vidgas och människosynen inte är funktionalistisk, materialistisk eller biologisk.

Människor är individer och samhälle samtidigt (Fritzell, 2003; Maritain, 1947/1949) och människors delaktighet har kopplats till medborgarskap i ett demokratiskt samhälle. Att kunna, vilja och få vara delaktig borde vara såväl en individs som alla individers angelägenhet tillsammans, bortsett från kategori eller utvecklingsstörning. Om delaktighet hänger på individens funktion och förmåga, så får mindre dugliga stå tillbaka för de dugligare inom exempelvis utbildning. Sådana erfarenheter har Blomman disciplinerats av. Det är ingen vag känsla han har, utan han kan klargöra sina tankegångar och sin uppfattning. Frågan är då vad andra elever utvecklar för kunskap och hur deras subjektiveringsprocess ser ut om de – om så är fallet – störs av sina jämnåriga. Det handlar knappast om disciplinproblem, bråk och för hög ljudnivå, utan en annanhet, en upplevd skillnad i utveckling. Det är ett demokratiproblem om något. Vad ska lärare ta sig till med de elever som stör andra elever i deras utveckling? Människosyn, kunskapssyn och samhällssyn utmanas. Varför uppfattas personer med utvecklingsstörning som så störande – om så är fallet – att de måste föras åt sidan? Ett svar ger effektivitetstänkandet, fjärran från vad jag anser vara skolans funktion och syfte. Är det inte just lärande möten, kanske konfrontationer med det annorlunda och den Andre, som utvecklar såväl individ som samhälle?

Att störa kan betyda att irritera, hindra, vara i vägen. Men är det säkert, att den i förväg planerade vägen eller den helt jämnade vägen är den bästa och mest utvecklande? Kan ett hinder eller ett krux på denna väg visa sig vara en utmaning, som så småningom framstår som mera utvecklande än om vägen saknat utmaningar av det slaget? Utan att ett främmande sandkorn kommer in utifrån och stör musslans liv, kan den inte skapa en skimrande pärla. Om lärande verkligen är förändringar i människors kunskapsrelationer (jfr Fritzell, 2003), så borde det främmande vara eftertraktat om än i viss mening störande. Då borde möten över uppjorda kategorigränser eftersträvas. Framsteg har diskuterats relaterat till självmedvetande. Sådant självmedvetande kan vi inte utveckla om vi inte blir ”störda” av andra. Bauman (2005; 2006) talar om hur den flytande moderniteten aktivt främjar märkligt nog permanent exkludering. Aktören som exkluderar gör sig och samhället en otjänst genom en sådan reduktion av vad det är att lära. Det kunskapssamhälle är inte värt namnet, som inte vårdar sig om både sin ”framsida” och ”baksida” (jfr Bauman, 2005; 2006). Det finns kunskap att utveckla överallt och i alla möten, i synnerhet i mötet med det ännu inte kända, den ännu inte kända Andre.

På samma sätt som praktiskt taget ingenting i vår omvärld är natur, fritt från kultur, så är den senmoderna människan inte heller den självständiga och oberoende individ hon kanske tror sig vara eller eftersträvar att vara. Problemet är att hon kommer för nära ”den individualistiska självtillräcklighetens sirener” (Valadier, 2005, s. 29) eller drivs av rädslan för andra (ibid.) Människan är på en gång individ, person och samhällsvarelse. Därmed är hon per definition placerad dels ”i existensen såsom skild från andra varelser” (Maritain, 1947/1949, s.27), dels

delaktig, tillsammans med alla andra (jfr Löfgren-Mårtensson, 2005). Sin självständighet och delaktighet behöver hon bara upptäcka. Den finns där redan utifrån ett personalistiskt sätt att uppfatta hennes bestämning. Eftersom människor är beroende av varandra, så borde medmänskligt stöd och bistånd vara en del av det goda, som ska överföras och återfördelas (jfr Maritain, 1947/1949). Den som behöver hjälp kan man bara inte lämna, inflikar Elin utifrån sin människosyn.

Tankefiguren kan bli problematisk, att stöd och bistånd skall överföras i endast en riktning, från stark individ till svag. Om behov och stöd inom utbildning är något som tillskrivs endast definierat svaga elever, så kanske normen är en stark övermänniska, som i sin utveckling kan bli hindrad av svaga människor. Då är det gemensamma goda inte ömsesidig delaktighet. När det gäller utbildning är emellertid sådan delaktighet en förutsättning för att kommunikativt lärande över huvud taget ska vara möjligt. Varför inte utveckla det Bagga-Gupta (2006) benämner omvänd inkludering? Det skulle innebära ett utforskande av marginalen. Människor som tillhör s.k. mainstream söker då efter lärande möten med marginaliserade människor för att öka *sin egen* delaktighet. Kan det vara så, att delaktighetens villkor för personer med utvecklingsstörning egentligen är allas villkor? Vem ska bedöma när och om tillräcklig delaktighet är uppnådd? Om inte människors delaktighet är en given mänsklig förutsättning, vem har då makt och kunskap att definiera grad och art av människors delaktighet?

Delaktighet har kopplats till medborgarskap (Gynnerstedt & Blomberg, 2004). I denna studie handlar det om i vad mån personer med utvecklingsstörning kan, får och vill vara delaktiga. Ömsesidiga ställningstaganden och ömsesidig makt betyder även ömsesidiga villkor för delaktighet. Demokratins utmaning ligger i möte, kommunikation och samverkan med den som är olik oss själva (Biesta, 2006/2006a). Det är just olikheten, annanheten, som öppnar för ett lärande om såväl olikheten själv som en djupare grundad likhet, en gemensam annanhet. Och detta lärande, säger Biesta (ibid.) ligger i ett gemensamt allmänintresse. Ett sådant allmänintresse är exempel på vad det av Maritains (1947/1949) beskrivna mänskliga samhället har gemensamt. Mötet med den Andre i sin annanhet öppnar för ett lärande om och i mitt eget självmedvetande. Erkänner jag den Andre, så erkänner jag mig själv och vice versa.

Det mest grundläggande demokratiproblemet i skolan är bristen på erkännande, hävdar Sundgren (2005), ”erkännande av de vi är och de vi eftersträvar att bli” (ibid. s.42). Han lyfter fram en djupt existentiell fråga om såväl människosyn, kunskapssyn som samhällssyn. Skolans uppgift blir att erkänna varje elev och människa som person, just den han eller hon är. Vidare är uppgiften att erkänna den vi eftersträvar att bli. Vad betyder då det? Vad innebär det för kunskap och vad ska den i så fall vara bra för? På rationell och strukturell nivå kan det handla om t.ex. yrkesval och dessförinnan såväl utbildningsväg, som ämnesval och betyg. Men här ligger min tolkning på existentiell nivå. Vadan och varthän? Det förefaller som om vi inte kan veta fullt ut vem vi en gång kommer att bli. Men med samma frimodighet och lust att lära, som både Elin och Blomman visar, kan vi se framtiden an. Varje ögonblick innebär en möjlighet att lära, en ökad insikt i självmedvetenhet, såvida vi inte fjärrar oss från oss själva eller flyr den kun-

skapsutvecklingen. Ökat självmedvetande är framsteg, steg framåt mot den vi en gång kommer att bli. Vi är på väg dit i ständiga andra födelser, för att tala med Arendt (1958/1989). Blomman är medveten om sig själv och har uppenbarligen tänkt igenom vad han innerst inne är. Då har han en möjlighet att erkänna vad andra innerst inne är. En sådan elev är en tillgång i en skola.

Strävan mot att integrera särskoleelever ebbar ut och följs av rörelser mot ett annat utbildningspolitiskt mål, att åstadkomma en inkluderad gemenskap för alla elever. Segregations- och exkluderingsstendenser är samtidigt högst påtagliga, i synnerhet där de ekonomiska ramarna upplevs som snäva och undervisning inriktas mot kombinationen effektivitet och normalitet. En återgång till skilda läroplaner för särskola och grundskola kan komma att gälla i samband med ny skollag (Lagerlöf, 2007), ett tecken på tilltagande segregering. Frågan om och hur inkludering når sin fulla potential alternativt ebbar ut har vi inte svaret på. Framtiden är oförutsägbar. Men inkluderingssträvanden innebär en kursändring i den mån personers olikheter blir betydelsefulla i båda riktningarna och bär mening med sig för en mångfaldens nyskapade enhet.

Att återigen införa skilda läroplaner skulle vara ett steg med stor betydelse. Då markeras (återigen) skillnaden mellan ”vi” och ”dom”. Handlar det om att maktens öga insett att några stör andra alltför mycket, så att en uppdelning måste ske? Det utbildningspolitiska steget kommer under alla omständigheter att få konsekvenser för framtida målsättningar och målbeskrivningar. Frågan om samverkan över skolformsgränserna kommer då knappast att drivas som något viktigt spörsmål i praktiken. Såväl grundskolan som särskolan kommer att lämnas i fred för varandra. Särskoleelever kommer inte att störa grundskoleelever med den följderna att viktiga och utvecklande möten inte möjliggörs. Särskiljandet inom utbildning kommer återigen att följa kvasinaturalistisk lag (jfr Ödman, 1995).

Även om antalet barn födda med exempelvis Downs syndrom minskar, då fosterdiagnostiken nu utvecklas tekniskt, så har nog Blomman rätt i att ”en del är utvecklingsstörda och en del inte... ja, så är det alltid”. Som Blomman hävdar, så kommer det vi nu kallar utvecklingsstörning med största sannolikhet alltid att finnas. Det mönstret ser Blomman och det bär mening i hans liv (jfr Gärdenfors, 2006). Möjligen kommer ordet att bytas ut och framtida forskare får anledning att i sin historik skriva: ”utvecklingsstörning”. Företeelsen utvecklingsstörning kommer likväl att kvarstå. ”Det hänger ihop med livet” inser Blomman. Och ”[j]ag lever *mitt* liv bra”, tillägger Elin.

Om ”en skola för alla” trots alla inkluderande delaktighetsintentioner marginaliserar genom ett tänkande och handlande kring brist, tillkortakommande och riskzon, så gör nyligen införd ”fosterdiagnostik för alla” det i ännu högre grad. Där finns en högst konkret riskzon för framtidens personer med utvecklingsstörning. Sådana som Blomman kommer till korta även i det sammanhanget, i den kvalitetsgranskningen. Inte heller där tillhör sådana som han ”de bästa simmarna” och kommer av allt att döma i allt större utsträckning och allt tidigare att väljas bort. Kanske kommer sådana personligheter som Blomman och Elin inte längre att födas. Det hänger ihop med döden, för att anknyta till vad Blomman just sa. Men,

se, det är kanske en annan historia – om mening, makt och delaktighetens villkor för personer med utvecklingsstörning. Om utbildning handlar den inte. Dit kommer den aldrig att nå.

Elin och Blommans frikostiga, frimodiga och livsmodiga bidrag till denna studie är värd en eftertanke. De vet, att delaktighet har sina villkor. Det knappt synliga stråket av sorg i deras ansikten finns med, sorg över tillkortakommanden, begränsningar och egna obesvarade svåra frågor. Men detta stråk av sorg gör att livsglädjen visar sig tydlig och autentisk. Kategoritänkande måste hållas på behörigt avstånd från denna bild av dem, eftersom det inte passar in. Sånär i efterhand kan jag bara framhålla hur vördnadsvärda jag anser de båda intervjupersonerna vara, de livsbejakande personerna bakom – som Blomman uttryckte det – artistnamnen ”Elin” och ”Blomman”.

Summary

The Field

Pupils in special schools for learning disabilities, henceforth referred to as special school or special schools, cannot maintain their positions in the struggle for marks in the Swedish municipal school system. According to conventional economic thought, these pupils' education is costly, at the same time as they are not qualified for salary jobs on the labour market once they leave school. During the past fifteen years there has been a noteworthy increase in admissions to special schools. Simultaneously, studies on special school pupils show that segregation is a growing problem (Hill, 1996; Molin, 2004; Szönyi, 2005). Historically, persons with learning disabilities hardly ever have raised their voices and when they have, others would not listen. In a research context, persons with learning disabilities (LD) have not been given many opportunities to speak up. In this study some of these voices can be heard.

This doctoral thesis evolved from my own experience collected over many years of working as a teacher and special teacher in compulsory school and special school, a time during which practical pedagogical work alternated with theoretical studies of pedagogy. A previous study of mine dealt with compulsory school-teachers' approach to special schooling at secondary school level, and their attitudes to pupils with special educational needs (Frithiof, 2002). More and more convinced that our outlook on man, knowledge and society also form a teacher's encounter with a pupil, this newly won insight led me back to all those involved in special school. I then took an even greater interest in trying to arrive at a more profound understanding of special school pupils, who lack in "customary school cleverness" (Karlsudd, 2002, p. 44). I interpret this customary school cleverness from a critical constructivist perspective. Questions about normality/deviation and participation/marginalisation appear intriguing. Categorisation of pupils in the educational system relate to power actions. Issues of seclusion and to what end seclusion is effected are significant to me. When will persons with LD feel that they can, want and, in fact, are allowed to participate to the full?

Purpose and research problems

The category of learning disabled has emerged as a distinct category, which must be viewed in the light of schools being societal institutions of education. In a historical tradition and according to pseudonaturalistical rules (Ödman, 1995) this category of pupils is offered a separate school form, namely special school. The inability and incompetence of the pupils are explicit terms of admission. This way of thinking is formed from ideas and sets of values about man, his or her part in society and his or her learning and knowledge development. Persons with LD are cognisant of what it means to be categorised. They themselves are bearers of conceptualisations of man, knowledge and society, which form a late modern society. A categorical view of persons with LD may be problematised in late-modern time, when traditional categories are met with suspicion. Faced by

the near future, a historical perspective can help in arriving at a better understanding of meaning and context.

The overall purpose of this doctoral thesis is, then, to elucidate the preconditions of participation for persons with LD, in past and present times. A further purpose is to look into how ideas belonging to persons with LD relate to the social categorisation of learning disabled, especially in the sphere of education. On that account the field of tension between the construction and the person cast in the roll of learning disabled is focused. The choice of such a focus adds to a pedagogical aspiration to enable persons with LD to do himself or herself justice. The research questions have been framed as follows:

- Which preconditions of participation were in force earlier for persons with LD and how has this category been established up to our time?
- Nowadays, which ontological, epistemological conceptualisation and stance on society do persons with LD express in a first-person perspective?
- What can persons with LD expect of other persons, knowledge and society?

Our way to communicate with persons with LD, our choice of linguistic labels and definitions determine other people's reactions to and reception of these persons (Färm, 1999). From the outset it is important that the researcher endeavours to consider which ethical problems may be connected with the work and the responsibility of how the research results will be used in practical application (Hartman, 1993). It is true that the Swedish Research Council (Vetenskapsrådet, 2002) has laid down principles of research ethics, but research ethics cannot be separated from everyday ethics (Hermerén, 1996). This means that the researcher has to manage ethical issues in research according to the same principles as she or he treats everyday ethical issues. Four tools to solve ethical problems are, according to Gren (2001), empathy, conscience, reason and ethical knowledge. As a Ph. D. student I cannot emphasise enough that I am fully aware of my responsibility and liberty when it comes to ethics.

Grasping history

Looking back at some aspects of contemporary institutions and phenomena in relation to the set of problems of the future, a grasp of history can prove helpful. Today, special school portrays the characteristics of its own one hundred and fifty year old history. Periods of integration and segregation have been recurring in cycles. Changes in terminology, approaches and ideologies have not always been manifest. Some of them appear in new shapes while old ideologies and approaches subsist. Heimdahl Mattson (2006) identifies ignorance of history as having an impact on contemporary trends of institutionalisation and segregation.

During the Renaissance, an incessant dialogue between reason and insanity was tolerated according to Foucault (1972/1983), author of *Madness and Civilization: A History of Sanity in the Age of Reason*. Deviant concepts were certainly worth listening to in relationships imbued by closeness and knowledge transfer

(Helldin, 1997). The nonreason's path came over time to be far off what was regarded as mainstream by normal people (Foucault, 1972/1983).

The Swedish and, to a certain extent also international, development with regard to the care of persons with LD can be said to have followed two main courses: the pedagogical course and the medical tradition (Söder, 2003a). This doctoral thesis focuses on the pedagogical course, but will relate to the medical one as well. This in itself raises interesting pedagogical questions. In Sweden, it was not until the 1860s and 1870s that persons with LD received any meaningful care (Grünewald & Bakk, 1978).

Emanuella Carlbeck was one of the pioneers in this field. She took in her nephew, an "idiot", and educated him. Being a deeply caring person, she proceeded to establish an institution at Johannesberg, a country mansion outside Mariestad, where she spent the rest of her life (SOU 2004:98).⁶¹ Her pioneer work has been continuously attracting attention throughout the decades. (Brockstedt, 2000; Nordström, 1968) As recent as in 2004, she was remembered, when a Swedish government inquiry into special schools was made. The committee of that state inquiry was called Carlbeck.

Besides Carlbeck, another teacher, Sophia Wilkens Thomée and her pioneer work ought to be mentioned.⁶² It is true that Carlbeck has been celebrated as the genuine pioneer, however, this is not entirely correct, as Brockstedt (2000) points out. There are similarities in the women's work, but also a number of interesting differences. Wilkens was really first and her interest was rather more pedagogic than Carlbeck's. Carlbeck is mentioned in reference books dating back to the early 1900s, the mid-1900s to the late 1990s (Marklund, 1992; Söderberg, 1945; Westrin, 1910). This is not the case for Wilkens. The question is why Wilkens has not been remembered in the same way, neither by her contemporaries nor by later generations. Presumably, Wilkens' approach was more of a societal challenge at the time than Carlbeck's. Wilkens had a concept of integration's possibilities and acted on it. She educated "idiots" together with other pupils and employed a deaf-mute teacher to broaden education at her institute. Establishing her institute in central Karlskrona was indeed a deliberate act, i.e. she chose not to isolate herself and her institute by moving out to the country, as Carlbeck did. Those pupils who could not find employment after they had finished school, stayed on at one of Wilkens' institutes or shelters, where they manufactured and sold consumer goods for which there was a demand.

Over time, there was a growing notion in the systematic training of the senses could result in a positive development (Färm, 1999). The so-called Slagsta-pedagogy is based on that notion. It involves methodical teaching, which was developed at the Slagsta seminar, where teachers were trained to educate the fee-

⁶¹ Swedish Government Official Reports series

⁶² Sophia Wilkens Thomée lived and worked in Karlskrona, where she initiated, established and supervised a children's home, a home for abnormal girls and an institute for the deaf-mute.

ble-minded during the first half of the 20th century. This was in accordance with European role-model pedagogues of the time (Brockstedt, 2000). The training was organised merely for the benefit of those feeble-minded persons, who were considered to be worthy of education. Those who were deemed unworthy of education could not be trained as yet (Grünewald, 2007).

Medical and psychiatric influences gained ground owing to the fact that persons with LD were beginning to be diagnosed and classified (Söder, 2003a). Measuring intelligence came about at a time when medical and psychiatric approaches were hailed as the scientific answer to pedagogues' need to categorise pupils. Deviant groups were separated from others by means of measurable and exact IQ-counts. The purpose for measuring was not to determine normal children's intelligence according to their age, but to isolate the feeble-minded, i.e. those in need of special classes (Axelsson, 2007). The least gifted were expected to reconcile themselves with belonging to the lower social classes. Feeble-mindedness was believed to correlate with criminal behaviour and loitering (ibid; Qvarsell, 1993). Notions of genetic purity developed in the wake of 19th century's degenerative-theoretical research (Kirkebaeck, 1995) and matured into socio-political measures during the first half of the 20th century. On grounds of morality, economics and race biology, extensive legal sterilisations were carried out on women who were deemed feeble-minded. Voluntary or compulsory sterilisation was a prerequisite for being discharged from mental homes and special schools. The feeble-minded were not desired persons in the Swedish societal model, the so-called *folkhemmet*.

After World War II, the predominant medical tradition collided with the pedagogic tradition. Despite everything, the latter traditions had managed to prevail. The law on compulsory education for those feeble-minded worthy of education in 1944, put educational issues back on the agenda (Söder, 2003a). However, the medical-psychiatric grip on those special schools was firm (Nordström, 1968). Mental homes were strongly questioned concerning inhumane treatment. The criticism of the institutions was nothing new (Söder, 2003a), but was now uttered by several critics. The clearly defined and developed principle of normalisation by Nirje in 1968, celebrated a breakthrough (Söder, 2003a). In a human rights perspective he therefore managed to enforce "that the patterns of daily life be made accessible for the feeble-minded and provide them with living conditions that are much the same as for society on the whole" (Nirje, 2003, p. 15). Special school was established in 1954, but it was not until 1968 that all children in Sweden became subject to compulsory school. Children with grave LD had not been offered access to the special schools prior to that year. Consequently, an integration wave followed in the law's wake. Towards the end of the 20th century, trends of segregations once again became apparent. In order to boost participation for all pupils and not merely those with LD, inclusion became an international objective, not least in the Salamanca Statement of 1994 (Svenska Uneskorådet, 2001). Throughout the entire past century, the categorised group of persons with LD was the object for disciplining, various kinds of caring, and more recently, support and service. All of this has always reflected the ideologies and

approaches of each particular period. Participation has been conditional and persons with LD have rarely been listened to.

Surveying the research field

As far as pedagogic research on people and LD is concerned, relatively many studies on pupils with various LD have been done (Szönyi, 2005). There are, however, fewer studies on persons in special schools. There are hardly any studies in a first-person perspective, at least where young people with LD are concerned (ibid). An evident continuity of silences converges here with the historical development. Research has instead been focused on a number of evaluations of objectives of integration, integration projects in special schools and also on special schools as the research object per se (Arnell-Gustafsson & Söder, 1979; Karlsudd, 1999; Rosenqvist 1996b; Rosenqvist, Nilsson, Eriksson & Ekberg, 1995; SOU 1991:30; Söder, 1997). Tideman (1997) critically asked whether persons with LD live their lives as everyone else. The answer was that while living conditions have gradually improved, especially housing, there is still a vital distance to be covered.

By abandoning an us-and-they mindset, which is based on the assumption that “they” must be integrated with “us”, the idea of integration could root itself. The overall objective is to create participation for everyone in a community that views differences as something valuable (Göransson, 2004). Being part of society is expressed by the term inclusion as Löfgren-Mårtensson points out (2005). “People with LD shall not be introduced to something, since they already are there” (ibid, p. 19). However, special school investigators (SOU 2004:98) state that we are a long way from inclusive education. Whenever measures are taken, they tend to be about individual pupils with LD rather than changes concerning entire classes (ibid). Assarson’s study (2007) illustrates both weaknesses and strengths with the rhetoric of “a school for all”.

During the first years of the 21st century, research into persons with LD has acquired yet another character. Some researchers have taken up issues concerning persons with serious development disorders (Hautaniemi, 2004; Riddersporre, 2003; Terneby, 2000). At the turn of the millennium, the history of pedagogy saw an upswing of the historical origins of special schools as well (Brockstedt, 2000), the advancement of intelligence measuring (Axelsson, 2007) as well as the institutions for the feeble-minded (Areschoug, 2000; Engwall, 2000). Two significant studies on special school and the persons involved in it are Molin’s (2004) and Szönyi’s (2005). Research in this field can be briefly summarised as addressing issues of normality/deviation (Assarson, 2007; Hydén, 2004; Lundin, 2004) and participation/exclusion (Blom, 2004; Blomberg, 2006; Szönyi, 2005). The first-person perspective has caught some few researchers’ attention, amongst others Nyqvist Cech (1996; 2001) and Gustavsson (2001). However, Gustavsson opines, “[o]ther people’s own perspective can never be fathomed or described in a genuine sense. To see the world exactly as another person does, is impossible” (ibid, p. 250).

The Tools

Theoretical insights

Given that participation and acknowledgment are of greater value for individuals and society than marginalisation and lack of acknowledgment, I am all the more interested in the preconditions for a marginalised group in society. Participation and inclusion are my marked pedagogical ambition in order to let persons with LD come into their own right. This pertains acknowledgement of and trust in these persons and their individual resourcefulness and possibilities. Also, these issues touch upon individual freedom and responsibility. Theorising here may entail downfalls, according to Benhabib (2002/2004). The group of persons with LD is not an entity, neither in society nor in the education system. Attempts to describe this group of persons with learning LD reduce diversity in the light of the prevailing norm. There really is nothing essential to grasp. The third and last limiting downfall is the denial that diversity within the group poses a problem for educational theory or practice (ibid). It is true that aspiring inclusion is democracy's central issue, but the fundamental value system may be about colonialism (Biesta, 2006b)

Foucault's theoretical perspective has obviously been useful in this context. He addressed issues concerning culture's fundamental codes (Foucault, 1966/1977). In this case it is about special pedagogy's intra and extra-disciplinary knowledge basis the here outlined field draws upon. Language and usage as well as culture bearers' perception, value system and applied techniques are directed in convergence with cultural codes. The points of departure of those in power are in accordance with specific and recognised perspectives on humans, knowledge and society. One could say that they seek to control and regulate to the best of their ability. Foucault relates the acting subject both to knowledge and power. The subject carries out actions, which may either entail marginalisation or participation. My understanding of Foucault's triad is that its three intertwined relations bind it. Power, knowledge and subject are always interrelated. Yet, the triad is at the same time dynamic, since power is circular, knowledge undefined and the subject free to choose.

The first discussion concerns the subject. The relation between an individual and society and its institutions is of interest here. Shall pupils, the most recent members to society, be formed and educated by school, a societal institution, in the light of what is valid, so to speak, in the school world? Or shall school and education be formed according to the diversity of pupils actually attending the school? What is the meaning of "a school for all"? In an effort to illuminate these issues, the French philosopher Jacques Maritain⁶³ (1947/1949) has made a contribution by asking the genuine question of inclusion: Is the purpose of society to serve each and every one of us, or is each and every one of us to serve society? A one-dimensional answer would certainly be erroneous. Nonetheless, it is important we give this question profound consideration. Maritain refers to both Aris-

⁶³ The United Nations' Universal Declaration of Human Rights is modelled on his thoughts

tole and Thomas Aquinas when distinguishing between individual and person. The classic distinction is part of humanity's intellectual heritage, Maritain claims (ibid). Individuality and personality are not about two separate things or two separate realities. Rather than that, the two contrary entities are congenital to being human. Self-dignity is inherent in human personality, bespeaking to be part of society. Unlike in the animal world, wherein live a collective of individuals, society as a social unity is a collective of persons. Personality aspires to be part of the human community thus rendering human dignity whole. Ostracising "the dispensable" is detrimental to both individuals and human society (ibid; Emanuelsson, 1996). The term "person" lays stress upon the non-violation of humans in their capacity of autonomous, responsible individuals capable of free thought. Also, it emphasises that humans are quite impossible to replace.

The term LD can be related to a functional view on human beings. According to Bischofberger (1998) such a view has gradually come to supersede a person-related view. When focus is placed on function, a human being can be regarded as disabled, not unlike a machine in disrepair. If education and special education, particularly special-school education, are primarily about professionally diagnosing and, subsequently, compensating for diagnosed lack of abilities, a view on humans as functioning machines is indeed ambient (cf. Barron, 2004). This can be compared to a materialistic view where humans are regarded as natural, i.e. as nature and material (Bukdahl, 1967; Liedman, 1968). Humans are in a constant process of development, which is in keeping with a perceived norm, namely the sophisticated human being. Such thoughts thrived towards the end of the 19th century (Sanner, 1998). Francis Galton, cousin of Charles Darwin, evaluated scientifically several different forms of individual life. In the subsequent century social politicians spoke in terms of "individuals barely capable of living worthy lives" (Myrdal & Myrdal, 1934, p. 257). Certain people can be placed at the bottom of society, based on assertions such as "...they *are* mentally retarded" (SFS, 1985:1100; section 3, 3 §, *my italics*).

The second discussion is about knowledge. Western culture bearers know of at least four different kinds of knowledge (Gustavsson, 2002). *Episteme* considers true, certain and objective knowledge, which clearly distinguishes itself from *doxa* in so far that the latter expresses opinions. *Techne* represents practical knowledge, i.e. skilfulness as a prerequisite for creativity. Ethical and political life requires another form of knowledge, namely *fronesis*, which stands for practical wisdom (ibid). Gustavsson does not mention *sofia*, wisdom as in wisdom of life. Scientific knowledge has thus been articulated as being of greater value, while practical knowledge has long been tacit and less valuable.

By drawing upon Foucault, knowledge's dynamics can be analysed. Humans creating knowledge can to a certain extent choose either to use or abuse both knowledge and power. Based on knowledge and power, persons are categorised as being with or without LD and thereby belonging to a certain type of school.

Knowledge is borne by human beings (Gustavsson, 2002). Knowledge can thus be generated, transformed, used and applied by human beings. The tale of the Enlightenment speaks of *bildung* and education, about the transfer of scientific

findings with the purpose of producing autonomous subjects whom are imagined to be set free by the knowledge they receive. Foucault speaks of “the ‘blackmail’ of Enlightenment” (Foucault 1969/2002, p. 42). But he underlines that critical thinking is the one link to Enlightenment that can and ought to be upheld.

One of the disadvantages of the knowledge society is the risk of increased inequality and growing social exclusion and marginalisation of persons in terms of knowledge and education (Bauman, 2005; 2006). Special school’s pupils are either excluded or at risk of becoming excluded (Skolverket, 2002a). Pedagogic work with special school pupils constitutes a product we believe children to be (cf. Dahlberg, Moss & Pence, 2001/2002). In this way, special school becomes a construction for those children and young people who are regarded as mentally retarded. They continue to be considered deviant, since normalisation is desirable: “Special school education aims to educate children and young people with LD... this education is to correspond as much as possible with the education provided in compulsory school and upper secondary school” (SFS 1985:1100, section. 6, 1 §).

Individuals develop at their own unique pace. Many individuals develop in similar ways, others in ways that bear no similarities to others. This is referred to as unique diversities, which can be compared to how Arendt (1958/1989) spoke of this uniqueness and human action. To take action is to begin to take initiative. “With word and deed we insert ourselves into the human world, and this insertion is like a second birth...” (ibid, p. 176). Teachers “receive new pupils”. Just like Arendt, I think this ought to apply to every new school day of the school year, not merely at the start of it. Every second is a new beginning, enabling such births.

The third discussion has power as its object. According to Foucault, power is something exercised in power relations. “I scarcely use the word ‘power’, and if I use it on occasion it is simply as shorthand for the expression I generally use: ‘relations of power’” (Lotringer, 1996 s.441). As Foucault (1975/2003) explains, power is comparable to a capillary tube and circulates in every social part, even the small and outermost ones. These dynamic relations are not pre-determined. Furthermore, there cannot exist power relations unless there is at least some kind of freedom on both sides.

Resistance, once it is explicit, can disclose power and the exercising of power. Power relations may be empirically grasped by studying resistance against power actions (Foucault i Lotringer, 1996). Persons with LD do not experience respect in their right of determination and integrity. Neither do they experience participation, influence or accessibility to any great extent (Adriansson, 2001). Foucault’s (1972/1983) theory about power and deviation and his historic analysis show what is taking place in school, where knowledge thrives, power is exercised and processes of subjectivation is ongoing. Special needs are separated from normal needs. The discourse of those who deviate may not circulate as the others (Hell-din, 1997). Aspects of marginalisation will also be shown in choices of words and manners of speaking. The language of school practise shows prevailing/predominating conceptualisations and the prerogative to interpret.

Nowadays and in school, the diagnosis has been given power and meaning (Hallerstedt, 2006) and thinking about diagnoses belongs to institutional episteme of school. Diagnoses produce their cases, rather than uncovering individual capacities or uniqueness (Börjesson & Palmblad, 2003). From both praxis of admission requirement and wording of Education Act about who is qualified for special school, LD will be a diagnosis. Maybe there are, in society, reasons for thinking in terms of diagnosis (Brante, 2006). Based on Foucault's (1972/1983) depicted history of madness, Lundin (2004) challenges the line of demarcation between "we" and "they" and we are partial to either the former or the latter.

A forth discussion deals with participation. During most of its history the educational system has been stipulated by and for an elite (Gustavsson, 2002). The options of the aspect of participation are about which requested competence or knowledge enable participation. This is true not only in the case of education but also participation on a societal level. Democratic citizenship has an aspect of participation. Biesta (2003, 2006/2006a) elucidates how political the educational system is. His definition of democracy aims at a condition in which all human beings can be subjects. Persons with LD demand better participation on their own terms in civic life (Adriansson, 2001). When these persons' participation and influence increase, a change in power relations will ensue at every level of society.

Bauman (2005) talks about empowerment and does not expressly relate to persons with LD. But he talks about the inhospitable back of the knowledge society. It is of vital importance when people, once again and to a greater extent than before, compare notes on shared issues of interest such as civic/public, individuals/society and rights/obligations (ibid.). Meeting places and participation are framed. Vanier (2003) founded about forty years ago l'Arche, an international network of communities, where persons with LD live and work together on a permanent basis. The communities' starting point is not that able-bodied and minded people look after the weak and outcasts. Life at such a community is characterised by mutual interaction and personal development. The preconditions of participation put the conceptions of knowledge and power to the test. Pupils in special school ought to contribute with knowledge.

Method

The second and third research questions deal with what it means to be a human being in a given situation and a given relation. It is a question of implication and consequences of living with LD. This demands a research approach and method enabling the researcher to touch upon existential problems (cf. Ödman, 2004). The interest revolves around attempts to interpret and understand persons with LD. A hermeneutic approach includes an opportunity to savvy such dimensions (ibid.). This approach is not about knowing what it is like to live with LD. It is about what it might be like. For a long time, life history approach has been useful to the development and analysis of processes in lifelong learning (Dominicé, 2000; Egger, 1995). This approach stands in a pedagogic tradition and has an established connection to the notion of knowledge. These are arguments in favour of a life history approach. Another good argument is that special school pupils

prefer to express themselves orally rather than in writing. Life history is one of the best tools to draw out expressions of what people already know about social life (Bertaux, 1983). Among available possibilities under this umbrella term, my choice was life story, which, if conducted by the book, is tape recorded and/or written down. The interviewee usually does not render their entire life span, but only that part or period, about which the researcher poses questions (Klasson, 1995). This study mainly deals with a course of educational events, time spent in special school and upper secondary education for pupils with LD. The teamwork between interviewee and researcher as persons is an important part of the interview (Kvale, 1996/1997) and this teamwork affects the story.

Among others Gadamer (1960/1997) uses the conception of prejudice in its hermeneutic context. The prejudice is a prerequisite for pre-comprehension. By being conscious of my own pre-comprehension my prejudices rather open up than limit possibilities. If my prejudices do not bloom into awareness, where reflection becomes possible, prejudices will remain limiting. The juridical meaning of prejudice, *praejudicium*, opens up for both reason and ambivalence, and it is in this sense the term prejudice is applied here. The success of an interview is a product of the researcher's ability to combine an unprejudiced attitude with knowledge of the subject (Jenner, 1992, p. 42).

For hermeneutic interpretation work Ödman (1997) developed a model, which embraces objects and forms of interpretation and forms of understanding. The model shows how the researcher works on different levels. Through frequent alternations between levels, a shift between the partial and whole is effectuated. This Ödmanian model with three levels of interpretation I have accepted and processed with the help of Jenner's (1992) description of the process of interpretation and, finally, adapted in a way, which suits my interpretation of the empirical body.

The sample was strategically chosen. The category learning disabled is to a great extent and in many ways a heterogeneous group of individuals. I searched for those who had attended special school and who once were admitted to special school by belonging to this category. Having addressed my regional network of special school staff in order to be assisted in finding possible interviewees, I received many suggestions as to young persons willing to participate in my study. Due to my own limited knowledge of alternative methods of communication, I needed to choose interviewees who have speech and memory, which is necessary for this kind of research.

Analysis

According to Foucault a productive way of taking up empirical studies is to go in for "a history of truth". Simola, Heikkinen and Silvonen (1998) use the conception technologies of truth, alluding to the technology of the self, the regime and the discourse to produce truth about subject, knowledge and power. They have constructed a model of analysis in order to study the truths about the modern teacher. I had their model as a pattern when I made a corresponding model applicable to the pupil in special school. According to my choice I exchanged the

conception of truth for image. The name of the model is “The picture of the learning disabled”. Questions asked to the empirical body were:

1. Subject: Who is regular learning disabled (LD)?
 - 1.1 How does the person with LD look upon herself/himself?
 - 1.2 What does the person with LD know about LD?
 - 1.3 How does the person with LD understand the possibility to govern her or his life?

2. Knowledge: What is the prevailing knowledge about LD?
 - 2.1 Who is authorised to speak about LD and how?
 - 2.2 What is allowed to be said about LD and how?
 - 2.3 What is not allowed to be said...?

3. Power: What kind of power is “right”?
 - 3.1 How is the person cast in the roll of LD impressed of this roll?
 - 3.2 How is the person with LD to be examined?
 - 3.3 How is the person with LD bound upon in relation and forces?

The Labour

The empirical study was carried through during late spring and autumn in 2004. One of the four persons whom I had asked to participate, kindly yet firmly declined. Three persons remained and agreed to participate. Before starting the interviews, I wanted to inform some of their closest. The aim of that contact was that somebody should be close at hand if serious questions were raised within the interview framework. A conversation partner, who in writing had given her or his consent, should be approachable (Appendix). Two of the three submitted this in filled form, but the third one never returned the form.

Accordingly, the life story interviews were to concern two persons, a young man and a young woman, who had finished upper secondary education for pupils with LD some years earlier. They had to choose an assumed first name themselves, which was to be used in the beginning of each interview as sort of a trailer. These assumed names are used in this doctoral thesis, too. The interviews took place throughout autumn and were five and eight in number respectively. The interviewees had to choose where they wanted the interviews to take place. They chose a short-term sheltered home and a secluded room in my house. We managed to work in peace. Every specific interview lasted 45 to 60 minutes and was tape-recorded. I put short and simple questions to start up the narrative process. In order to achieve more clarity, I often asked supplementary questions. Repeatedly, the interviewees wanted to listen to the just effected recording, and I would always oblige. These occasions provided me with rich opportunities for validation.

Afterwards, at home I listened to the recording and picked out some concepts, which I wanted to present on the next interview occasion. I wrote the words in block letters on coloured cardboard and cut them into cards, which I used in the

following interview. The interviewee was confronted with those words in a row in front of her or him and was encouraged to expound views and thoughts about each concept. In all, I presented 34 cards with “reflection words” during all the interviews but the first one.

Interpretation and analysis work commenced during the interview, to be continued after the interview when listening to the entire length of the tape-recorded interview. I moved back and forth among rational, structural and existential interpretations. Interpretations of the partial and the whole alternated. Sometimes I would become clearly aware of just having listened to a statement, which I would quote in the thesis. Little did I realise how significant some other statements were until I had read them four or five times, once I had connected them with wholeness. For that reason among others it was not superfluous to transcribe the interviews in a word-for-word manner and more painstakingly than research literature usually recommends. The empirical body consists of a total of 120 text pages.

The life stories in this study are not in the first place a contribution to research but these persons’ efforts to form a story about lived life (cf. Pineau, 1995). They express understanding and meaning from a first-person perspective on lived life. Pineau’s insight does have ethical consequences. Accordingly, what I was told were not desirable goods, which I could buy and then have control of. I am more inclined to look at the interviews as a piece of constructive collaborative work effort. However, the interviewees contributed most of the raw material.

The Harvest

The empirical study’s research findings could be lifted out as three pictures, which in their turn relates to the 3x3 questions of the analysis model. Those three pictures about ontological and epistemological conceptualisation and stance on society are my interpretation of what the two interviewees told me. They chose to call themselves, she, Elin, and he, Blomman.

The first picture, the subjective self-image of the first person perspective of what it means to live with LD, appears to be complicated and full of contradictions (cf. Molin, 2004; Szőnyi, 2005). People are different, as both Elin and Blomman emphasise. Some have LD. Others do not. Personality and individuality turn out to be two poles within one and the same person, Blomman. Personality is outstanding with those who appear to be special. Having LD, you can live a good life, feel healthy and at one with the world. But life could also prove to be difficult and hard to understand. The motives for other persons’ actions can be difficult to understand. The social context is important (cf. Szőnyi, 2005). Support from others is necessary. But this assistance should not be a thoughtless or static action, but asked-for support. The persons themselves are aware of their needs.

The second picture concerns view on knowledge, i.e. what appears to be knowledge about LD from a first-person perspective. Knowledge appears to be compounded, quite in line with the complexity in those knowledge forms that Gustavsson (2002) describes. Elin and Blomman put their knowledge into practice

and they have taken into their head to learn. They care on “an on-going and perpetually unfinished re-formation” (Bauman, 2005, p.3), a life-long-learning, even though certain paths of education are closed. In an already marginalised position Elin and Blomman do not need to meet with the threat of being excluded (Bauman, 2005). To Elin and Blomman, time spent in school was filled with meaningful education in terms of challenges, traditional subject matter knowledge, socialising with others and well-being. These school experiences differ from many of their contemporaries without LD. Blomman demands knowledge of life; how it is like to live a life, which you may have difficulties in (cf. Adriansson, 2001).

Elin and Blomman lift the social aspects of knowledge. “We learn me”, as Elin put it. Consequently, we learn with the support from others. By way of communicating about the construction of knowledge learning becomes easier and may open up a path through their learning difficulties. It is seen that reflective learning has its importance. Theoretical and technical knowledge, highly valued in society, are not attributed to pupils in special schools. Elin has learnt, that she “has difficulties in clock”. At the same time she practises and shares with others an excellent and theory connected know-how about measuring and handling of time.

The third and last picture concerns the view on society and participation. Elin and Blomman look upon themselves in society, themselves among others in societal institutions. Both of them look upon themselves as individuals in a social context. They have experiences of participation in social networks, which serve as support and sounding board. They participate in working life. Rather than exclusion (cf. Gustavsson, 2001), they can from time to time meet with marginalisation. Even so, they look upon themselves as subjects. Elin’s disease, unique in itself, leads to a double exclusion, according to herself. Blomman knows that a lot of people have Down’s syndrome and disability. While he insists he is not unique or an outsider, he chooses to put himself outside or rather chooses not to be sociable every once in a while and for reasons known to himself. Elin gives illustrative examples of having fallen into the hands of a “good-enough-for-disabled”-thinking of others. I do wonder at what other workplace the head of a department is in the habit of bodily pushing about employees? Does a taxi driver choose to discuss the sex life of all his or her passengers? There is also a gender aspect to this.

Elin and Blomman relate in rather split ways to others in special school. With a mix of both nearness and distance they speak about this in just the same way as persons in Rapley’s (2004) study. The institution, to which they themselves belonged, is for “the disabled” and “those who sit in a wheelchair”. The LD is not determined in the same way. It is a relational and situational construction. Therefore, Elin and Blomman actively try to “manage the ascription of a ‘toxic’ identity by ‘passing’ as ‘normal’” (Rapley, p. 139). If I were to ask for them to admit to having a LD, I would ask in vain. As Szőnyi (2005) states, special school turns out to be a school of both participation and for the outsiders. School and workplaces are important and necessary social institutions. Both education and

work bring meaning to the individuals and society, according to Elin and Blomman.

The last research question dealt with the view that persons with LD may have on persons, knowledge and society. Both Elin and Blomman have concrete experiences of being dealt with in a way they do not find desirable. They underline that it does matter how we treat each other. Elin says that she has been called an idiot, and she opposes this with all her might. She has misgivings as to others making her feel marginalised, excluded and unwanted again. Elin thinks that her social network supports her sufficiently on an everyday basis. On the strength of that, she is prepared to struggle. It is obvious that Elin expects to be both self-reliant and to be supported.

Blomman expects and is one with the fact, that, quote, “fully grown-ups” decide upon certain things. He has not yet taken upon himself the roll of being grown up. This ought to be related to the roll of learning disabled. He has a good grasp of his own shortcomings. If Blomman’s time spent at school indeed was political in Biesta’s sense (cf. Biesta 2003, 2006/2006a), Blomman has learnt that he is not quite up the mark. He can never achieve as much as those “fully grown-ups”. He puts himself among others with LD. “They are perceived as eternal infants or ‘unfinished’ adolescents” (Wilson, 2003, p. 4).

Good relations and being treated respectfully are of importance for both Elin and Blomman. She looks upon herself as a competent and successful relation builder. She has the use of tools: courage, encouragement, a gentle mind, justice, goodness, respect for and confidence in herself and others, frankness and last but not least words and speech. Elin has an idea of and expects participation in working life. She is determined to hold down her present job for the rest of her working life. Her knowledge and understanding include expectations of others.

Elin’s and Blomman’s participation in society becomes partly apparent when they refrain from speaking “carish” (Barron, 2001). Elin’s workplace is not recognised by her as a “daily activity”. Instead she talks about her job, workmates and the value of having good relations and, to a certain extent, socialise outside the workplace. Blomman talks about his bosses. While Elin talks about the sheltered housing where her partner Erik lives, she also talks about how they will have a house and a proper home when they eventually move in with each other. Sometimes Blomman chooses to speak or, more precisely, translate to “carish”, perhaps because I, who seem to focus the language area of “carish”, may understand. Thus he meets me halfway in communication. He expects that the language is “carish”, but he as well as Elin and I, are bilingual so to speak.

In processes of meaning, persons with LD try to understand what it means to be disabled. They try – exactly as everybody else – to understand themselves and they themselves in relation to everybody else, as individuals in one and the same society. It makes one think of Arendt (1958/1989), who talks about a hard and a painful second birth and about the toil of it. Through these recurring struggles tomorrow’s society will be formed. It remains to be seen whether that society will develop humanely towards a greater common good. This depends on how

we receive each other. If individuality but not personality is determined by LD, why not render personality the object of pedagogic focus? Didactic work's aspiration and objective perhaps ought to be personalisation instead of individualisation. A possible ambition could be to welcome and embrace people's personalities. According to Blomman, there is nothing wrong with his personality. But as an individual we call him learning disabled:

... In those schools there is education, in order for us to learn something. Well, it is just *then* you become aware of being learning disabled, interfering with other persons' development... (Blomman)

With those words he offers practitioners and others an exciting train of thought. What would a school for every personality look like? What would be the pedagogic, didactic and organisational implications?

Referenser

- Abdon, Nils-Olof (1953-02-13). Vipeholmsundersökningen. Särtryck ur *Göteborgs Handels- och Sjöfartstidning*.
- Adriansson, Lottie (2001). *Ett mänskligt möte – en laglig rättighet: En studie om mötet mellan en vuxen person med lindrig utvecklingsstörning och omsorgsverksamhetens kurator* (FoU-rapport 01). Stockholm: Stockholms Läns Landsting.
- Alerby, Eva (Red.). (2006). *Skola för alla – vad innebär det? En belysning av några specialpedagogiska perspektiv* (Vetenskapliga rapporter från Högskolan för lärande och kommunikation, Insikt, 1). Jönköping: Jönköpings högskola.
- Almström, Harald, Conner, Peter, Gustafsson, Sven, Kublickas, Marius, Marsk, Anna, Westergren, Magnus (2006). Upptäckt av kromosomrubningar hos foster – hög tid att ändra strategi. *Läkartidningen*, 103, 3060–3061.
- Alver, Bente Gullveig & Øyen, Ørjar (1997/1998). *Etik och praktik i forskarens vardag* (Sven-Erik Torhell, övers.) [Orig.: *Forskningsetikk i forskerhverdag*]. Lund: Studentlitteratur.
- Alvesson, Mats & Sköldberg, Kaj (1994). *Tolkning och reflektion*. Lund: Studentlitteratur.
- American Psychiatric Association (1980). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Amlinger Öberg, Eva & Palm Westin, Margaretha (1998). Reserapport från en av eleverna som fick medel ur Lars Haellqvists fond 1998. *Att Undervisa*, 4, 14–15.
- Andersson, Gunnel (2004). Den psykiska störningens kroppsliga uttryck: Modeller och idéer. I: Eva Jeppsson Grassman & Sonja Olin Lauritzen (Red.), *Normalitet och avvikelser: Samhällsvetenskapliga perspektiv på kropp, sjukdom och funktionshinder* (ss. 57–67) (Forskningsrapporter från Pedagogiska institutionen, 72). Stockholm: Pedagogiska institutionen.
- Andrén, Carl-Gustaf (1975). De mänskliga rättigheternas religiösa och rättsliga bakgrund: Debatten inom Förenta Nationerna och Europarådet i slutet av 1940-talet. *Svensk Teologisk Kvarterstidskrift*, 4, 158–166.
- Arendt, Hannah (1958/1989). *The Human Condition*. Chicago: University of Chicago Press.
- Arendt, Hannah (1961/1985). *Between Past and Future: Eight Exercises in Political Thought*. London: Penguin.
- Areschoug, Judith (2000). *Det sinnesslöa skolbarnet: Undervisning, tvång och medborgarskap 1925–1954*. Linköping: Linköpings universitet, Tema Barn.
- Areschoug, Judith (2003). ”Den som icke kan tillgodogöra sig folkskolans undervisning”: Sinnesslöskolan och dess elever 1900–1950. I: Mats Börjesson & Eva Palmblad (Red.), *Problembarnets århundrade: Normalitet, expertis och vision om framsteg* (ss. 93–140). Lund: Studentlitteratur.
- Armstrong, Felicity, Armstrong, Derrick & Barton, Len (2000). *Inclusive Education: Policy, Contexts and Comparative Perspectives*. London: David Fulton Publishers.

- Arnell-Gustafsson, Ulla & Söder, Mårten (1979). *Särskolans integrering i den vanliga skolan*. Uppsala: Uppsala universitet, Sociologiska institutionen.
- Assarson, Inger (2007). *Talet om en skola för alla: Pedagogers meningskonstruktion i ett politiskt uppdrag*. Malmö: Malmö högskola, Lärarutbildningen.
- Atkinson, Robert (1998). *The Life Story Interview* (Sage University Papers Series on Qualitative Research Methods, Vol.44). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Axelsson, Thom (2007). *Rätt elev i rätt klass: Skola, begåvning och styrning 1910–1950*. Linköping: Linköpings universitet, Institutionen för Tema.
- Bagga-Gupta, Sangeeta (2006). *Att förstå delaktighet utifrån forskning som fokuserar deltagande och interaktion*. Stockholm: Specialpedagogiska institutet. http://www.sit.se/pagedownload/Specialpedagogik/Forskning+och+utveckling/Aktuell+a+projekt/Delaktighet/Litteraturstudier/Att+f%örst%e5+delaktighet+utifr%e5n+forskning+som+fokuserar+deltagande+och+interaktion/nySBG_delaktighets_st_Dec_2006.pdf (åtkomst 2007-05-15).
- Barron, Karin (2001). Omsorgska. *Intra*, 3, 4–5.
- Barron, Karin (2004). *Genus och funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur.
- Bauman, Zygmunt (2005). *Learning to Walk in Quicksands*. KeyNote at the NERA Congress, Oslo, 2005-03-10- -12.
- Bauman, Zygmunt (2006). *Utopia och Förintelsen*. Föreläsning vid Växjö Universitet. 2006-03-17.
- Bengtsson, Jan (Red.). (1999). *Med livsvärlden som grund*. Lund: Studentlitteratur.
- Bengtsson, Jan Olof (2006). *The Worldview of Personalism*. Oxford: Oxford University Press.
- Benhabib, Sheila (2002/2004). *Jämlikhet och mångfald: Demokrati och medborgarskap i en global tidsålder* (Sven-Erik Torhell, övers.) [Orig.: *The Claims of Culture: Equality and Diversity in the Global Era*]. Göteborg: Daidalos.
- Berg, Lars (2003). ICF: Historisk utveckling. Föreläsning vid Socialstyrelsens informationskonferens kring ICF, Stockholm, 2003-03-21. <http://www.sos.se/epc/klassifi/FILER/ICF/ICFberg1ppt> (åtkomst: 2007-03-12).
- Bertaux, Daniel (1983). *Biography and Society: The Life History Approach in the Social Sciences*. Beverly Hills, Calif.: Sage.
- Bertaux, Daniel & Bertaux-Wiame, Isabelle (1983). Life Stories in the Baker's Trade. In: Daniel Bertaux (Ed.), *Biography and Society: The Life History Approach in the Social Sciences* (pp. 169–189). Beverly Hills, Calif.: Sage.
- Berthén, Diana (2007). *Förberedelse för särskildhet: Särskolans pedagogiska arbete i ett verksamhetsteoretiskt perspektiv*. Karlstad: Karlstad Universitet, Estetisk-filosofiska institutionen.
- Beskow, Per (2000). Att leva är att växa. *Signum*, 26 (2), 1–4.
- Biesta, Gert (2003). Demokrati – ett problem för utbildning eller ett utbildningsproblem? (Eva Hultin, övers.) *Utbildning och demokrati*, 12 (1), (59 –80).

- Biesta, Gert (2006/2006a). *Bortom lärandet: Demokratisk utbildning för en mänsklig framtid* (Gunnar Sandin, övers.) [Orig.: Beyond Learning. Democratic Education for a Human Future]. Lund: Studentlitteratur.
- Biesta, Gert (2006b). "Don't count me in." *Democracy – Inclusion – Education*. Invited Keynote Lecture at 34th Annual Conference of the Nordic Educational Research Association (NFPF), Örebro, 2006-03-10.
- Bischofberger, Erwin (1995). *Människovärdet vid livets gränser: Etiska riktmärken för livsvetenskaperna och sjukvården*. Uppsala: Katolska Bokförlaget.
- Bischofberger, Erwin (1998). Människan – person och aktör. *Signum*, 24 (6), 142–144.
- Bjerstedt, Åke (1997). *Rapportens yttre dräkt*. Lund: Studentlitteratur.
- Björk, Gunnela (1999). *Att förhandla sitt medborgarskap*. Lund: Arkiv.
- Blom, Anna (2004). *Elever mitt emellan: Om samundervisningsgrupper, dess elever och organisation* (FoU- rapport, 7). Stockholm: Socialtjänstförvaltningen.
- Blomberg, Barbro (2006). *Inklusion en illusion? Om delaktighet i samhället för vuxna personer med utvecklingsstörning*. Umeå: Umeå universitet, Institutionen för socialt arbete.
- Blomberg, Inga (1934). *Sinnesslövärdens historia i korta drag*. Fittja: Slagsta seminarium.
- Blomqvist, Håkan (2001). *Socialdemokrat och antisemit: Den dolda historien om Arthur Engberg*. Stockholm: Carlsson Bokförlag.
- Bogdan, Robert (1997). "Does Integration Work?" Is a Narrow Question: The Social Context of Children labelled Disabled in School. In: Anders Gustavsson & Elzbieta Zakrzewska-Manterys, (Eds.), *Social Definitions of Disability* (pp. 153–166). Warszawa: Wydawnictwo Zak.
- Bogdan, Robert & Taylor, Steven J. (1994). *The Social Meaning of Mental Retardation: Two Lifestories*. New York: Teachers College Press.
- Bommendel, Elin (2006). *Sockerförsöken i Vipeholm*. Linköping: Tema Teknik och social förändring.
- Brante, Thomas (2006). Den nya psykiatrin: exemplet ADHD. I: Gunilla Hallerstedt (Red.), *Diagnosens makt*. (ss. 73–111). Göteborg: Daidalos.
- Broberg, Gunnar (1995). *Statlig rasforskning* (Ugglan, 4). Lund: Lunds universitet, Institutionen för idé- och lärdomshistoria.
- Broberg, Gunnar & Tydén, Mattias (1991). *Oönskade i folkhemmet*. Stockholm: Gidlunds.
- Brockstedt, Håkan (2000). *Slagsta skola och seminarium och dess föregångare. Skolan för sinnesslöa barn i Stockholm: Ideologi och praktik i undervisning av barn med utvecklingsstörning 1870–1950*. Stockholm: Stockholms universitet, Pedagogiska institutionen.
- Brodin, Jane & Lindstrand, Peg (2003). *Perspektiv på IKT och lärande för barn, ungdomar och vuxna med funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur.
- Brodin, Jane & Renblad, Karin (2000). Ethical Reflections in Research on Persons with Intellectual Disabilities. *Technology and Disability*, 13, 151–159.

- Bron-Wojciechowska, Agnieszka (1992). Life history som forskningsansats och undervisningsmetod: Forskarens och lärarens erfarenheter. *SPOV*, 17, 35–49.
- Bron- Wojciechowska, Agnieszka (1995). The Use of Life History Approach in Adult Education Research. In: Peter Alheit, Agnieszka Bron-Wojciechowska, Elisabeth Brugger & Pierre Dominicé (Eds.), *The Biographical Approach in European Adult Education* (pp. 107–118). Wien: Verband Wiener Volksbildung.
- Bryman, Alan (1992/1997). *Kvantitet och kvalitet i samhällsvetenskaplig forskning* (Björn Nilsson, övers.) [Orig.: Quantity and Quality in Social Research]. Lund: Studentlitteratur.
- Bränd Persson, Kristina (2002). *ICF i de nordiska och baltiska länderna*. Konferensbidrag vid Socialstyrelsens informationskonferens kring ICF, Stockholm, 2003-03-21. <http://www.sos.se/epc/klassifi/FILER/ICF/ICFb-persson.ppt> (åtkomst: 2006-03-15).
- Buber, Martin (1923/1985). *Jag och Du* (Margit och Curt Norell, övers.) [Orig.: Ich und Du]. Stockholm: Petra bokförlag.
- Bukdahl, Jørgen K. (1967). *Karl Marx*. København: Gads forlag.
- Börjesson, Mats & Palmblad, Eva (2003). Uppförandeproblem i skolan – och andra kliniska observationer. I: Mats Börjesson & Eva Palmblad (Red.), *Problembarnets århundrade: Normalitet, expertis och vision om framsteg* (ss. 17–54). Lund: Studentlitteratur.
- Carls, Rainer (2002). *Kunskap och tro: Filosofins grundproblem*. Stockholm: Veritas förlag.
- Carlsson, Sven G., Hjelmquist, Erland & Lundberg, Ingvar (2000) (Red.), *Delaktig eller utanför*. Umeå: Boréa Bokförlag.
- Cohen, Louis, Manion, Lawrence & Morrison, Keith (2000). *Research Methods in Education*. London and New York: Routledge Falmer.
- Colnerud, Gunnel (2001). Regler och relationer: Lärarröster om värdegrunden. I: *Vad har värde i praktiken? Perspektiv på värdegrunden i skola, vård och barnomsorg. Konferensrapport 18-19 maj 2001* (ss. 23–30). Stockholm: Barnpedagogiskt forum, Stockholms Universitet; Svenska Korczaksällskapet, Lärarhögskolan, Stockholm; Pediatriiska kliniken, Karolinska institutet.
- Corker, Mairian & French, Sally (1999). *Disability, Human Rights and Society*. Philadelphia, Penn.: Open University Press.
- Dahlberg, Gunilla, Moss, Peter & Pence, Alan (2001/2002). *Från kvalitet till meningsskapande: Postmoderna perspektiv – exemplet förskolan* (Gerd B. Arfwedson, Gerhard Arfwedson & Ros Mari Hartman, övers.) [Orig.: Beyond Quality in Early Childhood Education and Care: Postmodern Perspectives]. Stockholm: HLS förlag.
- Danemark, Berth, Ekström, Mats, Jakobsen, Liselotte & Karlsson, Jan Ch. (1997): *Att förklara samhället*. Lund: Studentlitteratur.
- Denzin, Norman K. (1978). *Sociological Methods: A Sourcebook*. New York: Mc Graw-Hill.
- Dominicé, Pierre (2000). *Learning from Our Lives*. San Francisco: Jossey-Bass.

- Eggeby, Eva (1994). Förtryck eller vård på Danvikens dårhus? I: Arne Jarrick & Johan Söderberg (Red.), *Människovärdet och makten* (ss. 93–112). Stockholm: Stockholmia.
- Egger, Rudi (1995). Hidden Stories: Biographical Research in its Social and Ethical Context. In: Peter Alheit, Agnieszka Bron-Wojciechowska, Elisabeth Brugger & Pierre Dominicé (Eds.), *The Biographical Approach in European Adult Education* (pp. 119–125). Wien: Verband Wiener Volksbildung.
- Elander, Kurt (1962). Landstingen och undervisningsväsendet. I: Sven Ulric Palme (Red.), *Hundra år under kommunalförfattningarna 1862–1962* (ss. 686–694). Stockholm: Landskommunernas förbund.
- Eliasson, Rosmari (1995). *Forskningsetik och perspektivval*. Lund: Studentlitteratur.
- Elmgren, John (1944). Intelligens och intelligenstestning. I: *Psykologisk-pedagogisk uppslagsbok* Band II (ss. 890–907). Stockholm: Bokförlaget Natur och Kultur.
- Elofsson, Betty (1979). *Förståndshandikappad upplever, tänker och förstår*. Stockholm: ala.
- Emanuelsson, Ingemar (1983). *Verksamhet bland elever med svårigheter eller arbete med elevers svårigheter? En kunskapsöversikt*. Stockholm: Skolöverstyrelsen.
- Emanuelsson, Ingemar (1996). Integrering – bevarad normal variation i olikheter. I: Tullie Rabe & Anders Hill (Red.), *Boken om integrering: Idé, teori, praktik* (ss. 9–22). Malmö: Akademiförlaget Corona.
- Emanuelsson, Ingemar (1997). En skola för alla – en hotad målsättning? I: Karin Sonnander, Mårten Söder & Kent Ericsson (Red.), *Forskare om utvecklingsstörning* (ss. 178–194). Uppsala: Uppsala universitets Förlag.
- Engström, Christer (Red.). (1993). *Nationalencyklopedin*. Tofte bandet. Höganäs: Bokförlaget Bra Böcker AB.
- Engwall, Kristina (2000). "Asociala och imbecilla": Kvinnorna på Västra Mark 1931–196 (Örebro Studies of History 1). Örebro: Örebro Universitet.
- Engwall, Kristina & Söderlind, Ingrid (2001). Barn och demokrati i ett historiskt perspektiv. I: Christer Jönsson (Red.), *Rösträtten 80 år: Forskarantologi* (ss. 183–197). Stockholm: Justitiedepartementet.
- Eriksson, Bengt Erik (1995). Likhet och särart. I: Bengt Erik Eriksson & Rolf Törnqvist (Red.), *Likhet och särart: Handikaphistoria i Norden* (ss. 9–15). Södertälje: Fingraf AB.
- Eriksson, Lilly (2006). *Participation and Disability: A Study of Participation in School for Children and Youth with Disabilities*. Stockholm: Department of Woman and Child Health, Child and Adolescent Psychiatric Unit.
- Feinberg, Walter & Soltis, Jonas F. (2004). *School and Society*. New York: Teachers College Press.
- Fendler, Lynn (1998). What is it Impossible to Think? A Genealogy of the Educated Subject. In: Thomas S. Popkewitz & Marie Brennan (Eds.), *Foucault's Challenge: Discourse, Knowledge and Power in Education* (pp. 39–63). New York: Teachers College Press.

- Formenti, Laura & Demetrio, Duccio (1995). Self-biography in Organisations: A Narrative-systematic Approach. In: Peter Alheit, Agnieszka Bron-Wojciechowska, Elisabeth Brugger & Pierre Dominicé (Eds.), *The Biographical Approach in European Adult Education* (pp. 274–293). Wien: Verband Wiener Volksbildung.
- Forsbeck, Rune (1998). (Red.). *Medmänniska i praktiken*. Örebro: Libris.
- Forsman, Birgitta (1997). *Forskningsetik: En introduktion*. Lund: Studentlitteratur.
- Foucault, Michel (1966/1977). *The Order of Things: An Archaeology of the Human Sciences*. London: Tavistock.
- Foucault, Michel (1969/2002). *Vetandets arkeologi*. (Carl Gustaf Bjurström, övers.) [Orig.: L'archéologie du savoir]. Lund: Arkiv Förlag.
- Foucault, Michel (1972/1983). *Vansinnets historia under den klassiska epoken* (Carl G. Liungman övers.) [Histoire de la folie à l'âge classique]. Lund: Arkiv.
- Foucault, Michel (1975/2003). *Övervakning och straff: Fängelsets födelse*. (Carl Gustaf Bjurström, övers.) [Surveiller et punir]. Lund: Arkiv.
- Foucault, Michel (1982). The Subject of Power. In: Hubert L. Dreyfus & Paul Rabinow (Eds.), *Michel Foucault: Beyond Structuralism and Hermeneutics*. New York: Harvester Wheatsheaf.
- Foucault, Michel (1984). What is Enlightenment? In: Paul Rabinow, *The Foucault Reader* (pp. 32–50). New York: Pantheon.
- Fraser, Nancy (1989/2003). *Den radikala fantasin: Mellan omfördelning och erkännande* (Sven-Erik Torhell, övers.) [(Bl.a.): What's Critical about Critical Theory?] Göteborg: Daidalos.
- Frithiof, Elisabet. (2002). *Det didaktiska mötet mellan grundskola och särskola* (Pedagogiska uppsatser nr. 1). Växjö: Institutionen för pedagogik.
- Fritzell, Christer (2003). Pedagogikens fält och disciplinära struktur. *Pedagogisk forskning i Sverige*, 8, 246–251.
- Färm, Kerstin (1999). "Socialt problem" eller "Som andra och i gemenskap med andra": *Föreställningar om människor med utvecklingsstörning*. Linköping: Linköpings universitet, Tema.
- Gadamer, Hans-Georg (1960/1997). *Sanning och metod i urval* (Arne Melberg, övers.) [Orig.: Wahrheit und Methode]. Göteborg: Daidalos.
- Gadelius, Bror (1910). Nerv- och sinnessjukdomar. I: Iwan Bratt (Red.), *Om sjukdomar och sjukdomars behandling* (ss. 14–42). Stockholm: Aftonbladets tryckeri.
- Gardelli, Åsa (2004). "Det handlar om ett värdigt liv": *Människor med funktionshinder införlivar IKT i sina vardagliga liv*. Luleå: Luleå tekniska universitet, Institutionen för Arbetsvetenskap/Teknisk psykologi.
- Gerland, Gunilla (1996). *En riktig människa*. Stockholm: Cura.
- Gilje, Nils & Grimen, Harald (1992). *Samhällsvetenskapernas förutsättningar*. Göteborg: Daidalos.

- Goffman, Erving (1961/2005). *Totala institutioner: Fyra essäer om anstaltlivets villkor*. (Göran Fredriksson, övers.) [Orig.: *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*] Stockholm: Norstedts.
- Goffman, Erving (1963/1972). *Stigma: Den avvikandes roll och identitet*. (Richard Matz, övers.) [Orig.: *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*]. Stockholm: Norstedts.
- Gotthard, Lars-Erik (2002). *Utvecklingsstörning och andra funktionshinder*. Stockholm: Bonnier Utbildning.
- Gren, Jenny (2001). *Etik och praktik i pedagogens vardagsarbete*. Stockholm: Liber.
- Grünewald, Karl (1978). Förord till första och andra upplagan. I: Karl Grünewald & Ann Bakk, *Omsorgsboken*. Stockholm: Liber.
- Grünewald, Karl (1995). Idéhistoriska strömningar på handikappområdet under min tid. I: Bengt Erik Eriksson & Rolf Törnqvist (Red.), *Likhet och särart: Handikaphistoria i Norden* (ss. 75–88). Södertälje: Fingraf AB.
- Grünewald, Karl (2007). Läkare bortom förståelse och insikt: Sinnesslövärdens framväxt skedde utan läkares stöd. *Läkartidningen*, 104, 1069–1072.
- Grünewald, Karl & Bakk, Ann (1978). *Omsorgsboken*. Stockholm: Liber.
- Gustafsson, Carina (2003). *Intellectual Disability and Mental Health Problems: Evaluation of Two Clinical Assessment Instruments, Occurrence of Mental Health Problems and Psychiatric Care Utilisation*. Uppsala: Department of Neuroscience.
- Gustavsson, Anders (2001). *Inifrån utanförskapet*. Stockholm: Johansson & Skyttmo.
- Gustavsson, Anders (Red.). (2004). *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur.
- Gustavsson, Anders & Söder, Märten (1990). *Social forskning om människor med psykisk utvecklingsstörning* (FoU-rapport 1990:1). Stockholm: Vårdhögskolan.
- Gustavsson, Bengt (2004). *Kunskapande metoder inom samhällsvetenskapen*. Lund: Studentlitteratur.
- Gustavsson, Bernt (2002). *Vad är kunskap? En diskussion om praktisk och teoretisk kunskap*. Stockholm: Fritzes.
- Gynnerstedt, Kerstin & Blomberg, Barbro (2004). *Medborgarskap i brytningstid: Funktionshinder, makt och nätverk*. Lund: Bokbox förlag.
- Gärdenfors, Peter (2006). *Den meningssökande människan*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Göransson, Kerstin (2004). *Barn som blir elever: Om olikheter, undervisning och inkludering*. Stockholm: Stiftelsen ala.
- Göransson, Kerstin, Stéenson, Anna-Lena, Roll-Pettersson, Lise, Stenhammar, Ann-Marie & Thorsson, Lena (2000). *Om alla är lika skulle det inte vara roligt: Att bygga en skola. Samverkan mellan särskola och grundskola*. Stockholm: Stiftelsen ala.
- Habermas, Jürgen (2001/2003). *Den mänskliga naturens framtid: På väg mot en liberal eugenik?* (Anders Molander, övers.) [Die Zukunft der menschlichen Natur: Auf dem Weg zu einer liberalen Eugenik?]. Göteborg: Daidalos.
- Hallerstedt, Gunilla (Red.). (2006). *Diagnosens makt*. Göteborg: Daidalos.

- Hallonsten, Herman (2001). *Gemenskap, förståelse och glädje på Åhuslägret: Social integrering på konfirmationsläger för ungdomar från särskolan och grundskolan*. Lund: Institutionen för socialt arbete och Teologiska institutionen.
- Hallonsten, Sten (1979). Kämpa för gemenskap. *Barn och kultur*, 25, 42–43.
- Hallström, Ulla (1994). *De gjordes osynliga: Berättelser om vården av utvecklingsstörda i Kronobergs län 1960–1994*. Växjö: Landstinget Kronoberg.
- Hansson, Sara (2007). *I den goda vårdens namn: Sinnesslövard i 1950-talets Sverige* (Studia Historica Upsaliensia 229). Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis.
- Hartman, Sven G. (1993). *Handledning* (Skapande vetande, Rapport nr.17). Linköping: Linköpings universitet.
- Haug, Peder (1998). *Specialpedagogiskt dilemma*. Stockholm: Liber.
- Hautaniemi, Bozena (2004). *Känslornas betydelse i funktionshindrade barns livsvärld*. Stockholm: Stockholms universitet, Pedagogiska institutionen.
- Haycraft, John Berry (1894). *Den moderna biologien och rasförbättringen*⁶⁴. Stockholm: Hemlandsvännen.
- Hedlund, Marianne (2004). *Shaping Justice: Defining the Disability Benefit Category in Swedish Social Policy*. Lund: Department of Sociology.
- Heimdahl Mattson, Eva (2006). *Mot en inkluderande skola?* Stockholm: Specialpedagogiska institutet.
- Hellidin, Rolf (1997). *Specialpedagogisk kunskap som ett socialt problem*. Stockholm: HLS Förlag.
- Hellidin, Rolf (2002). *Specialpedagogisk forskning: En kritisk granskning i ett omvärldsperspektiv*. Stockholm: Liber.
- Helsing, Birgitta, Hellquist, Magdalena & Hallengren, Anders (2000). *Bevingat*. Stockholm: Albert Bonniers Förlag.
- Hermerén, Göran (1996). Kunskapens Pris. *Forskningsetiska problem och principer i humaniora och samhällsvetenskap*. Stockholm: HSFR.
- Hill, Anders (1996). Vart tog visionerna om integrering vägen? I: Tullie Rabe & Anders Hill (Red.), *Boken om integrering: Idé, teori, praktik* (ss. 86–98). Malmö: Akademiförlaget Corona.
- Hirdman, Yvonne (2006). *Det tänkande hjärtat: Boken om Alva Myrdal*. Stockholm: Ordfront.
- Hjelmquist, Erland (2000). Handikapp – ett mångtydigt begrepp. I: Sven G. Carlsson, Erland Hjelmquist & Ingvar Lundberg (Red.), *Delaktig eller utanför* (ss. 31–43). Umeå: Boréa Bokförlag.
- Hjärpe, Jan (2005). Det andliga nutidsläget. *Svensk Pastoraltidskrift*, 18, 537–543.
- Holm, Pelle (1995). *Bevingade ord*. Stockholm: Bonniers.

⁶⁴ Uppgifter om översättning saknas.

- Holmquist, Bosse (1998). *Strukturernas tvång: Det långa 50-talet*. I: Nils Runeby (Red.), *Framstegets arvtagare* (ss. 166–193). Stockholm: Natur och Kultur.
- Holmqvist, Mikael (2006). Medikalisering av arbetslöshet. I: Mikael Holmqvist & Christian Maravelias (Red.), *Hälsans styrning av arbetet* (ss. 27–60). Lund: Studentlitteratur.
- Huotelin, Hannu & Kauppila, Juha (1995). Towards Generational Experiences of Education: Education in the Life Course of Finns. In: Peter Alheit, Agnieszka Bron-Wojciechowska, Elisabeth Brugger & Pierre Dominicé (Eds.), *The Biographical Approach in European Adult Education* (pp. 188–205). Wien: Verband Wiener Volksbildung.
- Hydén, Lars-Christer (Red.). (2005). *Från psykiskt sjuk till funktionshindrad*. Lund: Studentlitteratur.
- Härnsten, Gunilla (1996). *Pygmalion in Life History*. Paper presented at the ESREA-Conference, Rome. 1996-05-16- -19.
- Härnsten, Gunilla (1997). Vems kunskap räknas? Forskningscirkelns kunskapssyn utmanar. I: Margareta Rådenman (Red.), *Mot strömmen: Uppkäftig forskning vid Lärarhögskolan i Stockholm* (ss. 39–44). Stockholm: Lärarhögskolan.
- Högberg, Ulf (2007). ”Tidig fosterdiagnostik – vad, varför och hur?”: SBU, SoS och SMER konferens 15 december 2006, kommentarer och reflektioner. *Medlemsbladet för Sveriges Gynekologer*, 1, 15–17.
- Ihrskog, Maud (2006). *Kompisar och Kamrater: Barns och ungas villkor för relationskapande i vardagen* (Acta Wexionensia Nr. 90/2006). Växjö: Växjö University Press.
- Isling, Åke (1992). *Lärare i litteraturen: En antologi till folkskolans 150-årsminne*. Stockholm: Sober förlag.
- Jarlert, Anders (2001). *Svensk Kyrkohistoria del 6: Romantikens och liberalismens tid*. Stockholm: Verbums Förlag AB.
- Jarrick, Arne (1992). *Mot det moderna förnuftet: Johan Hjerpe och andra småborgare i upplysningstidens Stockholm*. Stockholm: Tidens förlag.
- Jarrick, Arne (2005). *Behovet att behövas: En tänkebok om människan, kulturen och världshistorien*. Stockholm: SNS Förlag.
- Jenner, Håkan (1992). *Pygmalion i missbrukarvården*. Lund: Studentlitteratur.
- Jenner, Håkan (2005). *Som livet gestaltas*. Kristianstad: Kontrast.
- Jeppsson Grassman, Eva & Olin Lauritzen, Sonja (Red.). (2004). *Normalitet och avvikelser: Samhällsvetenskapliga perspektiv på kropp, sjukdom och funktionshinder* (Forskningsrapporter från Pedagogiska institutionen, 72). Stockholm: Pedagogiska institutionen.
- Johannisson, Karin (1990). *Medicinens öga*. Stockholm: Norstedts.
- Johannisson, Karin (2006). *Hur skapas en diagnos? Ett historiskt perspektiv*. I: Gunilla Hallerstedt (Red.), *Diagnosens makt* (ss. 29–41). Göteborg: Daidalos.
- Jonsson, Ulf (2004). *Med tanke på Gud*. Skellefteå: Artos.

- Jónasdóttir, Anna (2005). Feminism och forskning: Vem stal förändringsperspektivet? *Socialistisk Debatt*, 1, 73–87.
- Jonasson, Lilly (1994). De hade aldrig känt matos. I: Ulla Hallström (Red.), *De gjordes osynliga: Berättelser om vården av utvecklingsstörda i Kronobergs län 1960–1994* (ss. 27–39). Växjö: Landstinget Kronoberg.
- Jönsson, Bodil (Red.). (2005). *Människonära design*. Lund: Studentlitteratur.
- Jönsson, Ture (1979). *Attityder till handikapp*. Umeå: Lärarhögskolan.
- Kanner, Leo (1964/1968). *Den psykiska utvecklingsstörningen: Vårdens och forskningens historia* (Hans Forssman, övers.) [Orig.: A History of the Care and Study of Mentally Retarded]. Stockholm: Läromedelsförlaget.
- Karlsson, Göran (Red.). (1988). "Dessa arma varelser": *Vård och undervisning av psykiskt utvecklingsstörda i Blekinge 1886–1986*. Karlskrona: Blekinge Läns Landsting. Sociala Nämnden.
- Karlsudd, Peter (1999). *Särskolebarn i integrerad skolbarnomsorg*. Malmö: Lärarhögskolan, Institutionen för pedagogik.
- Karlsudd, Peter (2002). "Tillsammans": *Integreringens möjligheter och villkor*. Kalmar: Kalmar Högskola, Institutionen för Hälso- och Beteendevetenskap.
- Kerlinger, Fred N. (1969). *Foundations of Behavioural Research: Educational and Psychological Inquiry*. New York: Holt, Rinehart & Winston.
- Kirkebæk, Birgit (1995). Arvehygiejniske forestillinger i slutningen af 1800-talet speciellt indenfor dansk åndsvageforsorg. I: Bengt Erik Eriksson & Rolf Törnqvist (Red.), *Likhet och särart: Handikaphistoria i Norden* (ss. 49–55). Södertälje: Fingraf AB.
- Klasson, Maj (1995). Lifelong Learning and Information Strategies among Women in Social Movements and Female Networks. In: Peter Alheit, Agnieszka Bron-Wojciechowska, Elisabeth Brugger & Pierre Dominicé (Eds.), *The Biographical Approach in European Adult Education* (pp. 330–347). Wien: Verband Wiener Volksbildung.
- Kvale, Steinar (1996/1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun* (Sven-Erik Torhell, övers.) [InterViews]. Lund: Studentlitteratur.
- Kylén, Gunnar (1981a). *Begåvningsutveckling hos utvecklingsstörda*. Stockholm: ala
- Kylén, Gunnar (1981b). *Begåvning och begåvningshandikapp*. Stockholm: ala
- Kylén, Gunnar (1985). *En begåvningsteori*. Stockholm: ala
- Kärfve, Eva (2006). Den mänskliga mångfalden – diagnosen som urvalsinstrument. I: Gunilla Hallerstedt (Red.), *Diagnosens makt*. (ss. 59–71). Göteborg: Daidalos.
- Lagerlöf, Ingvar (2007). Nya kursplaner Björklunds mål. *Lärarnas Tidning*, 18(4), 6.
- Lang, Lena (2004). – och den ljusnande framtid är vår– : *Några ungdomars bild av sin tid vid riksgymnasium*. Malmö: Malmö högskola, Lärarutbildningen.
- Larsson, Stig, Egard, Hanna & Olofsson, Kerstin (2003). *Folkbildning och funktionshinder: En fallstudie i Skåne*. Lund: Harec, Centrum för forskning kring handikapp och rehabilitering, Samhällsmedicinska institutionen.

- Lea, Mary & West, Linden. (1995). On Biographies and Institutions – Changing Selves, Fragmentation and Struggle for Meaning. In: Peter Alheit, Agnieszka Bron-Wojciechowska, Elisabeth Brugger & Pierre Dominicé (Eds.), *The Biographical Approach in European Adult Education*. (pp. 172–187). Wien: Verband Wiener Volksbildung.
- Liedman, Sven-Eric (1968). *En värld att vinna: Den unge Marx*. Stockholm: Albert Bonniers förlag.
- Liljedahl, Kerstin (1993). *Handikapp och omvärld: Hundra års pedagogik för ett livslångt lärande*. Lund: Lunds universitet, Pedagogiska institutionen.
- Liljeroth, Ingrid (1974). *Den utvecklingsstördes identitetsutveckling och samhällsroll*. Stockholm: Skolöverstyrelsen.
- Liljeroth, Ingrid (2006). *Anders reser sig upp och går: Konduktiv pedagogik som redskap för en ny livsstil*. Lund: Studentlitteratur.
- Lindkvist, Lars (2002). *Arbetshemmet Lindängen: 100 år av omsorg i Fosie*. Malmö: Fosie stadsdelsförvaltning.
- Lorents, Yngve (Red.). (1923). *Bonniers konversationslexikon*. Stockholm: Bonniers.
- Lotringer, Sylvère (Ed.). (1996). *Foucault Live: Collected Interviews, 1961–1984*. New York: Semiotext(e).
- Luckasson, Ruth et al. (2002). *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports* (10th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Lundgren, Marianne (2006). *Från barn till elev i riskzon* (Acta Wexionensia Nr. 98/2006). Växjö: Växjö University Press.
- Lundin, Robert (2004). Foucault och vansinnets historia under den klassiska epoken. I: Eva Jeppsson Grassman & Sonja Olin Lauritzen (Red.), *Normalitet och avvikelse: Samhällsvetenskapliga perspektiv på kropp, sjukdom och funktionshinder* (ss. 9–27) (Forskningsrapporter från Pedagogiska institutionen, 72). Stockholm: Pedagogiska institutionen.
- Lundström, Karin (1979). *Integration i den svenska skolan: Debatt och utveckling från 1950-talet* (Pedagogisk forskning i Uppsala, 8). Uppsala: Pedagogiska institutionen.
- Lundström, Kjell (2006). *Kampen för ett språk: Dövas två språk i tvåspråkighet i skolundervisningen i Sverige 1809–1900*. Stockholm: HLS förlag.
- Lübcke, Poul (1983/1988). *Filosofilexikonet* (Jan Hartman, övers.) [Orig.: Politikens filosofi leksikon]. Stockholm: Forum.
- Löfgren-Mårtensson, Lotta (2005). *Får jag lov? Om sexualitet och kärlek i den nya generationen unga med utvecklingsstörning*. Lund: Studentlitteratur.
- Maritain, Jacques (1947/1949). *Personligheten och det gemensamma bästa* (Hjalmar Sundén, övers.) [Orig.: La personne et le bien commun]. Stockholm: Natur och Kultur.
- Marklund, Kari (Red.). (1992). *Nationalencyklopedin*. Tredje bandet. Höganäs: Bokförlaget Bra Böcker AB.
- Marklund, Sixten (1985). *Skolsverige 1950–1975. Differentieringsfrågan*. Stockholm: Liber.

- Meijer, Cor J. W., Pijl, Sip Jan & Hegarty, Seamus (1995). *New Perspectives in Special Education: A Six-Country Study of Integration*. London: Routledge.
- Molin, Martin (2004). *Att vara i särklass: Om delaktighet och utanförskap i gymnasiesärskolan* (Studies from The Swedish Institute for Disability Research No.11). Linköping/Örebro: Linköpings universitet.
- Myndigheten för skolutveckling (2002). *Elever som behöver stöd men får för lite*. Stockholm: Liber.
- Myrdal, Alva & Myrdal, Gunnar (1934). *Kris i befolkningsfrågan*. Stockholm: Bonniers.
- Månson, Per (1995). *Moderna samhällsteorier*. Stockholm: Rabén Prisma.
- Nilholm, Claes (2003). *Perspektiv på specialpedagogik*. Lund: Studentlitteratur.
- Nilholm, Claes (2006). *Inkludering av elever ”i behov av särskilt stöd”*: Vad betyder det och vad vet vi? (Forskning i fokus 28). Stockholm: Myndigheten för skolutveckling.
- Nirje, Bengt (2003). *Normaliseringsprincipen*. Lund: Studentlitteratur.
- Nordiska abnormsaksmöten 2 (1877). *Den abnormala skolans andra nordiska läraremöte i Stockholm 1876*. Stockholm.
- Nordström, Stig G. (1968). *Hjälpskolan och särskolan i Sverige t.o.m. 1921: Utvecklingen i relation till differentieringsproblemet* (Årsböcker i svensk undervisningshistoria, 119). Stockholm: Föreningen för svensk undervisningshistoria.
- Nyqvist Cech, Berith (1996). *Utvecklingsstördas livskvalitet: En longitudinell studie inför kommunalt huvudmannaskap. Delstudie 1*. Karlstad: Hälsohögskolan i Värmland.
- Nyqvist Cech, Berith (2001). *Pedagogik på social omsorgsgrund för personer med utvecklingsstörning*. Karlstad: Karlstad universitet, Institutionen för utbildningsvetenskap.
- Nyqvist Cech, Berith m.fl. (2005). *ALOBIS – arbetar vidare* (Arbetsrapport 20). Karlstad: Karlstads universitet, Institutionen för samhällsvetenskap, Social omsorgsvetenskap.
- Olsson, Claes (1995). Om sinnenas betydelse och nyttan av uppfostran. I: Bengt Erik Eriksson & Rolf Törnqvist (Red.), *Likhet och särart: Handikapphistoria i Norden* (ss. 27–37). Södertälje: Fingraf AB.
- Patel, Runa & Davidson, Bo (1994). *Forskningsmetodikens grunder*. Lund: Studentlitteratur.
- Persson, Bengt (2001). *Elevers olikheter och specialpedagogisk kunskap*. Stockholm: Liber.
- Piltz, Anders (1998). *Det gråtande djuret*. Skellefteå: Norma.
- Piltz, Anders (2003). *Mellan ängel och best: Människans värdighet och gåta i europeisk tradition*. Skellefteå: Norma.
- Pineau, Gaston (1995). Life Histories Considered as an Art of Existence. In: Peter Alheit, Agnieszka Bron-Wojciechowska, Elisabeth Brugger & Pierre Dominicé (Eds.), *The Biographical Approach in European Adult Education*. (pp. 44–56). Wien: Verband Wiener Volksbildung.
- Plummer, Kenneth (2001). *Documents of Life 2: An Invitation to a Critical Humanism*. London: Sage Publications.

- Popkewitz, Thomas S. & Brennan, Marie (1998). Restructuring of Social and Political Theory in Education: Foucault and a Social Epistemology of School Practices. In: Thomas S. Popkewitz & Marie Brennan (Eds.), *Foucault's Challenge: Discourse, Knowledge and Power in Education* (pp. 3–35). New York: Teachers College Press.
- Qvarsell, Roger (1993). *Skall jag taga vara på min broder? Tolv artiklar om vårdens, omsorgens och det sociala arbetets idéhistoria*. Umeå: Umeå universitet, Institutionen för idéhistoria.
- Rabe, Tullie & Hill, Anders (1996). *Boken om integrering: Idé, teori, praktik*. Malmö: Akademiförlaget Corona.
- Rapley, Mark (2004). *The Social Construction of Intellectual Disability*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Renblad, Karin (2001). *Empowerment: Hur resonerar personer med utvecklingsstörning om inflytande, bemötande, sociala relationer samt information-/och kommunikation* (Forskningsrapport 29). Stockholm: Lärarhögskolan.
- Renblad, Karin (2003). *Empowerment: A Question about Democracy and Ethics in Everyday Life* (Studies in Educational Sciences 68). Stockholm: HLS förlag.
- Richardson, Gunnar (1977). *Svensk utbildningshistoria*. Lund: Studentlitteratur.
- Richardson, Gunnar (1984). *Svensk utbildningshistoria* (3:dje uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Richardson, Gunnar (1997). *Svensk utbildningshistoria* (6:e omarb. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Riddersporre, Bim (2003). *Att möta det oväntade: Tidigt föräldraskap till barn med Downs syndrom*. Lund: Grahn.
- Rienecker, Lotte & Stray Jørgensen, Peter (1997/2002). *Att skriva en bra uppsats* (Harald Nordli, övers.) [Den gode opgave: Håndbog i opgaveskrivning på videregående uddannelser] Malmö: Liber.
- Rogberg, Olof Henric (1888). *Katekes för idioter*. Jönköping: H. Halls boktryckeri.
- Roll Pettersson, Lise (2001). *Between Open Systems and Closed Doors: The Needs and Perceptions of Parents of Children with Cognitive Disabilities*. Stockholm: HLS förlag.
- Rosén, Ulla (2005). *Historiska metoder*. Föreläsning vid Växjö universitet 2005-11-16.
- Rosenqvist, Jerry (1996a). Integration – ett entydigt begrepp med många innebörder. I: Tullie Rabe & Anders Hill (Red.), *Boken om integrering: Idé, teori, praktik* (ss. 23–37). Malmö: Akademiförlaget Corona.
- Rosenqvist, Jerry (1996b). *Slutrapport från projektet: Integrering av elever med psykisk utvecklingsstörning: En utvärdering av teori och praktik* (Pedagogiska rapporter 69). Lund: Pedagogiska institutionen.
- Rosenqvist, Jerry, Nilsson, Ewa, Eriksson, Inger & Ekberg, Filiph (1995). *Särskolan i Kronobergs län: En extern utvärdering* (Pedagogiska rapporter 67). Lund: Pedagogiska institutionen.
- Sanner, Inga (1998). Drömmen om en ny människa. I: Nils Runeby (Red.), *Framstegets arvtagare* (ss. 43–72). Stockholm: Natur och Kultur.

- Sassoon, Donald (1996/2002). *Hundra år av socialism: Vänstern i Europa under 1900-talet* (Ulrika Jakobsson, övers.) [Orig.: One hundred Years of Socialism: the West European Left in the Twentieth Century]. Stockholm: Atlas.
- Schön, Sven & Rönnbäck, Britt-Marie (1995). *Från idiot till medmänniska* (Landstingets i Sörmland skriftserie 13). Nyköping: Landsarkivet.
- SFS 1985:1100. *Skollag*.
- SFS 1993:387. *Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade*.
- Silverman, David (2000). *Doing Qualitative Research: A Practical Handbook*. Thousand Oaks, Calif.: Sage.
- Simola, Hannu, Heikkinen, Sakari & Silvonen, Jussi (1998). A Catalogue of Possibilities: Foucaultian History of Truth and Education Research. In: Thomas S. Popkewitz & Marie Brennan (Eds.), *Foucault's Challenge: Discourse, Knowledge and Power in Education* (pp. 64–90). New York: Teachers College Press.
- Skolverket (2000). *Hur särskild får man vara? En analys av elevökningen i särskolan*. Dnr 2000.2037.
- Skolverket (2001). *Rutiner för utredning och beslut om mottagande i den obligatoriska särskolan: Med allmänna råd (SKOLFS 2001:23) och kommentarer*. Stockholm: Liber.
- Skolverket (2002a). *I särskola eller i grundskola? Regeringsuppdrag om särskola*. Dnr. 2002:103404.
- Skolverket (2002b). *Kursplaner för obligatoriska särskolan*. Stockholm: Fritzes.
- Skolverket (2006). *Kommunernas särskola: Elevökning och variation i andel elever mottagna i särskolan*. Dnr. 2006:01333.
- Skolverket (2007). *Skolverkets utbildningsinspektion: En sammanfattning av resultat och erfarenheter under 3 år*. Stockholm: Fritzes.
- Skrtic, Thomas M. (1995). *Disability and Democracy: Reconstructing (Special) Education for Postmodernity*. New York: Teachers College Press.
- Socialdepartementet (2000). *Från patient till medborgare: En nationell handlingsplan för handikappolitiken*. Proposition 1999/2000:79. Stockholm: Regeringskansliet.
- Socialstyrelsen (1993). *Diagnostiska kriterier för kategorin Genomgripande utvecklingsstörningar (F84) översatta till svenska från The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders. Diagnostic criteria for research WHO, Geneva 1993*. http://www.sos.se/epc/klassifi/FILER/KSH/KSH97_F84_forskningskriterier.pdf (åtkomst: 2007-06-01).
- Socialstyrelsen (1997). *Klassifikation av sjukdomar och hälsoproblem 1997, kap V*. <http://www.sos.se/epc/klassifi/FILER/KSH/kap05.pdf> (åtkomst: 2007-06-01).
- Sonnander, Karin (1990). *Ungdomar med särskolebakgrund: En uppföljning av tio årskullar med avseende på arbete och sysselsättning*. Uppsala: Projekt Mental Retardation & Institutionen för psykiatri.
- Sonnander, Karin (1997). Biologiskt och socialt: Exemplet psykisk utvecklingsstörning. I: Karin Sonnander, Mårten Söder & Ericsson, Kent (Red.), *Forskare om utvecklingsstörning* (ss. 6–24). Uppsala: Uppsala universitets Förlag.

- SOU 1982:19. *Handikappade elever i det allmänna skolväsendet: Slutbetänkande från Integrationsutredningen*. Stockholm: Liber Förlag.
- SOU 1991:30. *Särskolan, en primärkommunal skola: Betänkande angivet av särskolekommittén*. Stockholm: Allmänna förlaget.
- SOU 1991:46. *Ett samhälle för alla: Handikapputredningens slutbetänkande*. Stockholm: Allmänna förlaget.
- SOU 1998:16. *När åsikter blir handling: Delbetänkande av Utredningen om bemötande av personer med funktionshinder*. Stockholm: Fritzes.
- SOU 1999:63. *Att lära och leda: En lärarutbildning för samverkan och utveckling*. Stockholm: Fakta Info Direkt.
- SOU 2004:98. *För oss tillsammans: Om utbildning och utvecklingsstörning*. Stockholm: Fritzes.
- Stenborg, Elisabeth (2005). Jacques Maritain: En kort presentation. *Signum*, 31(3), 19–21.
- Stensmo, Christer (2002). *Vetenskapsteori och metod för lärare*. Uppsala: Kunskapsföretaget.
- Stigmar, Martin (2002). *Metakognition och internet* (Acta Wexionensia Nr. 15/2002). Växjö: Växjö University Press.
- Strömstad, Marit (1999). Tordis? She is Just Tordis! In: Keith Ballard (Ed.), *Inclusive Education: International Voices on Disability and Justice* (pp. 129–138). London: Farmer Press.
- Sundgren, Gunnar (2005). Klokskap och livsvisdom i stället för formell lärdom. *Pedagogiska magasinet*, 3, 42–47.
- Svenska Uneskorådet (2001). *Salamanca deklARATIONEN och Salamanca +5* (Svenska Uneskorådets skriftserie nr. 1). Stockholm: Utbildningsdepartementet.
- Swahn, Jan-Öjvind (Red.). (1984). *Bra Böckers lexikon*. Höganäs: Bra Böcker.
- Szönyi, Kristina (2004). Normalitet och avvikelse – ett samhällsprojekt. I: Eva Jeppsson Grassman & Sonja Olin Lauritzen (Red.), *Normalitet och avvikelse: Samhällsvetenskapliga perspektiv på kropp, sjukdom och funktionshinder* (ss. 69–84) (Forskningsrapporter från Pedagogiska institutionen, 72). Stockholm: Pedagogiska institutionen.
- Szönyi, Kristina (2005). *Särskolan som möjlighet och begränsning: Elevperspektiv på delaktighet och utanförskap*. Stockholm: Stockholms universitet, Pedagogiska institutionen.
- Söder, Mårten (1992). Normalisering og integrering. I: Johans Tveit Sandvin (Red.), *Mot normalt? Omsorgsideologier i forandring* (ss. 41–66). Oslo: Kommuneforlaget.
- Söder, Mårten (1997). Inledning. I: Karin Sonnander, Mårten Söder & Kent Ericsson (Red.), *Forskare om utvecklingsstörning* (ss. 1–5). Uppsala: Uppsala universitets Förlag.
- Söder, Mårten (2003a). Bakgrund. I: Bengt Nirje (Red.), *Normaliseringsprincipen* (ss. 21–35). Lund: Studentlitteratur.
- Söder, Mårten (2003b). Normalisering, handikappolitik och forskning. I: Bengt Nirje (Red.), *Normaliseringsprincipen* (ss. 189–209). Lund: Studentlitteratur.

- Söderberg, Verner (Red.). (1945). *Nordisk familjebok*. Malmö: Bokförlaget Norden.
- Sörlin, Sverker (2004). *Mörkret i människan*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Taylor, Charles (1992/1995). *Det mångkulturella samhället och erkännandets politik* (Sven-Erik Thorhell och Thomas Lindén, övers.) [Orig.: Multiculturalism and the Politics of Recognition]. Göteborg: Daidalos.
- Tegborg, Lennart (2001). Kyrka och skola 1809–1865. I: Anders Jarlert (Red.), *Sveriges Kyrkohistoria: Romantikens och liberalismens tid* (ss. 238–250). Stockholm: Verbum.
- Terneby, Jan (2000). Kommunikation och grav utvecklingsstörning. I: Sven G Carlsson, Erland Hjelmquist & Ingvar Lundberg (Red.), *Delaktig eller utanför* (ss. 189–203). Umeå: Boréa Bokförlag.
- Thompson, John B. (1981). *Critical Hermeneutics: A Study in the Thought of Paul Ricoeur and Jürgen Habermas*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Tideman, Magnus (1997). *Lever som andra? Om kommunaliseringen och levnadsförhållanden för personer med utvecklingsstörning* (Wigforsinstitutets rapport nr. 3). Halmstad: Högskolan i Halmstad.
- Tideman, Magnus (1998). *I gränslandet mellan grundskola och särskola* (Wigforsinstitutets rapportserie 12). Halmstad: Högskolan i Halmstad.
- Tideman, Magnus (2000). *Normalisering och kategorisering: Om handikappideologi och välfärdspolitik i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.
- Tideman, Magnus m.fl. (2007-06-10). Detta är ingen skola för alla. *Göteborgsposten*, s.63.
- Topor, Alain (2005). Återhämtning. I: Lars-Christer Hydén (Red.), *Från psykiskt sjuk till funktionshindrad* (ss. 175–194). Lund: Studentlitteratur.
- Utbildningsdepartementet (1986). *Regeringens proposition om ny skollag m.m.* Proposition 1985/1986:10. Stockholm: Regeringskansliet.
- Utbildningsdepartementet (1998). *Läroplan för det obligatoriska skolväsendet, förskoleklassen och fritidshemmet: Lpo94, anpassad till att också omfatta förskoleklassen och fritidshemmet*. Stockholm: Fritzes.
- Utbildningsdepartementet (2006). *Kvalitet och samverkan: Om utbildning för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning*. Skrivelse 2005/2006:151. Stockholm: Regeringskansliet.
- Valadier, Paul (2005). En demokratins filosof. *Signum*, 31(3), 21–29.
- Vanier, Jean (2003). *Becoming Human*. London: Darton, Longman and Todd.
- Vetenskapsrådet (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet.
- Virdestam, Gotthard (1932). *Växjö stifts herdaminne*. Växjö: Smålandsposten.
- Watson, Nicholas (2003). Daily Denials: The Routinisation of Oppression and Resistance. In: Sheila Riddell & Nicholas Watson (Eds.), *Disability, Culture and Identity*. Harlow: Pearson.
- Wessén, Elias (1960). *Våra ord: Deras uttal och ursprung*. Stockholm: Norstedts.

- Westrin, Theodor(?) (Red.). (1910). *Nordisk Familjebok*. Stockholm: Nordisk Familjeboks Förlags AB.
- Widerberg, Karin (2002). *Kvalitativ Forskning i praktiken*. Lund: Studentlitteratur.
- Wilson, John (2002). Defining "Special Needs". *European Journal of Special Needs Education*, 17(1), 61–66.
- Wilson, Shula (2003). *Disability, Counselling and Psychotherapy: Challenges and Opportunities*. New York: Palgrave Macmillan.
- Wilkens, Octavia (1888). *Biblisk historia för idioter*. Jönköping: Eget förlag.
- Wilkens, Sten (1995). *Sophia Charlotta Wilkens Född Thomée: En minnesteckning*. Karlskrona: Eget förlag.
- Wingender, Nete Balslev (1995). Hygiejne som behandlingsform inden for den tidige danske åndsvageforsorg. I: Bengt Erik Eriksson & Rolf Törnqvist (Red.), *Likhet och särart: Handikaphistoria i Norden* (ss. 57–64). Södertälje: Fingraf AB.
- World Health Organization (1992). *The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders: Clinical Descriptions and Diagnostic Guidelines*. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva: World Health Organization.
- von Wright, Moira (2000). *Vad eller vem? En pedagogisk rekonstruktion av G. H. Meads teori om människans intersubjektivitet*. Göteborg: Daidalos.
- Zaremba, Maciej (1999). *De rena och de andra: Om tvångssteriliseringar, rashygien och arvsynd*. Stockholm: Bokförlaget DN.
- Åkerberg, Hans (1987). *Livet som utmaning: Existentiell ångest hos svenska gymnasieelever*. Stockholm: Norstedts.
- Ödman, Per-Johan (1995). *Kontrasternas spel: En svensk mentalitets- och pedagogikhistoria*. Stockholm: Norstedts.
- Ödman, Per-Johan (1997). Pedagogikhistoria och hermeneutik. *Pedagogisk forskning i Sverige*, 2(2), 119–134.
- Ödman, Per-Johan (2004). Hermeneutik och forskningspraktik. I: Bengt Gustavsson (Red.), *Kunskapande metoder inom samhällsvetenskapen* (ss. 71–93). Lund: Studentlitteratur.
- Ödman, Per-Johan (2005). *Hermeneutik*. Föreläsning vid Växjö universitet 2005-04-14.

Bilaga

Växjö universitet
Institutionen för pedagogik
Elisabet Frithiof

(Brev till anhöriga)

Växjö 2004-09-14

Till Elins anhöriga!

Jag heter Elisabet Frithiof och går en forskarutbildning vid Växjö universitet. Det innebär att jag kommer att skriva en avhandling, som handlar om hur några unga människor ser sig själv och sitt eget lärande i ett större sammanhang, i samhället i stort. Jag vänder mig bara till en bestämd grupp, nämligen de som har en längre erfarenhet från särskolan. Dessa unga människor kommer sällan till tals i samhället. Jag finner det angeläget att lyssna till dem.

Eftersom Elin har erfarenheter från särskolan, så skulle jag vilja ta del av hennes tankar och upplevelser. På så sätt får jag hjälp att sätta samman min kommande text. Jag har pratat med henne om detta och förklarat att jag inte kommer att nämna några personers riktiga namn i texten. Ingen kommer att kunna spåra vem som har sagt vad.

Elin ställde sig positiv till att delta. Nu behöver jag ha klartecken även från er. Om ni ger ert medgivande så kommer jag att bestämma en tid med Elin. Det är hon som får föreslå var vi ska vara när vi samtalar. Kanske kommer vi att träffas flera gånger.

På allt sätt vill jag visa Elin respekt. Både Elin och ni ska veta att hennes deltagande är helt frivilligt och att hon när som helst kan dra sig ur det hela. Våra samtal kommer jag att spela in på band - om Elin vill - och dessa band förvarar jag i låst skåp i mitt arbetsrum. Inga obehöriga kommer att lyssna på inspelningen. När jag skriver ner vad Elin har sagt kommer jag alltså att skydda hennes identitet. Hennes namn och personliga uppgifter kommer att bytas ut, så att man i texten inte kan spåra någon enskild person.

Om ni har några frågor - hör gärna av er till mig! Jag ber er lämna besked och skicka tillbaka nedanstående bekräftelse i det bifogade svarskuvertet.

Vänliga hälsningar
/Min namnteckning/
/Postadress/
Tel. xxxx-xxxxx
Mail: elisabet.frithiof@iped.vxu.se

✂.....
Sätt kryss i lämplig ruta! (Posta den ifyllda bekräftelsen i bifogade frankerade kuvert!)

- Vi samtycker till att Elin ställer upp som deltagare i denna studie. Det går bra att Elisabet Frithiof tar kontakt med henne igen.
- Vi vill ha mer information innan vi ger vårt samtycke.
- Vi vill inte att Elin deltar i denna studie.

Elin namnteckning

Anhörigs namnteckning

Acta Wexionensia

Nedan följer en lista på skrifter publicerade i den nuvarande Acta-serien, serie III. För förteckning av skrifter i tidigare Acta-serier, se Växjö University Press sidor på www.vxu.se

Serie III (ISSN 1404-4307)

1. *Installation Växjö universitet 1999. Nytt universitet – nya professorer. 1999.* ISBN 91-7636-233-7
2. *Tuija Virtanen & Ibolya Maricic, 2000: Perspectives on Discourse: Proceedings from the 1999 Discourse Symposia at Växjö University.* ISBN 91-7636-237-X
3. *Tommy Book, 2000: Symbolskiften i det politiska landskapet – namn-heraldik-monument.* ISBN 91-7636-234-5
4. *E. Wåghäll Nivre, E. Johansson & B. Westphal (red.), 2000: Text im Kontext,* ISBN 91-7636-241-8
5. *Göran Palm & Betty Rohdin, 2000: Att välja med Smålandsposten. Journalistik och valrörelser 1982-1998.* ISBN 91-7636-249-3
6. *Installation Växjö universitet 2000, De nya professorerna och deras föreläsningar. 2000.* ISBN 91-7636-258-2
7. *Thorbjörn Nilsson, 2001: Den lokalpolitiska karriären. En socialpsykologisk studie av tjugo kommunalråd (doktorsavhandling).* ISBN 91-7636-279-5
8. *Henrik Petersson, 2001: Infinite dimensional holomorphy in the ring of formal power series. Partial differential operators (doktorsavhandling).* ISBN 91-7636-282-5
9. *Mats Hammarstedt, 2001: Making a living in a new country (doktorsavhandling).* ISBN 91-7636-283-3
10. *Elisabeth Wåghäll Nivre & Olle Larsson, 2001: Aspects of the European Reformation. Papers from Culture and Society in Reformation Europe, Växjö 26-27 November 1999.* ISBN 91-7636-286-8
11. *Olof Eriksson, 2001: Aspekter av litterär översättning. Föredrag från ett svensk-franskt översättningssymposium vid Växjö universitet 11-12 maj 2000.* ISBN 91-7636-290-6.
12. *Per-Olof Andersson, 2001: Den kalejdoskopiska offentligheten. Lokal press, värdemönster och det offentliga samtalets villkor 1880-1910 (Doktorsavhandling).* ISBN: 91-7636-303-1.
13. *Daniel Hjorth, 2001: Rewriting Entrepreneurship. Enterprise discourse and entrepreneurship in the case of re-organising ES (doktorsavhandling).* ISBN: 91-7636-304-X.
14. *Installation Växjö universitet 2001, De nya professorerna och deras föreläsningar, 2001.* ISBN 91-7636-305-8.
15. *Martin Stigmar, 2002. Metakognition och Internet. Om gymnasieelevers informationsanvändning vid arbete med Internet (doktorsavhandling).* ISBN 91-7636-312-0.
16. *Sune Håkansson, 2002. Räntefördelningen och dess påverkan på skogsbruket.* ISBN 91-7636-316-3.
17. *Magnus Forslund, 2002. Det omöjliggjorda entreprenörskapet. Om förnyelsekraft och företagsamhet på golvet (doktorsavhandling).* ISBN 91-7636-320-1.
18. *Peter Aronsson och Bengt Johannisson (red), 2002. Entreprenörskapets dynamik och lokala förankring.* ISBN: 91-7636-323-6.
19. *Olof Eriksson, 2002. Stil och översättning.* ISBN: 91-7636-324-4
20. *Ia Nyström, 2002. ELEVEN och LÄRANDEMILJÖN. En studie av barns lärande med fokus på läsning och skrivning (doktorsavhandling).* ISBN: 91-7636-351-1

21. *Stefan Sellbjer*, 2002. Real konstruktivism – ett försök till syntes av två dominerande perspektiv på undervisning och lärande (doktorsavhandling). ISBN: 91-7636-352-X
22. *Harald Säll*, 2002. Spiral Grain in Norway Spruce (doktorsavhandling). ISBN: 91-7636-356-2
23. *Jean-Georges Plathner*, 2003. La variabilité du pronom de la troisième personne en complément prépositionnel pour exprimer le réfléchi (doktorsavhandling). ISBN: 91-7636-361-9
24. *Torbjörn Bredenlöv*, 2003. Gestaltning – Förändring – Effektivisering. En teori om företagande och modellering. ISBN: 91-7636-364-3
25. *Erik Wängmar*, 2003. Från sockenkommun till storkommun. En analys av storkommunreformens genomförande 1939-1952 i en nationell och lokal kontext (doktorsavhandling). ISBN: 91-7636-370-8
26. *Jan Ekberg (red)*, 2003. Invandring till Sverige – orsaker och effekter. Årsbok från forskningsprofilen AMER. ISBN: 91-7636-375-9
27. *Eva Larsson Ringqvist (utg.)*, 2003. Ordföljd och informationsstruktur i franska och svenska. ISBN: 91-7636-379-1
28. *Gill Croona*, 2003. ETIK och UTMANING. Om lärande av bemötande i professionsutbildning (doktorsavhandling). ISBN: 91-7636-380-5
29. *Mikael Askander*, 2003. Modernitet och intermedialitet i Erik Asklunds tidiga roman-konst (doktorsavhandling). ISBN: 91-7636-381-3
30. *Christer Persson*, 2003. Hemslöjd och folkökning. En studie av befolkningsutveckling, proto-industri och andra näringar ur ett regionalt perspektiv. ISBN: 91-7636-390-2
31. *Hans Dahlqvist*, 2003. Fri att konkurrera, skyldig att producera. En ideologikritisk granskning av SAF 1902-1948 (doktorsavhandling). ISBN: 91-7636-393-7
32. *Gunilla Carlsson*, 2003. Det våldsamma mötets fenomenologi – om hot och våld i psykiatrisk vård (doktorsavhandling). ISBN: 91-7636-400-3
33. *Imad Alsyof*, 2004. Cost Effective Maintenance for Competitive Advantages (doktorsavhandling). ISBN: 91-7636-401-1.
34. *Lars Hansson*, 2004. Slakt i takt. Klassformering vid de bondekooperativa slakteriindustrierna i Skåne 1908-1946 (doktorsavhandling). ISBN: 91-7636-402-X.
35. *Olof Eriksson*, 2004. Strindberg och det franska språket. ISBN: 91-7636-403-8.
36. *Staffan Stranne*, 2004. Produktion och arbete i den tredje industriella revolutionen. Tarkett i Ronneby 1970-2000 (doktorsavhandling). ISBN: 91-7636-404-6.
37. *Reet Sjögren*, 2004. Att vårda på uppdrag kräver visdom. En studie om vårdandet av män som sexuellt förgripit sig på barn (doktorsavhandling). ISBN: 91-7636-405-4.
38. *Maria Estling Vannestål*, 2004. Syntactic variation in English quantified noun phrases with *all*, *whole*, *both* and *half* (doktorsavhandling). ISBN: 91-7636-406-2.
39. *Kenneth Strömberg*, 2004. Vi och dom i rörelsen. Skötsamhet som strategi och identitet bland föreningsaktivisterna i Hovmantorp kommun 1884-1930 (doktorsavhandling). ISBN: 91-7686-407-0.
40. *Sune G. Dufwa*, 2004. Kön, lön och karriär. Sjuksköterskeyrket omvandling under 1900-talet (doktorsavhandling). ISBN: 91-7636-408-9
41. *Thomas Biro*, 2004. Electromagnetic Wave Modelling on Waveguide Bends, Power Lines and Space Plasmas (doktorsavhandling). ISBN: 91-7636-410-0
42. *Magnus Nilsson*, 2004. Mångtydigheternas klarhet. Om ironier hos Torgny Lindgren från *Skolbagateller* till *Hummelhonung* (doktorsavhandling). ISBN: 91-7636-413-5
43. *Tom Bryder*, 2004. Essays on the Policy Sciences and the Psychology of Politics and Propaganda. ISBN: 91-7636-414-3

44. *Lars-Göran Aidemark*, 2004. Sjukvård i bolagsform. En studie av Helsingborgs Lasarett AB och Ängelholms Sjukhus AB. ISBN: 91-7636-417-8
45. *Per-Anders Svensson*, 2004. Dynamical Systems in Local Fields of Characteristic Zero (doktorsavhandling). ISBN: 91-7636-418-6
46. *Rolf G Larsson*, 2004. Prototyping inom ABC och BSc. Erfarenheter från aktionsforskning i tre organisationer (doktorsavhandling). ISBN: 91-7636-420-8
47. *Päivi Turunen*, 2004. Samhällsarbete i Norden. Diskurser och praktiker i omvandling (doktorsavhandling). ISBN: 91-7636-422-4
48. *Carina Henriksson*, 2004. Living Away from Blessings. School Failure as Lived Experience (doktorsavhandling). ISBN: 91-7636-425-9
49. *Anne Haglund*, 2004. The EU Presidency and the Northern Dimension Initiative: Applying International Regime Theory (doktorsavhandling). ISBN: 91-7636-428-3
50. *Ulla Rosén*, 2004. Gamla plikter och nya krav. En studie om egendom, kvinnosyn och äldreomsorg i det svenska agrarsamhället 1815-1939. ISBN: 91-7636-429-1
51. *Michael Strand*, 2004. Particle Formation and Emission in Moving Grate Boilers Operating on Woody Biofuels (doktorsavhandling). ISBN: 91-7636-430-5
52. *Bengt-Åke Gustafsson*, 2004. Närmiljö som lärmiljö – betraktelser från Gnosjöregionen. ISBN: 91-7636-432-1
53. *Lena Fritzen* (red), 2004. På väg mot integrativ didaktik. ISBN: 91-7636-433-X
54. *M.D. Lyberg, T. Lundström & V. Lindberg*, 2004. Physics Education. A short history. Contemporary interdisciplinary research. Some projects. ISBN: 91-7636-435-6
55. *Gunnar Olofsson* (red.), 2004. Invandring och integration. Sju uppsatser från forskningsmiljön ”Arbetsmarknad, Migration och Etniska relationer” (AMER) vid Växjö universitet. ISBN: 91-7636-437-2
56. *Malin Thor*, 2005. Hechaluz – en rörelse i tid och rum. Tysk-judiska ungdomars exil i Sverige 1933-1943 (doktorsavhandling). ISBN: 91-7636-438-0
57. *Ibolya Maricic*, 2005. Face in cyberspace: Facework, (im)politeness and conflict in English discussion groups (doktorsavhandling). ISBN: 91-7636-444-5
58. *Eva Larsson Ringqvist* och *Ingela Valfridsson* (red.), 2005. Forskning om undervisning i främmande språk. Rapport från workshop i Växjö 10-11 juni 2004. ISBN: 91-7636-450-X
59. *Vanja Lindberg*, 2005. Electronic Structure and Reactivity of Adsorbed Metallic Quantum Dots (doktorsavhandling). ISBN: 91-7636-451-8
60. *Lena Agevall*, 2005. Välfärdens organisering och demokratin – en analys av New Public Management. ISBN: 91-7636-454-2
61. *Daniel Sundberg*, 2005. Skolreformernas dilemman – En läroplansteoretisk studie av kampen om tid i den svenska obligatoriska skolan (doktorsavhandling). ISBN: 91-7636-456-9.
62. *Marcus Nilsson*, 2005. Monomial Dynamical Systems in the Field of p -adic Numbers and Their Finite Extensions (doktorsavhandling). ISBN: 91-7636-458-5.
63. *Ann Erlandsson*, 2005. Det följdriktiga flockbeteendet: en studie om profilering på arbetsmarknaden (doktorsavhandling). ISBN: 91-7636-459-3.
64. *Birgitta Sundström Wireklint*, 2005. Förberedd på att vara oförberedd. En fenomenologisk studie av vårdande bedömning och dess lärande i ambulanssjukvård (doktorsavhandling). ISBN: 91-7636-460-7
65. *Maria Nilsson*, 2005. Differences and similarities in work absence behavior – empirical evidence from micro data (doktorsavhandling). ISBN: 91-7636-462-3
66. *Mikael Bergström och Åsa Blom*, 2005. Above ground durability of Swedish softwood (doktorsavhandling). ISBN: 91-7636-463-1

67. *Denis Frank*, 2005. Staten, företagen och arbetskraftsinvandringen - en studie av invandringspolitiken i Sverige och rekryteringen av utländska arbetare 1960-1972 (doktorsavhandling). ISBN: 91-7636-464-X
68. *Mårten Bjellerup*, 2005. Essays on consumption: Aggregation, Asymmetry and Asset Distributions (doktorsavhandling). ISBN: 91-7636-465-8.
69. *Ragnar Jonsson*, 2005. Studies on the competitiveness of wood – market segmentation and customer needs assessment (doktorsavhandling). ISBN: 91-7636-468-2.
69. *Anders Pehrsson och Basim Al-Najjar*, Creation of Industrial Competitiveness: CIC 2001-2004. ISBN: 91-7646-467-4.
70. *Ali M. Ahmed*, 2005. Essays on the Behavioral Economics of Discrimination (doktorsavhandling). ISBN: 91-7636-472-0.
71. *Katarina Friberg*, 2005. The workings of co-operation.. A comparative study of consumer co-operative organisation in Britain and Sweden, 1860 to 1970 (doktorsavhandling). ISBN: 91-7636-470-4.
72. *Jonas Sjölander*, 2005. Solidaritetens omvägar. Facklig internationalism i den tredje industriella revolutionen – (LM) Ericsson, svenska Metall och Ericssonarbetarna i Colombia 1973-1993 (doktorsavhandling) ISBN: 91-7636-474-7.
73. *Daniel Silander*, 2005. Democracy from the outside-in? The conceptualization and significance of democracy promotion (doktorsavhandling). ISBN: 91-7636-475-5.
74. *Serge de Gosson de Varennes*, 2005. Multi-oriented Symplectic Geometry and the Extension of Path Intersection Indices (doktorsavhandling). ISBN: 91-7636-477-1.
75. *Rebecka Ulfgard*, 2005. Norm Consolidation in the European Union: The EU14-Austria Crisis in 2000 (doktorsavhandling). ISBN: 91-7636-482-8
76. *Martin Nilsson*, 2005. Demokratisering i Latinamerika under 1900-talet – vänstern och demokratins fördjupning (doktorsavhandling). ISBN: 91-7636-483-6
77. *Thomas Panas*, 2005. A Framework for Reverse Engineering (doktorsavhandling). ISBN: 91-7636-485-2
78. *Susanne Linnér*, 2005. Värden och villkor – pedagogers samtal om ett yrkesetiskt dokument (doktorsavhandling). ISBN: 91-7636-484-4.
79. *Lars Olsson* (red), 2005. Invandring, invandrare och etniska relationer I Sverige 1945-2005. Årsbok från forskningsmiljön AMER vid Växjö universitet. ISBN: 91-7636-488-7.
80. *Johan Svanberg*, 2005. Minnen av migrationen. Arbetskraftsinvandring från Jugoslavien till Svenska Fläktfabriken i Växjö kring 1970. ISBN: 91-7636-490-9.
81. *Christian Ackrén*, 2006. On a problem related to waves on a circular cylinder with a surface impedance (licentiatavhandling). ISBN: 91-7636-492-5.
82. *Stefan Lund*, 2006. Marknad och medborgare – elevers valhandlingar i gymnasieutbildningens integrations- och differentieringsprocesser (doktorsavhandling). ISBN: 91-7636-493-3.
83. *Ulf Petäjä*, 2006. Varför yttrandefrihet? Om rättfärdigandet av yttrandefrihet med utgångspunkt från fem centrala argument i den demokratiska idétraditionen (doktorsavhandling). ISBN: 91-7636-494-1.
84. *Lena Carlsson*, 2006. Medborgarskap som demokratins praktiska uttryck i skolan – diskursiva konstruktioner av gymnasieskolans elever som medborgare (doktorsavhandling). ISBN: 91-7636-495-X
85. *Åsa Gustafsson*, 2006. Customers' logistics service requirements and logistics strategies in the Swedish sawmill industry (doktorsavhandling). ISBN: 91-7636-498-4.
86. *Kristina Jansson*, 2006. Saisir l'insaisissable. Les formes et les traductions du discours indirect libre dans des romans suédois et français (doktorsavhandling). ISBN: 91-7636-499-2
87. *Edith Feistner, Alfred Holl*, 2006. Mono-perspective views of multi-perspectivity : Information systems modeling and 'The blind men and the elephant'. ISBN : 91-7636-500-X.

88. *Katarina Rupar-Gadd*, 2006. Biomass Pre-treatment for the Production of Sustainable Energy – Emissions and Self-ignition (doktorsavhandling). ISBN: 91-7636-501-8.
89. *Lena Agevall, Håkan Jenner* (red.), 2006. Bilder av polisarbete – Samhällsuppdrag, dilemman och kunskapskrav. ISBN: 91-7636-502-6
90. *Maud Ihrskog*, 2006. Kompisar och Kamrater .Barns och ungas villkor för relationsskapande i vardagen (doktorsavhandling). ISBN: 91-7636-503-4.
91. *Detlef Quast*, 2006. Die Kunst die Zukunft zu erfinden Selbstrationalität, asymmetrische Information und Selbstorganisation in einer wissensintensiven professionellen Non Profit Organisation. Eine informationstheoretische und organisationssoziologische Studie zum Verständnis des Verhaltens der Bibliotheksverwaltung (doktorsavhandling). ISBN: 91-7636-505-0.
92. *Ulla Johansson*, 2006. Design som utvecklingskraft. En utvärdering av regeringens designsatsning 2003-2005. ISBN: 91-7636-507-7.
93. *Klara Helstad*, 2006. Managing timber procurement in Nordic purchasing sawmills (doktorsavhandling). ISBN: 91-7636-508-5.
94. *Göran Andersson, Rolf G. Larsson*, 2006. Boundless value creation. Strategic management accounting in value system configuration. ISBN: 91-7636-509-3.
95. *Jan Håkansson*, 2006. Lärande mellan policy och praktik. Kontextuella villkor för skolans reformarbete (doktorsavhandling). ISBN: 91-7636-510-7.
96. *Frederic Bill*, 2006. The Apocalypse of Entrepreneurship (doktorsavhandling). ISBN: 91-7636-513-1.
97. *Lena Fritzen*, 2006. "On the edge" – om förbättringsledarskap i hälso- och sjukvård ISBN: 91-7636-516-6
98. *Marianne Lundgren*, 2006. Från barn till elev i riskzon. En analys av skolan som kategoriseringsarena (doktorsavhandling). ISBN: 91-7636-518-2.
99. *Mari Mossberg*, 2006, La relation de concession. Étude contrastive de quelques connecteurs concessifs français et suédois (doktorsavhandling). ISBN : 91-7636-517-4.
100. *Leif Grönqvist*, 2006. Exploring Latent Semantic Vector Models Enriched With N-grams (doktorsavhandling), ISBN: 91-7636-519-0.
101. *Katarina Hjelm* (red), 2006. Flervetenskapliga perspektiv i migrationsforskning. Årsbok 2006 från forskningsprofilen Arbetsmarknad, Migration och Etniska relationer (AMER) vid Växjö universitet. ISBN: 91-7636-520-4.
102. *Susanne Thulin*, 2006. Vad händer med lärandets objekt? En studie av hur lärare och barn i förskolan kommunicerar naturvetenskapliga fenomen (licentiatavhandling), ISBN: 91-7636-521-2
103. *Per Nilsson*, 2006. Exploring Probabilistic Reasoning – A Study of How Students Contextualise Compound Chance Encounters in Explorative Settings (doktorsavhandling), ISBN: 91-7636-522-0.
104. *PG Fahlström, Magnus Forslund, Tobias Stark* (red.), 2006, Inkast. Idrottsforskning vid Växjö universitet. ISBN: 91-7636-523-9.
105. *Ulla Johansson* (red.), 2006, Design som utvecklingskraft II. Fem uppsatser om Fem uppsatser om utvalda projekt från regeringens designsatsning 2003-2005, ISBN: 91-7636-530-1.
106. *Ann-Charlotte Larsson* 2007, Study of Catalyst Deactivation in Three Different Industrial Processes (doktorsavhandling), ISBN: 978-91-7636-533-5.

107. *Karl Loxbo*, 2007, Bakom socialdemokraternas beslut. En studie av den politiska förändringens dilemma - från 1950-talets ATP-strid till 1990-talets pensionsuppgörelse (doktorsavhandling), ISBN: 978-91-7636-535-9.
108. *Åsa Nilsson-Skåve*, 2007, Den befriade sången. Stina Aronsons berättarkonst (doktorsavhandling), ISBN: 978-91-7636-536-6.
109. *Anne Haglund Morrissey, Daniel Silander* (eds.), 2007, The EU and the Outside World - Global Themes in a European Setting, ISBN: 978-91-7636-537-3.
110. *Robert Nyqvist*, 2007, Algebraic Dynamical Systems, Analytical Results and Numerical Simulations (doktorsavhandling), ISBN: 978-91-7636-547-2.
111. *Christer Fritzell, Lena Fritzén*, 2007, Integrativ didaktik i olika ämnesperspektiv. ISBN: 978-91-7636-548-9.
112. *Torgny Klasson, Daniel Silander*, 2007. Hot och hotbilder i globaliseringens tid – en studie av den svenska säkerhetspolitiska debatten. ISBN: 978-91-7636-550-2
113. *Olof Eriksson* (red.), 2007. Översättning och Kultur. Föredrag från ett symposium vid Växjö universitet 17-18 november 2006, ISBN: 978-91-7636-552-6
114. *Henrik Tryggesson*, 2007. Analytical Vortex Solutions to the Navier-Stokes Equation (doktorsavhandling), ISBN: 978-91-7636-555-7.
115. *Sofia Ask*, 2007. Vägar till ett akademiskt skriftspråk (doktorsavhandling), ISBN: 978-91-7636-557-1.
116. *Cesar Villanueva Rivas*, 2007 Representing Cultural Diplomacy: Soft Power, Cosmopolitan Constructivism and Nation Branding in Mexico and Sweden. (doktorsavhandling), ISBN: 978-91-7636-560-1.
117. *Elisabet Frithiof*, 2007. Mening, makt och utbildning. Delaktighetens villkor för personer med utvecklingsstörning (doktorsavhandling). ISBN: 978-91-7636-554-0.

Växjö University Press

351 95 Växjö

www.vxu.se

vup@vxu.se