

How fun is life, how is everything, how are you?

Förslag till en alternativ
diskurs om normbrytande
funktionsvariationer

Hanna Hansen

Handledare
Barbara Schulte



Abstract

| | |
|-----------------|---|
| Arbetets art: | Kandidatuppsats, 15 hp. |
| Sidantal: | 40 |
| Titel: | How fun is life, how is everything, how are you?: Förslag till en alternativ diskurs om normbrytande funktionsvariationer |
| Författare: | Hanna Hansen |
| Handledare: | Barbara Schulte |
| Datum: | 5 juni 2020 |
| Sammanfattning: | <p>Den här uppsatsen syftar till att föreslå en alternativ diskurs om normbrytande funktionsvariationer. I analys av intervjufilmer med familjer där det finns en familjemedlem med en normbrytande funktionsvariation undersöks hur en nuvarande dominerande diskurs verkar förtryckande. Vidare föreslås en språklig vändning som riktar blicken mot uteslutande strukturer snarare än att fokusera på individen som ett problem. Med en hermeneutisk gång och en diskursanalytisk blick används kritisk pedagogik och familjeforskning i kombination med intervjufilmerna för att visa hur en alternativ diskurs kan ta form. Studien bekräftar att det finns en risk för negativ påverkan på personer med normbrytande funktionsvariationer och att ett pedagogiskt förhållningssätt som ifrågasätter strukturer istället för individer kan bidra till jämlika relationer och frigörelse från förtryck. Ett slags diskurs som formas i familjens privata rum står som förebild för hur civilt agerande kan forma en offentlig diskurs som rymmer olikheter och komplexa identiteter. I strävan efter jämlikhet och frigörelse betonas dialog och allians.</p> |
| Nyckelord: | normbrytande funktionsvariation, diskurs, familjeforskning, frigörelse, kritisk pedagogik, critical pedagogy, literacy, critical disability studies |

Innehåll

| | |
|---|----|
| Förord..... | i |
| 1 Inledning..... | 1 |
| 1.1 Syfte och frågeställningar..... | 1 |
| 1.2 Bakgrund..... | 2 |
| 1.2.1 En språklig ingång..... | 2 |
| 1.2.2 En pedagogisk väg..... | 5 |
| 2 Litteraturgenomgång..... | 6 |
| 2.1 Sökning, urval och källkritik..... | 6 |
| 2.2 Teori och tidigare forskning..... | 7 |
| 2.2.1 En dominerande diskurs..... | 7 |
| 2.2.1.1 En dikotomisk förståelse för funktion..... | 7 |
| 2.2.1.2 Psykologisering av personer med diagnoser..... | 8 |
| 2.2.2 En pedagogisk riktning..... | 9 |
| 2.2.2.1 Kritisk pedagogik..... | 9 |
| 2.2.2.2 Literacy..... | 11 |
| 2.2.3 Familjeforskning..... | 12 |
| 2.2.3.1 Familjediskurser..... | 12 |
| 2.2.3.2 Familjen som nätverk..... | 13 |
| 3 Metod..... | 14 |
| 3.1 Val av metod..... | 14 |
| 3.1.1 Hermeneutik..... | 14 |
| 3.1.2 Diskursanalys..... | 15 |
| 3.2 Urval och material..... | 16 |
| 3.2.1 Beskrivning av intervjufilmerna..... | 17 |
| 3.2.1.1 Ellie – Life as a Teenage Aspie: Autism, ADHD and Anxiety..... | 17 |
| 3.2.1.2 Evely – Living with an Unknown Genetic Syndrome: The Only Discovered Case..... | 17 |
| 3.2.1.3 Hayden – Learning to Speak with Technology and Couldn't be Happier About it..... | 18 |
| 3.2.1.4 Jace – Jace's Joy: Living Deaf-Blind and Happy..... | 18 |
| 3.2.1.5 Kaiya – My Nonverbal Friend with Rett Syndrome and a Smile that Could Light Up the World..... | 18 |
| 3.2.1.6 Matthew – Autism, Friendly and Social..... | 19 |
| 3.2.1.7 Riley – An Autistic Child Explains Autism: Explosions in His Mind..... | 19 |
| 3.2.1.8 Skye – Skye's Life with Williams Syndrome: The "Happy" Syndrome..... | 19 |
| 3.3 Genomförande..... | 20 |
| 3.3.1 Databildning..... | 20 |
| 3.3.1.1 Kategorisering av material..... | 21 |
| 3.4 Analysförfarande..... | 21 |

| | | |
|-------|---|----|
| 3.5 | <i>Kvalitet</i> | 22 |
| 3.5.1 | Validitet och reliabilitet..... | 22 |
| 3.6 | <i>Etiska överväganden</i> | 24 |
| 3.7 | <i>Min positionering</i> | 24 |
| 4 | Resultat | 26 |
| 4.1 | <i>Möten med omgivningen</i> | 26 |
| 4.2 | <i>Glädje, kunskap och nya perspektiv</i> | 28 |
| 4.3 | <i>Identitetsmarkörer</i> | 29 |
| 4.4 | <i>Relationer bekräftas</i> | 30 |
| 4.5 | <i>Att träffa nya människor</i> | 31 |
| 5 | Analys | 33 |
| 5.1 | <i>En förlegad diskurs</i> | 33 |
| 5.2 | <i>En alternativ diskurs tar form</i> | 35 |
| 5.2.1 | När familjen sätter villkoren..... | 35 |
| 5.2.2 | Identitets- och relationsskapande dialog..... | 36 |
| 5.3 | <i>Frigörelse</i> | 37 |
| 6 | Slutsats | 38 |
| 6.1 | <i>Vidare forskning</i> | 39 |
| | Referenser | 41 |
| | Bilaga 1 | a |

Förord

Jag vill bidra till att göra världen till en bra plats för alla. I pedagogiken har jag hittat utrymme för den kritiska, nyfikna, ständigt ovetande medvetaren jag gör anspråk på att vara. Även om jag inte är den första och förmodligen långt ifrån den sista att färdigställa en kandidatuppsats ser jag det som ett privilegium att vara här. Det vilar ett äntligen över situationen.

Jag vill tacka kurskompisarna Amanda, Andrea, Eyja, Johanna och Lina för er backning och uppmuntran under hela kandidatkursen. Tack för våra smarta och roliga chattar och videosamtal, de har varit en skön oas att återkomma till. Tack till Amanda, Lasse och Malin som läst och återkopplat på textens innehåll och struktur. Ni är värda er vikt i guld! Tack Barbara för att du med intresse och skärpa stöttat och utmanat mig under arbetet. Vid första handledningstillfället sa du att du bara gör ditt jobb och det har du gjort på ett sätt som hela tiden hjälpt mig framåt. Tack för det! Tack också till min mest lojala och håriga vän Brienne för att du håller mig alert och påminner om vikten av lekpauser och regelbundna promenader. Monumentalt tack alla barn, ungdomar, vuxna, anhöriga, allierade och kollegor jag träffat genom jobbet. Ni har alla på olika sätt bidragit till att jag blivit det asjobbiga och omtänksamma proffs jag är. Jag lovar att aldrig sluta ifrågasätta och backa allt ni gör. ♥

Slutligen: tack Ellie för en fenomenal uppsatstitel. Om jag någon gång träffar dig vet jag exakt vad jag ska fråga: How fun is life, how is everything, how are you? och sen kan vi prata anime och hur tråkigt det är med vuxenpoäng.

Lund, juni 2020

Hanna Hansen

1 Inledning

Den här uppsatsen undersöker hur ett pedagogiskt förhållningssätt kan bidra till skapandet av en alternativ diskurs om personer med diagnoser som faller inom ramen för Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)¹. Frågan springer ur ett grundantagande om hur en rådande dominerande diskurs reproducerar värderingar och handlingar som riskerar att verka diskriminerande för individer med dessa diagnoser. Diskursen bottenar i en binär förståelse för funktion som kategoriserar människor utifrån en historiskt producerad norm, vilken riskerar att utesluta alla som inte lever upp till vad som anses vara normalt eller önskvärt. Det leder vidare till ett strukturellt förtryck som strävar efter individens anpassning till strukturen snarare än tvärtom.

Bakgrunden till undersökningens tema är främst egna erfarenheter av att ha jobbat med unga människor som blivit beviljade olika typer av LSS-insatser. Jag har sett verksamheter röra sig från en syn på individen som i första hand behövande av vård och hjälp till en mer pedagogisk blick som formulerar metoder för självbestämmande. Samtidigt som denna förändring sker tillämpas fortfarande ett problematiskt bemötande gentemot individer som inom den dominerande diskursen uppfattas som avvikande.

Problemformuleringen kretsar kring hur ett pedagogiskt förhållningssätt som bygger på förmågor, holism och respekt, snarare än oförmågor, patologisering och maktrelationer, kan bidra till jämlika relationer. Det är delvis en studie i makt men än mer ett rum för röster som riskerar att utsättas för bemötanden som kan verka förtryckande.

1.1 Syfte och frågeställningar

Studiens ena syfte är att undersöka och förstå vikten av att våga erkänna den diskriminerande verklighet som den dominerande diskursen bidrar till, det vill säga den verklighet som anser att individen bör anpassas efter strukturen snarare än tvärtom. Det andra syftet är att se bortom denna diskurs genom att föreslå en alternativ diskurs, eller språklig vändning, som fokuserar på strukturella förändringar och holistiska individer.

¹Lagen innehåller bestämmelser om stöd- och serviceinsatser åt personer "1. med utvecklingsstörning, autism eller autismsliknande tillstånd, 2. med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom, eller 3. med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service." (LSS, SFS 1993:387, 1 §)

Med dessa syften önskar jag bidra till kunskap som i en förlängning kan förbättra livsvillkoren för personer som riskerar att utsättas för denna diskriminering.

Det kommer förhoppningsvis inte som en nyhet för någon att de individer som står i uppsatsens fokus enligt lagen är lika mycket värda som vilken människa som helst och lever med samma typ av drömmar, önskemål och behov. För att det inte ska framstå som att studien endast ägnar sig åt att slå in öppna dörrar vilar den på forskning som visar på ett existerande förtryck, även om det huvudsakliga syftet inte är att djupdyka i detta.

Följande tre frågeställningar leder, tillsammans med syftena, arbetet:

- Hur verkar den nuvarande dominerande diskursen rörande diagnoser som faller inom ramen för LSS diskriminerande?
- Vilken roll kan ett pedagogiskt förhållningssätt ha i skapandet av en alternativ diskurs?
- Vilken påverkan kan en alternativ diskurs sägas ha för enskilda individer?

Frågeställningarna besvaras med hjälp av tidigare forskning och ett empiriskt material som utgörs av intervjufilmer som är producerade av organisationen Special Books by Special Kids (SBSK). Intervjufilmerna är genomförda hemma hos familjer där någon familjemedlem har en normbrytande funktionsvariation. I filmerna samtalar SBSKs grundare Chris Ulmer med familjerna på ett sätt som ger tittaren en inblick i individens identitetsskapande.

1.2 Bakgrund

1.2.1 En språklig ingång

Uppsatsen innehåller vissa begrepp vars tydliggörande kan underlätta läsarens förståelse. Dessa begrepp bör betraktas som föränderliga, eftersom tolkningsföreträde alltid ligger hos individen (Lindholm, u.å.). Att ord, uttryck och begrepp är rörliga och kan uppfattas som komplexa gör det till en utmaning att för det första välja ett språk som kan representera frågan och för det andra ringa in detta språk i linje med studiens syften. Eftersom en stor del av uppsatsen kretsar kring diskurs är det relevant att

motivera val av begrepp och dess uppkomst.

Studiens grundantagande förutsätter att det finns funktionskillnader som är betydande för hur människoliv värderas, där språket är en bidragande del. Det funktionsbegrepp som används i uppsatsen är 'normbrytande funktionsvariation'. Ericson, Ullgren, Nyberg och Rasmusson (2016) skriver att begreppet funktionsvariation är "ett normkritiskt sätt att beskriva funktionsförmåga" (s. 22) och menar vidare att alla människor är funktionsvarierade men att det bara är de som bryter mot funktionsnormen som riskerar att drabbas negativt av den. Ericson et. al. (2016) talar också om kognitiva funktioner och betonar att alla människors kognitiva förmåga påverkas av social kontext, fysisk miljö och dagsform, vilket talar för att vem som helst vid en given tidpunkt potentiellt skulle kunna betraktas som normbrytande i sin funktion, eller som Goodley (2017) uttrycker det: tillfälligt normativt fungerande.

Normbrytande funktionsvariation är ett begrepp som riktar fokus mot en normerande struktur och som strävar efter att bryta upp en dikotomisk förståelse för funktion (exempelvis fungerande/icke-fungerande eller frisk/sjuk). Begreppet strävar efter att undvika negativa laddningar i beskrivningen av en person (Funktek, u.å.). För uppsatsens syfte är definitionen användbar för att tillämpa den språkliga vändning som den önskar bidra med. Att söka efter och använda ändamålsenliga ord är dessutom ett försök att implementera en alternativ medvetenhet i en social verklighet.

Viktigt att återigen poängtera är att det alltid är individen själv som bestämmer hur hen vill definiera sig (Lindholm, u.å.). Uppsatsen gör inte anspråk på att benämna enskilda individer eller grupper av individer utan vill snarare belysa en diskriminerande struktur. Under uppsatsarbetet har jag förhållit mig till följande uttalande av organisationen Disabled People Against the Cuts, och önskar att även läsaren har detta i åtanke:

Disabled people are **not** "the disabled" – we are a diverse social group of people with a variety of impairments who continue to face unequal and differential treatment resulting from systems, structures and cultures which fail to take disabled people into account. Disabled people are not, therefore, simply subjected to disablist language and imagery

but also to combined forms of inequality and oppressive representation across the equality strands. (Diabled People Against the Cut, u.å.)

I metoddelen diskuteras tolkningsföreträde och min positionering mer utförligt.

I den engelskspråkiga litteratur om funktionsfrågor som använts i den här uppsatsen är det vanligtvis orden 'impairment' och 'disability' (se exempelvis Castrodale, 2017; Goodley, 2017; och Nevin, Smith & McNeil, 2008) som beskriver det jag valt att kalla normbrytande funktionsvariation. 'Impairment' syftar till att något är nedsatt medan 'disability' kan översättas till 'funktionsnedsättning', eller 'oförmåga'. Eftersom jag vill undvika att benämna funktion som något som antingen definierar individen (till exempel 'nedsatt' eller 'oförmögen') eller som värderar funktion (till exempel 'funktionsnedsättning') är det inte relevant att direkt översätta de engelska begreppen.

Vad som däremot är relevant är innebörden av 'impairment' och 'disability' och deras relation till varandra, något som är centralt för att förstå innebörden i begreppet normbrytande funktionsvariation och varför det är strukturen som bör anpassas efter individen och inte tvärtom. 'Impairment' syftar till en fysisk, mental eller sensorisk begränsning medan 'disability' formulerar en individs begränsade möjligheter att vara en jämlik del av samhället på grund av sin funktionella förmåga (Goodley, 2017). Medan 'impairment' pekar mot individens funktioner riktar 'disability' alltså blicken mot omgivningens bristande anpassningar och vilka konsekvenser de kan få för enskilda individer. 'Impairment' är inte ett biologiskt fenomen som går att koppla från sociala, kulturella och politiska sammanhang utan nedsättningen produceras snarare i dessa kontexter, vilka bottnar i en historiskt etablerad blick som definierar vissa funktioner som nedsatta (Goodley, 2017).

De individer som står i studiens fokus kallas för 'huvudsubjekt'. Teorier som visar på en diskriminerande diskurs talar om en patologisk syn på normbrytande funktionsvariationer och hur denna syn konstituerar individer som fixerade objekt snarare än som personer i sin egen rätt (Goodley, 2017). Objektivifieringen kan liknas vid mord på subjektet, eftersom diagnoser samlar unika individer under patologiska koncept

och därmed bortser från enskilda subjekt (Nilsson Sjöberg, 2018). Att benämna deltagarna som huvudsubjekt istället för exempelvis undersökningsobjekt motiveras mot denna bakgrund som ett försök att bryta upp konstitutionen.

1.2.2 En pedagogisk väg

Problemformuleringen handlar om att omvärdera en uppfattning som underminerar individens självbestämmande och istället riktar blicken mot hur ett pedagogiskt förhållningssätt kan verka maktutjämnande. Studien bidrar till en vidgad förståelse i möten med individer som strukturellt reduceras till föreställningar som finns om vissa diagnoser. Studien vill forma nya tankemönster, vilket på sikt är något som kan bidra till att förändra den diskriminerande diskursen.

1968 publicerades Paulo Freires *Pedagogik för förtryckta* (Freire, 1972) och la en grund för utvecklingen av en dialektisk och radikal pedagogisk teori (Giroux, 1983). Freires pedagogik tar avstamp i relationen mellan den förtryckta och den som förtrycker, där den som förtrycks tvingas leva under förtryckarens föreskrifter (Freire, 1972). Den förtrycktas beteende kommer med andra ord att anpassas efter den vars föreskrifter dominerar. Centralt hos Freire är att formulera och upplösa förtryck, vilket sker genom att förtryckta individer och grupper frigör sig och återtar rätten att själva formulera sin tillvaro. Det är mot Freire och den kritiska pedagogiken som studien lutar sina huvudsakliga resonemang om varför en alternativ diskurs om normbrytande funktionsvariation är angelägen och hur en språklig vändning kan se ut.

Den ursprungliga inspirationskällan till uppsatsens problemformulering är en idé om att möta funktionsförtrycket och dess konsekvenser med kärlek (Nilsson Sjöberg, 2018). Nilsson Sjöberg (2018) föreslår en utbildningsmodell som sträcker sig bortom individuella diagnoser och instrumentell pedagogik för att istället våga stå upp för alternativa sanningar: “An educational model based on love goes beyond a fixed and final subject, goes beyond instrumental and standardized encounters, beyond hierarchical classifications and codified categories, and therefore beyond the individual psychiatric diagnosis.” (s. 341)

Den pedagogiska blicken speglas i olika LSS-insatser exempelvis genom att verksamheter som verkställer dessa har börjat anställa pedagoger i syfte att arbeta med anpassning av miljöer, bemötande och förhållningssätt. 2011 la Göteborgsregionens kommunalförbund fram ett förslag om samsyn gällande titlar och kompetenskrav inom LSS i syfte att synliggöra verksamhetsområdet och dess arbetskraftsbehov. Bland annat antogs titeln stödpedagog och då arbetade tolv kommuner med att införa denna (Socialstyrelsen, 2012). Det går idag att utbilda sig till stödpedagog på flera platser i Sverige (Studentum, u.å.) och inför hösten 2020 finns kandidatprogram i socialpedagogik på tre högskolor och universitet (Universitets- och högskolerådet, u.å.). I skrivande stund finns runt 200 lediga pedagogtjänster i olika LSS-verksamheter i Sverige (Arbetsförmedlingen, u.å.), vilket talar för att det pedagogiska förhållningssättet håller på att, om inte utfasa så i alla fall komplettera det vårdande.

2 Litteraturgenomgång

2.1 Sökning, urval och källkritik

Artikelsökningen tog avstamp i min förförståelse för ämnet och innehöll huvudsakligen begreppet 'disability' i kombination med 'discourse', 'ableism', 'critical disability studies', 'critical pedagogy', 'family', 'network' och 'community'. Inledningsvis användes databasen ERIC och i ett senare skede även LUBsearch. I val av artiklar bedömde jag dess validitet utifrån hur väl abstract beskrev intressanta och relevanta perspektiv, att artikeln var peer reviewed och att tidskriften där artikeln publicerats var vetenskapligt granskad enligt databasen Ulrichsweb. Jag använde också Google Scholar för att se antal citeringar varje artikel fått. Antalet citeringar varierade mellan noll och 206, där få citeringar kan ha berott på relativt nypublicerat material.

För att beskriva och väva samman funktionsfrågans historia, den diskriminerande diskurs som studiens grundantagande springer ur och vidare frågans pedagogiska relevans utgjorde verk av Freire, Giroux, och Goodley den teoretiska ramen. Av dessa tre riktar sig Giroux och Freire särskilt mot pedagogiken medan Goodley diskuterar normbrytande funktionsvariationer ur olika perspektiv. För att sätta funktionsfrågan i en svensk kontext användes Boréus *Diskriminering med ord* (2005). Gemensamt för

majoriteten av vald litteratur som rör pedagogik och funktionsfrågor är återkommande hänvisningar till Freire, Giroux och Goodley.

För att förstå och beskriva vikten av familjen som nätverk och hur relationella faktorer påverkar individens välbefinnande användes artiklar om diskurser i familjer och relationer i familjer där någon familjemedlem har en normbrytande funktionsvariation.

För metodavsnitt och som stöd i analysarbetet användes rekommenderade titlar från kandidatkursen i pedagogik, i vilken den här uppsatsen ingår. Tillägg gjordes med Boréus och Bergströms *Textens mening och makt* (2018), som fördjupar sig i till exempel diskursanalys och visuell textanalys samt två artiklar om familjediskurser.

2.2 Teori och tidigare forskning

2.2.1 En dominerande diskurs

Det här avsnittet syftar till att förstå studiens grundantagande om hur en dominerande diskurs riskerar att verka diskriminerande, i linje med den första frågeställningen: Hur verkar den nuvarande dominerande diskursen rörande diagnoser som faller inom ramen för LSS diskriminerande?

2.2.1.1 En dikotomisk förståelse för funktion

Den dikotomiska förståelsen för funktion kan tydliggöras i begreppet dis/ability, ett begrepp som synliggör hur prefixet 'dis' definierar en avsaknad av 'ability' (förmåga) och därmed positionerar förmåga och oförmåga mot varandra (Goodley, 2017). Den ena kan inte existera utan den andra och enligt Goodley (2017) är skillnaden i de olika begreppens innebörd att det som anses vara normalt, det vill säga 'ability', vanligtvis inte definieras och kategoriseras på samma sätt som 'disability' (oförmåga). Samtidigt genomsyrar 'ability' vardagen i offentliga rum, reklam och sociala medier och formar en normerande diskurs som utesluter allt som kan uppfattas som 'disability' (Goodley, 2017). Därmed fräntas personer med normbrytande funktionsvariationer mänskliga egenskaper som humor, sociala färdigheter och självmedvetenhet (Nevin et. al., 2008). Den funktionsnormativa representationen i offentliga sammanhang är ett exempel på hur den dominerande diskursen verkar uteslutande.

Diskursen bottenar i en binär relation mellan begreppen 'vi' och 'andra', vilken ligger till grund för funkofobi och dess reproducering av en uppfattning om önskvärd funktion (Goodley, 2017). Sedan 1900-talets början har rasbiologiskt tänkande i Sverige benämmt personer med kognitiva normbrytande funktionsvariationer som sinnesslöa, idioter och psykiskt undermåliga och därifrån format både en teori och en praktik som genererat begränsat tillträde till samhället, genom exempelvis placering på slutna institutioner (Boréus, 2005). Beslut som rörde 'de sinnesslöa' fattades utan samtycke och deras välstånd var en icke-fråga eftersom den allmänna samhällsdiskursen var objektifierande, något som bland annat speglades i användningen av 'de sinnesslöa' i naturvetenskapliga syften för att nå ökad medicinsk, psykiatrisk och rasbiologisk kunskap (Boréus, 2005).

1993 las institutionerna ner i samband med införandet av LSS, en lag som ska "främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet" (LSS, SFS 1993:387, 5 §). Men, trots att personer med (kognitiva) normbrytande funktionsvariationer inte längre anses behöva isoleras från samhället (Boréus, 2005) finns fortfarande en diskriminerande diskurs som härrör från denna djupt förtryckande människosyn.

2.2.1.2 Psykologisering av personer med diagnoser

Psykologin använder normalfördelningskurvor för att på olika sätt placera avvikande funktioner i relation till ett normerande genomsnitt (Goodley, 2017). Användningen av normalfördelning tar oss tillbaka till uppdelningen mellan 'vi' och 'andra' och den har bidragit till en psykologisk blick i handläggningar, bedömningar och klassificeringar av individer på samhällsarenor som skolor, fängelser, arbetsplatser och vårdinstanser med syftet att rättfärdiga åtgärder som placerar så många som möjligt nära genomsnittet (Goodley, 2017), alltså inom det som kan sägas tillhöra 'vi'. Individuella skattningar görs utifrån faktorer som självständighet, kognitiv funktion och utvecklingskurva, vilka sammantaget bidrar till en psykologisering (Goodley, 2017) som söker problem hos individen snarare än i strukturen (Nevin et. al., 2008). Psykologiseringen producerar och reproducera alltså en diskurs som upprätthåller bilden av att det finns ett idealt sätt att fungera. Diskursen symboliserar vad som är icke-önskvärd (Lewis-Bernstein Young,

2017) och riskerar därför att verka diskriminerande.

På samma gång som blicken bör riktas mot ett språk och en struktur som systematiskt utesluter vissa individer behöver fokus ligga på samma individer. Pedagogiken kan utgöra ett samspel där strukturen jämkar allteftersom individen konstituerar sig själv.

2.2.2 En pedagogisk riktning

Det här avsnittet syftar till att förstå hur ett pedagogiskt förhållningssätt kan bidra till en alternativ diskurs, i linje med den andra frågeställningen: Vilken roll kan ett pedagogiskt förhållningssätt ha i skapandet av en alternativ diskurs? Avsnittet berör även den tredje frågeställningen: Vilken påverkan kan en alternativ diskurs sägas ha för enskilda individer?

2.2.2.1 Kritisk pedagogik

I *Theory and Resistance in Education* (1983) formulerar Henri Giroux en radikal pedagogik som sätter sig mot all typ av dominans i syfte att forma en teoretisk diskurs som skapar handlingsutrymme och frigörelse. Även om Giroux i huvudsak beskriver skolan som en plats för både skapande av förtryck och ett möjligt rum för frigörelse är kunskap som produceras i skolan kopplad till samhället (Castrodale, 2017). Den kritiska pedagogiken kan betraktas som ett expansivt förlopp där kunskap är ett sätt att arbeta för mänskliga rättigheter och ett jämlikt samhälle (Goodley, 2017). Det är med andra ord ett förhållningssätt som fokuserar på att bryta ner förtryckande strukturer och forma alternativa diskurser.

Den kritiska pedagogiken har sitt ursprung i den kritiska teorin som växte fram med Frankfurtskolan, vars centrala idé var att undersöka hur dominans genomsyrar människor i vardagen och vidare forma ett språk där politik och mänskliga relationer möts i civila motståndshandlingar (Giroux, 1983). Kritisk teori bottnar i en självmedvetenhet och en kritisk hållning där utveckling av diskurser för förändring och frigörelse är en förutsättning och där relationen mellan hur verkligheten beskrivs och hur verkligheten faktiskt ser ut är en viktig del (Giroux, 1983).

Som den beskrivs av bland andra Giroux exkluderar den kritiska pedagogiken normbrytande funktionsvariationer, exempelvis genom att inte nämna funktion som en grund för förtryck och genom en begränsad förståelse för vad det innebär att göra sin röst hörd, där olika sätt att kommunicera förbises (Gabel, 2002). Detta synliggör ett behov av att tillämpa teorin med det kritiska förhållningssätt den uppmuntrar (Goodley, 2007) genom att inkludera funktionsfrågor i pedagogikens namn.

Den kritiska pedagogiken möjliggör ett bemötande som synliggör och omvärderar normbrytande funktionsvariation genom att problematisera den biologiska patologiseringen och istället bygga jämlika relationer i allians med levda erfarenheter (Castrodale, 2017). Detta kan göras i ömsesidiga, flexibla, tillgängliga och kunskapsdelande miljöer och möten (Castrodale, 2017) där den som innehar en profession positionerar sig som stöttande snarare än hjälpande genom att fokusera på förmågor och självbestämmande och förstå olika slags beteenden som meningsfull kommunikation och socialt utbyte (Nevin et. al., 2008). Enligt Nevin et. al. (2008) kan en sådan positionering springa ur ett självreflekterande sätt att problematisera det egna bemötandet av personer med normbrytande funktionsvariationer genom att exempelvis formulera ett språk som inte nedvärderar individen utan bemöter hen som en komplex helhet.

Centralt här är alltså att som professionell kritiskt rannsaka sina förgivettaganden genom att fråga huruvida bemötandet sker med fokus på individen som ett problem som behöver fixas eller på den egna rollen som problematisk och potentiellt förtryckande. När ett sådant förhållningssätt tillämpas ökar möjligheterna att det professionella agerandet tar former som går i linje med den kritiska pedagogiken (Nevin et. al., 2008), såsom dialog som ett sätt att möjliggöra horisontella relationer, tillit och "erövrandet av världen för människans befrielse" (Freire, 1972, s. 91). Det är också i detta förhållningssätt som alternativa diskurser tillåts ta form.

Giroux (1983) formulerar tre förutsättningar för förändring och frigörelse där den första är behovet av en samhällsanalys och en diskurs som rymmer olika typer av människor. Den andra förutsättningen är att skolor betraktas som motsägelsefulla lärande rum som

leder till både frigörelse från och anpassning till dominerande ideologier och logiskt tänkande (Giroux, 1983). Även om Giroux här endast nämner skolan kan hans idéer tillämpas på kontexter där det finns en dominans av vissa tankar men som även skulle kunna rymma förändringspotential, särskilt om de civila handlingar han talar om är en del av det offentliga rummet. Den tredje förutsättningen kretsar kring dessa civila handlingar och där menar Giroux (1983) att kritisk pedagogik måste kopplas till en offentlighet som synliggör olikheter och erbjuder utrymme för alla medborgare att uttrycka sig, något som i sin tur skulle möjliggöra utvecklingen av en alternativ diskurs.

Giroux ser ett behov av ett civilt engagemang i arbetet med att skapa platser för motstånd inom institutioner som producerar och reproducerar dominerande värderingar och praktiker. Det är ett tankesätt och ett agerande som med mod avtäcker myter och fördomar (Giroux, 1983) och står upp för alternativa sanningar (Nilsson Sjöberg, 2018). Offentligheten blir både en plats för återhämtning och en plats för nya organisationsformer där alla individer ges möjlighet att formulera sina egna liv (Giroux, 1983), något som kan sammanfattas i begreppet 'literacy'.

2.2.2.2 Literacy

En förenklad svensk översättning av 'literacy' är 'läs- och skrivkunnighet', ett begrepp som säger lite om ordets innebörd i ett kritisk pedagogiskt perspektiv. På grund av bristen på ett rättvisande svenskt ord kommer 'literacy' att användas fortsättningsvis, i ett försök att fånga den kritiskt pedagogiska definitionen. Den traditionella förståelsen för begreppet erbjuder en funktionell innebörd i form av att kunna läsa, skriva och överlag på ett systematiskt sätt uttrycka sig språkligt (Giroux, 1983). Men, Giroux menar att det inte är så enkelt som att betrakta literacy som en instrumentell färdighet utan menar att det är kopplat till den politik och de samhälleliga maktstrukturer som bestämmer vilken verklighet som ska läras ut. Med en sådan förklaring förlängs begreppet till att även handla om att identifiera, förstå och problematisera kopplingen mellan makt och språk (Lewis-Bernstein Young, 2017) och kampen för medborgarnas medvetna självbestämmande (Giroux, 1983).

Literacy hänger nära samman med civillikage då medvetenhet om ojämlika strukturer

och kunskap att betrakta sig själv och omvärlden med kritiska ögon definierar bredare syften med utbildning än att bara systematiskt producera arbetskraft (Giroux, 1983). Detta menar Freire (1972) är en politisk handling som måste vara pedagogisk eftersom ett sådant förhållningssätt strävar efter jämlika relationer. Dock betonar Freire att ingen människa kan ge någon annan självständighet utan menar att den enda vägen till frigörelse är dialog och det han kallar för 'conscientização', eller 'kritisk medvetenhet', ett begrepp som definierar literacy som både ett uttryck och en konstituerande kraft för agens och politisk handling (Giroux, 1983). Fler civila aktörer i det offentliga rummet menar alltså den kritiska pedagogiken bidrar till ökade möjligheter att skapa en alternativ diskurs som kan frigöra enskilda individer från ett strukturellt förtryck.

2.2.3 Familjeforskning

Parallellt med det offentliga rummet verkar ett privat rum, vilket för de flesta, och särskilt för unga människor med normbrytande funktionsvariationer, utgörs av familjen (Giesbers, Tournier, Hendriks, Hastings, Jahoda & Embregts, 2019). Familjen som rum och dess betydelse för individen syftar i den här studien till att kontrastera det offentliga rummet och vidare den dominerande diskursen. Familjen betraktas i ett sådant perspektiv som en del i samspelet mellan struktur och individ. Avsnittet går således främst i linje med den tredje frågeställningen: Vilken påverkan kan en alternativ diskurs sägas ha för enskilda individer?

2.2.3.1 Familjediskurser

Diskurser inom familjer undersöker hur familjemedlemmar använder språk för att skapa den gemensamma vardagen och studeras genom att analysera konversationers form och funktion (Gordon, 2013). Gordon (2013) skriver att en stor del av den familjediskursiva forskningen utgjorts av normativa familjer och att det behövs fler studier på familjekonstellationer som inte överensstämmer med normen. Detta för att studera daglig interaktion och bryta ner förgivettagna ideer (Shaw & Bailey, 2009). När relationer interaktivt förhandlas fram i familjer sker ett identitetsskapande hos såväl de enskilda individerna som hos familjen som grupp, något som i tidigare studier visat på identiteter som flytande inom en och samma diskurs (Gordon, 2013). Ett sådant perspektiv kan potentiellt motverka föreställningen om individen som ett fixerat objekt

och istället bemöta hen som ett komplext subjekt.

2.2.3.2 Familjen som nätverk

Att ingå i ett socialt nätverk innebär att ha ett sammanhang som stöttar deltagande och social inkludering (Giesbers et. al., 2019). Ofta är det sociala nätverket för personer med normbrytande funktionsvariationer begränsat till familjen (Giesbers et. al., 2019), vilket gör familjen till en viktig del för exempelvis fysisk och psykisk hälsa (Widmer, Kempf-Constantin, Robert-Tissot, Lanzi & Galli Carminati, 2008) och som allierade (Ryan & Runswick-Cole, 2008). Även om det kan innebära mer jobb för familjer där någon har en normbrytande funktionsvariation beskriver familjer flera positiva aspekter av sin situation och en särskild livskvalitet som är direkt kopplad till just den familjemedlemmen (Widmer et. al., 2008).

Den mesta forskning som gjorts på relationer mellan personer med normbrytande funktionsvariationer och deras familjemedlemmar har gjorts ur övriga familjemedlemmars perspektiv (Widmer et. al., 2008). Det kan innebära att anhörigas upplevelse av att det stöd de ger inte är tillräckligt medan det kanske egentligen inte är mängden utförda stödinsatser som är viktiga utan hur individen som tar emot dem uppfattar dem som hjälpsamma (Giesbers et. al., 2019). En tolkning som gjorts i tidigare forskning är att det stöd som familjemedlemmen med en normbrytande funktionsvariation ger till sin familj är ett ömsesidigt svar på det stöd personen får (Giesbers et. al., 2019).

På en strukturell nivå verkar familjemedlemmar till personer med normbrytande funktionsvariationer inom inflexibla system som framtvingar situationen som icke-önskvärd (Ryan & Runswick-Cole, 2008), i enlighet med den dominerande diskursen. Samtidigt menar Ryan och Runswick-Cole (2008) att synen på familjen som utsatt inte alltid upplevs av familjen och att det behövs en öppenhet inför olika erfarenheter, särskilt med hänsyn till att det stöd som ges till föräldrar med barn med en normbrytande funktionsvariation speglar det samhälleliga stöd de i sin tur förmår ge sitt barn (Giesbers et. al., 2019). I praktiken kan det här innebära att hela familjer påverkas av den dominerande diskursen och att en alternativ diskurs i så fall inte bara skulle

frigöra individen från en diskriminerande struktur. En alternativ diskurs skulle dessutom kunna omvärdera och i högre utsträckning anpassa det samhälleliga stöd som erbjuds familjer.

3 Metod

Inför val av metodansats utgick jag från ett antal frågor som Fejes och Thornberg (2009) menar kan vara till hjälp i beslutet. Frågorna kretsar kring det fenomen som ska studeras och hur det tidigare studerats, hur undersökningens perspektiv passar för vald metodansats samt hur datainsamling och analys kan gå till inom ramarna för ansatsen. Undersökningens genomförande utgick från två huvudsakliga ansatser: hermeneutik och diskursanalys. Upplägget var att ta avstamp i teorier om hur dominerande diskurser om normbrytande funktionsvariationer kan verka diskriminerande, att vidare med hjälp av intervjufilmer undersöka formerna för en alternativ diskurs och slutligen ställa den alternativa diskursen i ett pedagogiskt ljus för att undersöka vilka konsekvenser en språklig vändning kan ha för enskilda individer.

3.1 Val av metod

3.1.1 Hermeneutik

Hermeneutik innebär att tolka och skapa mening kring ett objekt i relation till hur det historiskt formats och i vilken kontext det tar sig uttryck (Brinkkjær & Høyen, 2013). Tolkningen sker i en rörelse där förståelsen för hur kommunikativa och symboliska mönster interagerar (Giroux, 1983) pendlar mellan frågans olika delar och dess helhet, där rörelsen är en förutsättning för en övergripande förståelse (Brinkkjær & Høyen, 2013). Denna ansats lämpade sig väl för undersökningen i sitt försök att sammanföra flera komplexa delar i en övergripande bild (Westlund, 2009) och samtidigt väcka frågor som belyser de underliggande meningar som vardagligt liv utgör (Giroux, 1983).

Utifrån att empirin kan bestå av olika slags texter som tolkas i det sammanhang de är skapade och existerar i men också i relation till forskarens förförståelse för dessa sammanhang (Westlund, 2009) öppnar den hermeneutiska ansatsen för ett transparent förhållningssätt. I linje med studiens ena syfte, att synliggöra och vidare bryta upp en

diskriminerande verklighet, tog studien avstamp i en historisk kontext för att röra sig vidare mot alternativa förståelser för problemet. Enligt detta resonemang tillämpades en abduktiv arbetsgång, där resonemang rörde sig mellan min förförståelse, tidigare teorier och den empiriska utgångspunkt som SBSKs intervjufilmer utgjorde.

3.1.2 Diskursanalys

En mer specifik ansats för intervjufilmerna var diskursanalysen, som användes för att systematiskt registrera vilken typ av språk och vilka teman som står i fokus när samtalet inte kretsar kring individens diagnos. Diskursen betraktades som viktig för att tydliggöra hur språk formar en social verklighet i såväl offentliga som i privata rum. Dels användes diskursteori för att förstå hur språk skapar tankemönster och beteenden och dels användes diskursanalys som metod för att undersöka kopplingar mellan makt och språk. Syftet med analysen var att undersöka och vidare föreslå hur en språklig vändning skulle kunna se ut. Frågor om normbrytande funktionsvariation domineras av psykologiska kategorier som beskriver vad en människa inte är och saknar ett språk som definierar vem individen är (Goodley, 2017), vilket väl motiverar en analys som syftar till att föreslå en alternativ diskurs.

Diskurs kan relateras till makt om analysen tittar på vem som vanligtvis uttalar sig om en fråga, hur den uppfattningen återskapas i sociala sammanhang och hur det kan leda till olika effekter för individer eller grupper av individer (Bergström & Ekström, 2018). Makt behöver inte nödvändigtvis innebära negativa effekter utan kan ge individer eller grupper potential att förändra genom att “driva fram eller producera specifika förståelser, förslag och kategorier” (Bergström & Ekström, 2018, s. 256). I studien syftade textanalysen huvudsakligen till att bidra till skapandet av en alternativ förståelse för ämnet, med hjälp av huvudsubjekten tillsammans med familjemedlemmar och allierade. Eftersom det empiriska materialet bestod av intervjufilmer kombinerades den språkliga analysen med en visuell textanalys. Särskilt studerades interaktionen mellan personer som avbildades i filmerna och filmernas betraktare samt icke-verbala kommunikativa signaler. Att ta hänsyn till och tolka intervjufilmernas estetik visar på diskursbegreppet som mer än ett språk - det sker även i fysisk handling.

Analysen förhöll sig också till teorier om diskurser inom familjer, vilka undersöker hur familjemedlemmar använder språk för att forma vardagen i vad som sägs, vem som pratar med vem samt hur, när och varför något sägs (Gordon, 2013). Familjediskurser visar hur kommunikativ kompetens utvecklas och hur relationer och identiteter formas såväl inom familjen som i andra interaktiva sammanhang (Gordon, 2013), även om diskursanalys som metod betraktar forskningsresultat som socialt och kontextuellt konstruerade och endast bör betraktas som enskilda tolkningar (Shaw & Bailey, 2009).

3.2 Urval och material

Special Books by Special Kids (SBSK) är en icke-vinstdrivande organisation som grundades i USA 2016 av kommunikatören och specialpedagogen Chris Ulmer. SBSK arbetar utifrån uppdraget att med empati, respekt, ärlighet, närvaro, positivitet och samarbete synliggöra funktionella olikheter oavsett diagnos, ålder, ursprung, tro, inkomst, sexualitet och könstillhörighet (SBSK, 2018). Via olika mediala kanaler delar SBSK “stories, providing individuals and families from the neurodiverse community with an audience to share their thoughts and experiences” (SBSK, 2018). SBSKs Youtube-kanal, där det empiriska materialet är hämtat, har i skrivande stund 2,4 miljoner prenumeranter.

Studiens empiri består av ett antal intervjufilmer från SBSKs Youtube-kanal, ett material som är producerat och redigerat av SBSK. Intervjuerna genomförs hemma hos familjen som står i fokus för respektive film och Chris Ulmer handhar kameran samtidigt som han växlar mellan att intervjua och delta i samtal med huvudsujetten och deras familjemedlemmar.

Ett första urval av intervjufilmer gjordes utifrån de huvudsujetten med normbrytande funktionsvariationer som i en svensk kontext skulle ha fallit under LSS. Sedan gjordes ett andra urval baserat på den utsträckning i vilken hela eller delar av familjer deltog i intervjufilmerna. Slutligen valdes åtta filmer ut, vilket utgjorde ett material på ungefär 90 minuter. Intervjuerna transkriberades ordagrant och information om kroppsspråk, ljud, tonlägen och andra kommunikativa tecken noterades för att fånga familjekonversationens typiska mikronivå (Gordon, 2013) men också för att flera av

huvudsujetten i filmerna uttrycker sig multimodalt². Eftersom SBSK är stationerade i USA förhöll jag mig till att information som framkom i intervjuerna kunde ha ett perspektiv som varit annorlunda om intervjuerna genomförts i Sverige. Dock bedömde jag att detta inte nödvändigtvis skulle kompromissa studiens syfte, särskilt inte om mänsklighet betraktas som något universellt och inte nödvändigtvis kulturellt bundet.

3.2.1 Beskrivning av intervjufilmerna

För att ge en inblick i det material som analysen utgick från följer en kortfattad presentation av var och en av de åtta filmernas innehåll och huvudsujetten. Samtalen i filmerna kretsar särskilt kring huvudsujetten och hans egenskaper, relationer till familjen och andra i omgivningen samt konsekvenser av diagnosen. Gemensamt för filmerna är att Chris växlar mellan att intervjua eller samtala med huvudsujetten eller någon familjemedlem enskilt och med huvudsujetten och en familjemedlem samtidigt.

3.2.1.1 Ellie - Life as a Teenage Aspie: Autism, ADHD and Anxiety

Ellie berättar att de flesta i hennes ålder gör vuxna saker som att skaffa extrajobb och pojkvänner, medan hon mest gillar att titta på barnprogram. Särskilt gillar hon anime eftersom det är häftigare versioner av barnprogram med svordomar och superkrafter. Hon säger att hon under sitt liv velat ha kompisar men att andra antingen blivit uttråkade eller tillrättavisande för att hon inte betar sig på ett sätt som ofta förväntas i sociala sammanhang. Hon säger att den hon bäst kan vara sig själv med är sin ena bror, eftersom de förstår varandras skämt och att han inte dömer henne oavsett vad hon säger eller gör.

3.2.1.2 Evely - Living with an Unknown Genetic Syndrome: The Only Discovered Case

Filmen inleds med att Evelys storasyster berättar att de brukar leka ljudlekar som får Evely att skratta. Evelys mamma bekräftar detta och filmen kretsar kring hur mamman och Evely sjunger och klappar tillsammans, i några scener även tillsammans med Chris. Evely visar att hon tycker om lekarna genom att skratta och studsa fram och tillbaka.

²Multimodal kommunikation innebär användning av olika kommunikationsvägar såsom bilder, gester och tecken. (<https://www.nsp4kids.com/specialties-and-services/speech-language-pathology/multimodal-communication-communicate-without-using-words/>)

Mamman säger att för att bli Evelys vän är det viktigt att vara nära henne så att hon uppfattar kontakten och att det hjälper att använda musik. Hon säger att hon oroar sig över att aldrig få någon genetisk förklaring på Evelys diagnos men tycker samtidigt att det viktigaste är att Evely har familj och vänner som älskar henne för den hon är.

3.2.1.3 Hayden - Learning to Speak with Technology and Couldn't be Happier About it

Hayden kommunicerar med en Tobii³ och med den berättar han för Chris att han tycker om musik och att han vill att de ska bli vänner. Haydens föräldrar beskriver att Hayden älskar djur, sin familj, sina kompisar och skolan. I filmen framkommer att Hayden och familjemedlemmarna till stor del kommunicerar med ljud, som till exempel att hans bror skrapar med naglarna mot Haydens rullstol för att få honom att skratta. Överlag handlar en stor del av kommunikationen med Hayden om glädje. Mamman säger att Hayden gett henne en lycka och en livsglädje hon inte trodde var möjlig, delvis för att Hayden får palliativ vård och att det gör att familjen tar vara på och värderar varje stund.

3.2.1.4 Jace - Jace's Joy: Living Deaf-Blind and Happy

I filmen kommunicerar Jace och hans mamma genom att härma varandras ljud och genom att sjunga och slå sina händer mot bröstet i takt med sången. Jaces mamma säger att Jace blir glad när omgivningen kommunicerar med honom genom att upprepa ljud han gör eller låta honom upprepa något, eftersom det verkar relationsskapande. Mamman beskriver att barn ofta blir rädda för Jace och att hon önskar att vuxna skulle hantera det genom att förstå att Jace är en människa som alla andra för att kunna förmedla det till sina barn. Hon säger att Jace sällan uppfattar andras reaktioner och att det gör att han alltid har ett vänligt och glatt bemötande, vilket hon är tacksam över.

3.2.1.5 Kaiya - My Nonverbal Friend with Rett Syndrome and a Smile that Could Light Up the World

Kaiyas pappa berättar att Kaiya alltid vaknar med ett leende och att det kan förändra förutsättningarna för hela hans dag. Både han och Kaiyas mamma beskriver hur hennes inre energi och glädje har en förmåga att förändra deras perspektiv på tillvaron. Kaiya

³Tobii utvecklar produkter för ögonstyrning (<https://www.tobii.com>) och Hayden använder ett av deras kommunikationshjälpmedel.

blir glad av att sjunga och göra roliga miner tillsammans med andra. Hon tycker om när okända människor interagerar med henne och pappan säger att han önskar att fler vågade initiera kontakt med Kaiya eller hennes familj istället för att bara titta nyfiket. Kaiyas ena bror berättar att han ibland oroar sig för hur ledsen han kommer att bli när Kaiya dör och att han ser till att spendera så mycket tid som möjligt med henne.

3.2.1.6 Matthew - Autism, Friendly and Social

I filmen berättar Matthew att han vill att människor som träffar honom ska säga hej för att det gör honom glad. Det framkommer att Matthew älskar att konversera och gärna ställer samma fråga flera gånger. Det framkommer också att han tycker om att åka hiss med sin pappa, vilket de gör varje lördag, att han saknar sin bror som flyttat för att gå på college och att han är fascinerad av kolibrierna och ekorrharna i familjens trädgård. Matthews mamma säger att personer i omgivningen ofta blir förvånade när de får veta att Matthew har autism, vilket hon tror beror på att det finns stereotypiska uppfattningar om vad diagnosen innebär och att de uppfattningarna inte inkluderar socialt intresse.

3.2.1.7 Riley - An Autistic Child Explains Autism: Explosions in His Mind

Riley berättar att han älskar att titta på stjärnhimlen och att han vill redigera komedier för olika TV-kanaler. Rileys mamma säger att det bästa sättet att bli Rileys kompis är att krama honom och hon ser det som positivt så länge intentionerna är goda, eftersom det bidrar till en mer kärleksfull värld. Mamman berättar att Riley ibland uppfattas som ouppfostrad men att det egentligen handlar om att han är energisk. Riley berättar att om fler människor lärde känna honom skulle de förstå varför han är den han är och varför han tycker om rymden, hotell och tecknade serier. Han beskriver sig som smart men säger också att han vill förändra sin hjärna för att det är som explosioner i den.

3.2.1.8 Skye - Skye's Life with William's Syndrome: The "Happy" Syndrome

Skye älskar att träffa människor och hon beskrivs av sin familj som otroligt omtänksam. När Chris frågar Skye vad hon skulle göra om hon fick en enda önskan svarar hon att hon skulle önska att Chris fick en önskan. I intervjun beskriver Skye hur lycklig hennes familj gör henne. Hon berättar också hur stolt hon är över att hon kämpar med att räkna matte varje dag fastän det tråkar ut henne. Skyes mamma berättar att familjen försöker

lära Skye att alla människor inte har goda intentioner och att hon inte får följa med främmande personer bara för att de verkar snälla. Skye beskriver sin diagnos som att hon måste gilla alla människor för att hon blir ledsen annars.

3.3 Genomförande

Med det empiriska materialet som utgångspunkt avsågs att undersöka den dominerande diskursens konsekvenser men framför allt att föreslå en alternativ diskurs. Att ta avstamp i en befintlig teori var relevant, utifrån studiens ambition att med en hermeneutisk gång röra sig från den. Nästa steg var att analysera intervjuerna diskursivt och lägga grunden för en slutsats (Fejes & Thornberg, 2009). Som tidigare nämnts rörde sig arbetet abduktivt mellan förförståelsen och empirins bidrag till nya teoribildningar.

3.3.1 Databildning

Ur det transkriberade materialet arbetade jag för att systematiskt kategorisera ord, begrepp, påståenden och andra andra språkliga handlingar som kunde antas vara en formulering av individens identitet. Jag noterade också språkliga uttryck som kunde härledas till en eventuell påverkan av studiens grundantagande om diskriminerande diskurser. Jag var medveten om och förberedd på att i intervjufilmerna möta kommunikation som var multimodal, vilket innebar extra noggrannhet i att notera kroppsspråk, ljud och annat som på något sätt kunde uppfattas som kommunikation. För att inte dra alltför vågade slutsatser av betydelsen av denna information var det relevant att i vissa fall använda deltagande familjemedlemmar som tolkar.

Jag avsåg att inta en empatisk inställning till intervjufilmerna eftersom trygghet, bekräftelse och allians stod i fokus för tolkningen. Jag ville betrakta all information som uppriktig och användbar utan att reducera informationen till ett språkligt system och jag såg hur min känslomässiga koppling till ämnet delvis skulle hjälpa den analytiska blicken att inte bli helt systematisk. Samtidigt var det viktigt för mig att inte låta kategoriseringarna styras av tolkningar som endast bottnade i min förförståelse.

Även om studiens syften går i linje med SBSKs fanns en problematik i att inte kunna styra intervjuerna. Det går bara att spekulera i hur databildningen sett ut om jag hade

varit den som ställde frågorna, samtidigt som det generellt kan betraktas som svårt att samla data som ger en heltäckande bild av en person, oavsett formerna för intervjun.

3.3.1.1 Kategorisering av material

Det transkriberade materialets övergripande tema kallade jag för 'Positivt laddade uttryck i SBSK-intervjuer'. Kategoriseringen gjordes separat för varje intervju och bestod av två huvudkategorier: textuella och visuella uttryck. Underkategorier för de textuella uttrycken var:

- uttryck gällande utseende (avsåg fysiska attribut);
- uttryck gällande egenskap eller intresse (avsåg personlighet och intressen);
- uttrycker en känsla (avsåg verbalisering av någon känsla);
- relationellt uttryck (avsåg interaktion mellan huvuds subjekt och annan); och
- beskriver diagnos (avsåg diagnosens konsekvenser för huvuds subjektet).

För samtliga intervjuer gällde att flest uttryck kategoriserades som relationella, sedan kom uttryck gällande egenskap eller intresse och sedan diagnosbeskrivningar. Två övriga underkategorier i den textuella kategorin bestod av avsevärt färre uttryck och användes därför inte alls. Underkategorier för de visuella uttrycken var:

- tonläge;
- fysisk handling;
- kroppsposition;
- blickriktning; och
- ansiktsuttryck.

Till skillnad från i den textuella kategorin var de visuella uttrycken jämnt fördelade över underkategorierna. I kategoriseringen noterades visuella svar på textuella uttryck, eftersom minst hälften av huvuds subjekten kommunicerade multimodalt.

3.4 Analysförfarande

Ur transkriptionerna valdes ett antal citat ut, översattes med noggrannhet till svenska och analyserades diskursivt i syfte att söka svar på hur uttrycken gick att relatera till möjliga subjektpositioner. Enligt Bergström och Ekström (2018) existerar inte subjekt "oberoende av rådande diskurser och (...) våra uppfattningar om vilka vi är formas av

de subjektspositioner som de rådande diskurserna tillhandahåller” (s. 264). En individ kan inta flera subjektspositioner eftersom olika diskurser verkar parallellt (Bergström & Ekström, 2018), vilket togs tillvara i analysen genom att dels ställa resultatet i ett pedagogiskt ljus och dels genom att kontrastera det mot studiens grundantagande.

Arbetet med kategorierna skedde systematiskt och sakligt medan analysen bestod i att söka empirins betydelsepotential. Enligt Björkvall (2018) innehåller alla texter potentiella betydelser som kan uppfattas olika av olika läsare eller betraktare i olika sammanhang. Denna förutsättning var avgörande för att inta ett respektfullt förhållningssätt gentemot huvudsubjekten, andra intervjudeltagare och SBSK som skapare av det empiriska materialet, särskilt då det inte var möjligt att låta huvudsubjekten bekräfta de slutgiltiga tolkningarna. Jag avsåg hela tiden att i största möjliga mån förhålla mig kritiskt till egna tankegångar men samtidigt tillämpa en bestämd hållning i den tolkning som jag till slut landade i. Detta för att möjliggöra en sammanställning av ett enhetligt resultat, snarare än att empirin skulle framstå som spretig och svår att överblicka (Alvesson, 2011). För att erbjuda en bredare förståelse för delar av det empiriska materialet fick en bilaga göra rum för mer utförligt återgivna citat.

När analysen gjordes var det med en förståelse för den komplexitet som kan sägas ligga i dess natur. Det innebar till exempel en vetskap om min förförståelse och att den empiri som skulle förhålla sig till tidigare teorier endast gjorde det utifrån mina tolkningar. Detta gällde även inför förståelsen för den språkliga vändningen, att den endast kunde ske i min specifika tolkning. Med andra ord fanns en medvetenhet om att andra förutsättningar i andra kontexter kunnat ge andra typer av resultat att analysera.

3.5 Kvalitet

3.5.1 Validitet och reliabilitet

Enligt Bergström och Boréus (2018) är en metod i en empirisk studie valid om den mäter det den är tänkt att mäta. I den här studien valde jag att arbeta abduktivt genom att röra mig mellan tidigare teorier om en dominerande diskurs samt min förförståelse för densamma och utforskandet av en alternativ diskurs, vilket skedde med empirins hjälp.

Det var relevant för mig att förhålla mig till studiens grundantagande men samtidigt våga röra mig från det med hjälp av det teoretiska ramverket och empirin.

Att empirin bestod av någon annans redigerade material istället för eget råmaterial innebar att jag inte hade kontroll över eventuell bortklippt information eller hur olika scener klippts ihop för att nå sitt syfte. Jag kunde inte kontrollera materialet mer än att välja bland ett antal publicerade filmer. Jag kontaktade i ett tidigt skede SBSK i en önskan om att få en uppfattning av organisationen, utöver den information som finns tillgänglig via hemsidan. Jag fick aldrig någon respons utan valde att betrakta intervjufilmerna som användbara för mitt syfte. Detta skedde, återigen, med vetskapen om min strikt begränsade kontroll över dess form.

En annan aspekt av validitet är att valda texter besvarar studiens forskningsfrågor och att textvalet är välmotiverat (Bergström & Boréus, 2018). Med avstamp i disability studies, kritisk pedagogik och familjeforskning sökte jag litteratur som skulle hjälpa mig att hävda behovet av ett dialog- och relationscentrerat förhållningssätt till funktionsfrågan, i strävan mot jämlikhet och frigörelse. Kombinationen var relevant för att förstå det befintliga förtrycket, att formulera en rörelse bort från detta förtryck och förstå vikten av ett nätverk av allierade i utformningen av en alternativ diskurs.

Oavsett min precision i val av metoder och teorier samt noggrannhet under tolkningsarbetet kan det betraktas som knepigt att tala om reliabilitet. Bergström och Boréus (2018) menar att det inom samhälls- och humanvetenskaper snarare är viktigt att vara transparent i förhållande till sitt arbete, eftersom empirin ofta bygger på mänsklig aktivitet. Min transparens handlade under arbetet om noggrant motiverade metod- och litteraturval samt beskrivningar av tillvägagångssätt. I linje med den hermeneutiska metoden var det aldrig intressant att bortse från min förförståelse som en del av hur resultatet tolkades. Snarare gick jag in i arbetet med en medvetenhet om mig själv som allierad och med en önskan om att förstå mitt problem i ett större teoretiskt perspektiv, samtidigt som jag ville vara noga med att hålla mig konkret och nära min praktik.

Studiens teoridel visar exempel på hur tidigare forskning fokuserat på vikten av

tolkningsföreträdare, delaktighet och ett kritiskt förhållningssätt i undersökningar som på något sätt berör personer med normbrytande funktionsvariationer. Denna typ av forskning kan sägas likna den här studiens syften och tillvägagångssätt, vilket gör att det finns ett visst mått av intersubjektivitet (Bergström & Boréus, 2018).

3.6 Etiska överväganden

En viktig aspekt att ta hänsyn till i den här undersökningen var att studiens huvudsubjekt inte alltid förde sin talan själva, utan med hjälp av en eller flera familjemedlemmar. Det kunde exempelvis bero på att individen inte huvudsakligen uttryckte sig verbalt, eller använde enstaka ord kompletterat med kroppsspråk eller tecken. Därför var en förutsättning för min förståelse att lägga stor tillit till familjen som tolkar och att lägga tillit till att SBSKs val av intervjudeltagare gjorts utifrån samtycke.

Eftersom jag inte hade direkt kontakt med intervjudeltagarna var det inte möjligt att få mina tolkningar bekräftade och därmed kan jag inte garantera att studiens resultat inte riskerar att missgynna enskilda individer. Ingen av de som figurerar i SBSKs intervjufilmer har godkänt deltagande i den här studien men eftersom de sannolikt godkänt att filmerna finns på SBSKs Youtube-kanal betraktade jag dem som tillgängliga. Detta var ytterligare en fråga jag önskade ställa till SBSK men på grund av det uteblivna mejlsvaret valde jag att utgå från att de, precis som den här studien, inte avser att misskreditera någon. Därmed antogs att risken för att någon individ skulle kunna skadas av deltagande i den här studien var liten. Jag såg dessutom hur studien kunde bidra till kunskaps- och metodutveckling (Vetenskapsrådet, u.å.) inom området.

3.7 Min positionering

Under arbetet med studien fanns en paradox i min intention att vilja bidra till ett förhållningssätt som inte verkar diskriminerande samtidigt som jag själv är en del av den diskurs som studiens grundantagande vilar på. Valet av huvudsubjekt var hela tiden beroende av att individer utesluts från vissa sammanhang, vilket innebar att jag under arbetet erkände, diskuterade och till viss del befäste den diskurs jag vill bryta upp.

Ett problem var frågan om hur en person identifierar sig, varför hen identifierar eller inte identifierar sig på ett visst sätt samt om disability studies kan sägas inkludera alla med en normbrytande funktionsvariation: “if disabled people do not see themselves as disabled then does disability studies have anything of relevance to say them?” (Goodley, 2017, s. 37). Det var omöjligt att bortse från det faktum att jag arbetade utifrån premisserna att det finns ett vi som definierar ett andra, vilket aktualiserade frågan om huruvida jag har rätt att tolka något som en person med levd erfarenhet har tolkningsföreträde till.

I en tabell listar Goodley (2017) skillnaden mellan att i sin profession vara allierad med andra professionella och att vara allierad med en grupp eller gemenskap. Gällande mitt förhållningssätt i relation till Goodleys tabell anser jag mig vara mer allierad med gruppen än med andra professioner, bland annat för att jag utifrån privat och yrkesmässig erfarenhet av normbrytande funktionsvariationer lärt mig att förhålla mig stöttande snarare än hjälpande, inkluderande snarare än åtskiljande, relationell snarare än individuell och att se möjligheter före brister. Samtidigt, huruvida mina eller mina närståendes funktioner kan sägas passa in i eller avvika från normen är egentligen ointressant.

Det jag anser vara viktigt i detta resonemang är att jag bedömer mina levda erfarenheter av normbrytande funktionsvariationer, både privat och professionellt, som tillräckliga för att förstå frågans komplexitet i stort. Det vore orimligt att hävda att jag på ett tillräckligt sätt skulle kunna inta så många perspektiv att det skulle täcka förståelse för en stor mängd enskilda upplevelser och jag ser snarare att Goodleys tabell kan tala för hur vi överlag kan bemöta varandra på jämlika villkor, det vill säga inom en diskurs där det inte finns ett vi som ser sig nödgade att rätta till de andra.

Det tål att upprepas att jag står nära ämnet och att jag återkommande arbetar med intentionen att förändra en verklighet som direkt relaterar till min egen praktik. Det ligger i mitt absoluta intresse att likt en förkroppsligad hermeneutisk spiral med en diskursanalytisk petighet hålla mig fortsatt aktiv i allt arbete som rör mänsklig frigörelse.

4 Resultat

Ur datan framkom två kategorier, textuella och visuella uttryck. I den textuella kategorin fanns tre huvudsakliga underkategorier: uttryck gällande egenskap eller intresse; relationellt uttryck; och beskriver diagnos. I den visuella kategorin fanns fem underkategorier: tonläge; fysisk handling; kroppsposition; blickriktning; och ansiktsuttryck. Båda kategorierna redovisas tillsammans eftersom de textuella och visuella uttrycken till stor del svarar på varandra. Då studiens syfte är att föreslå en diskurs som rör sig bort från den diskriminerande ligger resultatets främsta fokus på uttryck som, ur huvuds subjektens perspektiv, kan uppfattas som positivt laddade. Citaten har kortats ner för att det inte nödvändigtvis fyller en funktion att återge exempelvis längre dialoger. Vissa citat finns mer utförligt återgivna i bilaga 1 för den som önskar förstå uttrycken i ett vidare sammanhang.

4.1 Möten med omgivningen

I några av filmerna nämns huvuds subjektens kontakt med omgivningen och hur den interaktionen, eller uteblivna interaktionen, är kopplad till att huvuds subjektet upplevs som annorlunda. För Ellie, Jace och Riley har möten med omgivningen haft en negativ effekt:

Ellie: När jag tänker tillbaka på hur det var när jag var liten tänker jag att folk trodde att jag var normal. (....) Men när jag tänker på hur det var på mellanstadiet, tyckte ingen att jag var normal. Alla var typ “Åh, det där var konstigt. Varför pratar hon om det där? (....) Jag är typ såhär “Nu blir vi alla kompisar!” men alla är liksom “Nej, jag vill gå hem”. (Bilaga 1:1)

Jaces mamma: Jag har tyvärr upplevt att barn trott att han antingen hade en mask på sig eller försökte skrämmas. Det mesta handlar helt enkelt om att de inte förstår att människor kan se olika ut och jag tror att det ofta kommer ur en naturlig nyfikenhet men reaktionen är inte alltid lämplig. (....) (...) människor (...) gör vissa antaganden för

att de ser hans kraniofaciala missbildning⁴ eller tracken⁵. (...) Jag är så tacksam för att det mesta som händer runt honom... återigen hans syn är begränsad och det skyddar honom (...). (Bilaga 1:2)

Rileys mamma: Om det är för många människor i ett rum blir han överstimulerad och energisk och börjar klättra på väggarna och sånt. Det händer att andra misstär honom och tänker “han är ett dåligt barn” eller “han är galen” men egentligen är det bara överstimulering.

Skyles mamma upplever att Skyles sociala sida kan ha negativa effekter, även om den bara är ett uttryck för kärlek. Skye däremot blir ledsen när hon inte får ge uttryck för sin omtänksamhet:

Skyles mamma: Hon kunde kasta sig rätt in i ett samtal med någon och bokstavligen gå iväg med dem, så länge de hade ett leende på läpparna.

Skye: Williams syndrom betyder att man måste tycka om människor. Att om man inte tycker om människor så blir... blir vi... känner jag mig ganska ledsen. (Bilaga 1:3)

Matthews mamma säger att många blir förvånade när de får veta att Matthew har autism, för att han är så social. Hon ser hans sociala sida som positiv, särskilt när han blir bemött för den han är:

Matthews mamma: Han är en väldigt utåtriktad och vänlig kille och jag tror att det förvånar människor när de får veta att han har autism. (...) Jag kan alltid se om det är någon som liksom fattar grejen eller inte. (...) Man bara vet att en typisk 17-åring antagligen inte skulle bli så förvåntansfull av att fråga någon vad den heter (...). Så fort de fattar och släpper garden och de slappnar av och börjar svara honom, det är helt underbart. (Bilaga 1:4)

⁴Kraniofacial missbildning är en medicinsk term som syftar till skallens och ansiktets form. (<https://www.sahlgrenska.se/omraden/omrade-5/verksamhet-plastikkirurgi/patientinformation/kirurgi-kranie-och-ansikte/>)

⁵Track är en medicinsk term för ett rör som placeras i en öppning i halsen för att skapa fria luftvägar. (<https://www.nhlbi.nih.gov/health-topics/tracheostomy>)

4.2 Glädje, kunskap och nya perspektiv

Fem av huvuds subjektens föräldrar pratar om glädjen hos sina barn och vilka lärdomar och nya perspektiv de bidrar med. Kaiyas pappa berättar hur Kaiyas energi kan förändra hela hans dag:

Kaiyas pappa: Hon har en inre energi som kommer ut oavsett om hon kan prata med ord eller inte. (....) Och särskilt när man kommer in i hennes rum på morgonen och hon är överlycklig (...) att få leva just den morgonen. Det ändrar ens perspektiv helt och hållet och man får energi att sätta igång med dagen.

Haydens mamma berättar om Haydens glädje och säger att det viktigaste är att han mår bra, oavsett hur familjen kämpar med de omständigheter som hans funktionsvariation medför:

Haydens mamma: Han älskar verkligen livet. (....) Och han mår bra. (....) Han hade en procent chans att överleva. Vi har genomgått över 20 olika operationer. Han är sex år. (....) Och han ler hela dagarna. Det kunde varit mycket värre. (....) Jag tänker ibland på hur annorlunda livet varit om han inte hade fått den här förlossningsskadan (...). Och jag tror inte att jag skulle haft lika mycket glädje i mitt liv. (Bilaga 1:5)

Jaces, Skyes och Rileys mammor talar om sina barns bidrag till omvärlden:

Jaces mamma: För mig är hans begåvning att han uppmärksammar oss på vad som verkligen är viktigt för han fokuserar inte på saker han inte har, han fokuserar bara på saker han tycker om. Och det finns något att lära av det och för mig är det hans största gåva till världen (...).

Skyes mamma: När man träffar Skye är det som att möta någon man önskar att världen var som. Bara alltid glad.

Rileys mamma: Jag (...) vill bli inbjuden i hans värld, inte dra in honom i min. (....) Världen behöver mer kärlek.

4.3 Identitetsmarkörer

I intervjuerna sker ett slags formulering av huvuds subjektens identiteter, när de i interaktion med Chris eller en familjemedlem berättar något om sig själva. Riley och Hayden berättar för Chris vad de tycker om att göra:

Chris: Vad tänker du på hela dagarna?

Riley: Eh, varje dag och varje natt tittar på stjärnorna.

(....)

Chris: Tänker du på att åka till rymden?

Riley: Ja!

Chris: Vad skulle du göra om du åkte dit?

Riley: Jag skulle åka till månen och hoppa! Hoppa! Hoppa högt!

Riley reser sig och hoppar upp och ner framför kameran.

Hayden: Jag älskar att spela och lyssna på musik. Låt oss bli vänner!

Chris: Jag vill gärna att vi blir vänner. (Bilaga 1:6)

I en konversation med sin mamma pratar Matthew om sin favoritsysselsättning:

Matthew: (...) finns det en hiss där vi går till tandläkaren? På vilken våning ligger doktor Omars mottagning? Två eller tre?

Matthews mamma: Jag tror det är tredje våningen, eller hur?

Matthew: Exakt. Så nästa gång vi ska till doktor Omar kanske vi kommer att ta hissen?

Matthews mamma: Definitivt! (Bilaga 1:7)

Med kroppsspråk, ljud och ansiktsuttryck berättar Evely och Kaiya vad de tycker om :

Chris sitter bredvid Evely och spelar gitarr.

Chris: Jag hörde att du älskar musik och jag tänkte att vi kunde spela lite tillsammans.

Evely bankar på gitarren.

Chris: Tack för att du spelar trummor.

När Chris slutar spela börjar Evely gråta. När han börjar spela igen håller Evely sin ena hand på gitarren och skakar den andra handen i luften och ruskar på sitt huvud.

Kaiyas pappa sjunger Days of the Week Song. Han lutar sig nära Kaiya och trummar med fingret på hennes arm i takt. Kaiya vänder sitt huvud mot honom och ler.

Chris: Vad tänker du när hon fnissar och tittar dig i ögonen?

Kaiyas pappa: Just nu pratar hon (...) berättar för mig hur kul hon har (...).

Kaiya tittar på sin pappa och vinkar upp och ner med sin hand.

4.4 Relationer bekräftas

I flera av filmerna bekräftas relationen till Chris eller någon familjemedlem i dialog med huvuds subjektet. Skye visar att hon tycker om Chris och han bekräftar tillbaka:

Chris: Om du hade en enda önskan, vad skulle du önska dig?

Skye: Jag skulle ge dig en önskan i present. (....) Du är helt enkelt en snäll person.

Chris: Du är också snäll. Jag är glad att vi kunde träffas idag.

Med hjälp av sång och tecken berättar Jace och hans mamma att de älskar varandra:

Jaces mamma (sjunger): Mamman på bussen säger "älskar dig, älskar dig, älskar dig".

Pappan på bussen säger "älskar dig" genom hela staden.

Jace tecknar "älskar dig" mot sin mamma.

Jaces mamma (pratar och tecknar): Ja, jag älskar dig.

Jace och hans mamma kramas.

Ellie uppskattar att inte bli dömd och ifrågasatt och tar sin bror och Chris som exempel:

Ellie: Jag och Koen är lätt de närmsta syskonen.

Chris: Varför?

Ellies bror: För vi spenderar alltid mycket tid tillsammans.

Ellie: Jag behöver inte oroa mig för att han ska säga "åh, det var ett dålig skämt" (...) eller "åh, bara stick". Liksom, oavsett vad så kommer han alltid att försöka hänga med mig (...).

Chris: Hur märker du att jag inte dömer dig?

Ellie: För att du ler och du ställer snälla frågor, inte taskiga frågor som “åh hur svårt är ditt liv för att du är autistisk? Åh hur svårt är allt? Åh herregud du måste vara så deprimerad (...).” Liksom, du är liksom “hur kul är livet, hur är det med allt, hur mår du?” Du är liksom jättepositiv och alla är inte så. (Bilaga 1:8)

Evelys syster berättar hur hon vet att Evely älskar henne:

Chris: Du berättade för mig att du älskar din syster. (...) Älskar hon dig också?

Evelys syster: Mhm.

Chris: Hur vet du det?

Evelys syster: Hon blir förväntansfull och försöker hitta mig.

Haydens mamma berättar hur det var första gången Hayden sa mamma på sin Tobii:

Haydens mamma: Jag bröt ihop. Jag grät. (...) Han sa det igen och igen och igen. Så när du säger “mamma” ska jag hoppa fram (...).

Hayden ler stort och tittar på sin mamma när hon säger ”mamma”.

Haydens mamma: Så jag fortsatte hoppa fram. Du säger “mamma” och jag säger “mamma, här är jag!” Det var underbart! Eller hur? Och du bara fortsatte säga “mamma! Mamma! Mamma!”

Hayden gör ljud när hans mamma pratar. (Bilaga 1:9)

4.5 Att träffa nya människor

Under några av intervjuerna frågar Chris hur huvudsujetten vill bli bemötta av personer i omgivningen. Matthew säger att det går bra att fråga vad han heter:

Chris: Om någon där ute träffar dig, vad kan de fråga?

Matthew: En fråga.

(...)

Chris: Om de frågar “vad heter du”?

Matthew: Matthew.

Chris: Är det okej om de frågar det?

Matthew: Ja.

För Jace och hans mamma räcker det med ett enkelt ”hej” och ett leende:

Chris: Om jag vill bli kompis med er båda, vad ska jag göra?

Jaces mamma: Vi uppskattar alltid när människor ler mot oss och säger hej.

Ellie vill att andra ska lägga märke till hennes kläder:

Chris: När någon träffar dig för första gången, vad hoppas du att hen tänker?

Ellie: Hon är välklädd! (....) För jag tror att klä upp sig är ett sätt att liksom visa att “hallå jag kan göra saker väldigt bra. Om du ger mig en chans kan jag vara socialt acceptabel.”

För att bli kompis med Evely och Riley kan det hjälpa att sjunga och dansa:

Chris: Om jag vill sitta bredvid Evely och vara hennes vän vad behöver jag göra?

Evelys mamma: Musik underlättar mycket.

Chris: Om någon vill bli din kompis, vad ska hen göra?

Riley: Eh... röra på sig och dansa.

Riley dansar framför kameran.

Kaiyas familj säger att nyfikenhet kan vara ingången i ett samtal och att Kaiya är en person som älskar att kommunicera men att hon gör det på sitt eget sätt:

Kaiyas pappa: Ibland är det att de inte vill förolämpa oss genom att ställa en fråga men ibland är liksom det ingången. Du vet, att bara vara nyfiken på vem Kaiya är och hennes speciella omständigheter. (...) hon älskar att prata med människor och samspela.

Chris: Vad är det viktigaste andra behöver veta om din syster?

Kaiyas bror: Att det är fritt fram att kommunicera med henne. Och att hon verkligen är en människa (...) med tankar och känslor. Och att hon bara inte uttrycker dem på samma sätt.

5 Analys

Resultatet kommer i följande analys att betraktas i relation till det teoretiska ramverket, indelat under tre huvudrubriker. Analysen tar avstamp i den dominerande diskursens konsekvenser och rör sig sedan successivt bort från den. I och med denna rörelse byter den dominerande diskursen namn till ‘den förlegade diskursen’. Inledningsvis kommenteras intervjufilmernas estetiska uttryck, något som är bra att bära med sig genom hela analysen. Värt att än en gång poängtera är att analysen bygger på en betydelsepotential som är kontextuell och relaterar till en specifik förförståelse.

Björkvall (2018) talar om en symbolisk interaktion, vilket i fallet med visuell textanalys innebär att studera hur makt är fördelad mellan den avbildade och betraktaren. I samtliga intervjufilmer är det vertikala perspektivet öga-mot-öga, vilket innebär att bildens deltagare är placerade i ögonhöjd med bildens betraktare. Detta perspektiv symboliserar en jämlik relation mellan de avbildade och betraktaren, till skillnad från ett ovanifrån- eller underifrån-perspektiv som symboliserar ojämlikhet (Björkvall, 2018). Vidare sitter deltagarna i intervjufilmerna vända mot kameran, vilket symboliserar ett fullt inkluderande perspektiv där “den avbildade är en del av betraktarens värld eller sociala grupp” (Björkvall, 2018, s. 363). Oavsett om SBSK använder dessa perspektiv medvetet eller inte så är de viktiga att bära med sig under analysen eftersom de går i linje med studiens önskan om att forma rum för horisontella relationer. Perspektiven kan också sägas kontrastera studiens grundantagande, vilket gör att det empiriska materialet som helhet kan betraktas som inkluderande.

5.1 En förlegad diskurs

Studiens grundantagande bygger på en dikotomisk syn på funktion, där begreppen ‘vi’ och ‘andra’ är centrala för hur normbrytande funktionsvariationer kategoriseras och vidare associeras med drag som betraktas som icke-önskvärda (Goodley, 2017). För

huvudsubjekten och deras familjemedlemmar är det uppenbart att denna indelning framkommer som tydligast i interaktion med omgivningen. Intervjufilmerna visar olika exempel på hur funktion tolkas som nedsatt i möte med otillgängliga yttre omständigheter, vilket går i linje med hur Goodley (2017) relaterar begreppen 'impairment' och 'disability' till varandra.

Ellie formulerar en förskjutning från när hon var liten och ansågs vara normal, medan hon under skolgången definierats som konstig och känt sig mer ifrågasatt. Det hon beskriver är alltså att hon befunnit sig vid det som Goodley (2017) kallar normalfördelningens genomsnitt, för att sedan byta position till dess utkant. Även Rileys mamma och Jaces mamma ger exempel på hur omgivningen förhåller sig till vad som anses vara normalt. Det de beskriver är situationer där det finns en tydlig åtskillnad mellan 'vi' och 'andra'. Jace och Riley värderas i dessa situationer på ett sätt som Lewis-Bernstein Young (2017) menar symboliserar något icke-önskvärt. Det Ellie, Jace och Riley uttrycker är hur omgivningens avståndstagande föranleds av huvudsubjektens sociala manér eller fysiska attribut. Även om huvudsubjekten i olika utsträckning verkar medvetna om omgivningens bemötande reproduceras uppfattningen av det som avviker från normalfördelningen som icke-önskvärt. Alla tre beskrivs vara intresserade av social kontakt och mot bakgrunden att normalfördelningen utesluter vissa individer från exempelvis sociala sammanhang begränsar den förlegade diskursen Ellies, Jaces och Rileys möjligheter till socialt samspel utanför familjen.

Matthews mamma beskriver att personer i omgivningen blir förvånade när de får veta att Matthew har autism, för att de inte förväntar sig att någon med diagnosen ska vara social. Även om Matthews mamma uppskattar när andra bemöter Matthew på hans villkor är förutsättningen för ett sådant möte att han definieras som 'en 17-åring med autism' och därmed tillhör kategorin 'andra'. Det räcker inte med att han är en individ med ett socialt intresse så länge hans beteende faller utanför ramarna för 'ett idealt 17-årigt sätt'. Matthews mamma beskriver att de som fattar att han inte är en genomsnittlig 17-åring kan slappna av och bemöta honom. Detta kan dock sägas villkora hans intresse för konversationer, eftersom han måste kategoriseras för att bli tilltalad. Om han inte är en vanlig 17-åring är han något annat än en individ med

mänskliga egenskaper, vilket Nevin et. al. (2008) menar händer i en offentlighet som utesluter.

Skye har, precis som Matthew, ett stort socialt intresse, något som hennes mamma delvis beskriver som ett problem. Mammans reaktion bottnar förmodligen i kärlek till Skye och en vilja att beskydda henne, vilket sannolikt inte är unikt för just Skyes mamma. Men, när Skye uttrycker att hon blir ledsen om hon inte får tycka om och ta kontakt med människor placeras problemet hos henne istället för hos omgivningen, något som Nevin et. al. (2008) bekräftar är typiskt för just personer med normbrytande funktionsvariationer. Vid ett annat tillfälle i intervjun säger Skyes mamma att hon önskar att världen var mer som Skye men en allmän tillit till främmande människor framstår mer som ett önsketänkande än en realitet. Därmed blir Skye den avvikande, trots att hennes intentioner helt och hållet är goda och istället för att kritisera strukturen är det återigen individen som ifrågasätts.

5.2 En alternativ diskurs tar form

5.2.1 När familjen sätter villkoren

SBSKs intervjufilmer bidrar till skapandet av de alternativa familjediskurser som Gordon (2013) pratar om. Mot bakgrund av studiens grundantagande kan sägas att det språk som formulerar flera av familjernas situationer bryter ner förgivettaganden om hur det är att få ett barn med en normbrytande funktionsvariation. Ryan och Runswick-Cole (2008) menar att den förlegade diskursen bidrar till synen på dessa familjer som utsatta, vilket problematiseras i samtliga intervjufilmer men särskilt utifrån hur Kaiyas, Haydens, Jaces, Skyes och Rileys föräldrar beskriver glädje, tacksamhet och den särskilda livskvalitet som Widmer et. al. (2008) redogör för. När de på olika sätt beskriver en lycka de inte trodde var möjlig och nya perspektiv på livet ifrågasätts den förgivettagna utsattheten.

Haydens mamma talar om hur familjen kämpar för att Hayden ska leva ett bra liv men säger också att Hayden oftast är glad och mår bra och att hon själv förmodligen inte haft samma livsglädje om inte Hayden funnits. Kaiyas pappa och Jaces mamma pratar om nya perspektiv och ny kunskap som de direkt relaterar till sina barn. Skyes mamma och

Rileys mamma önskar att världen anpassade sig mer efter deras barn än tvärtom, vilket bryter upp föreställningen om en icke-önskvärd familjesituation. Det intervjufilmerna gör här är att skapa utrymme för olikheter på ett sätt som liknar det Castrodale (2017) beskriver som allians med levda erfarenheter. Den faktiska verkligheten kontrasteras mot den beskrivna när den faktiska visar sig vara mer komplex än fixerad, vilket är i linje med hur den kritiska pedagogiken enligt Giroux (1983) avtäcker myter och fördomar.

Istället för att prata om en svår och kämpig vardag beskriver föräldrarna hur huvudsubjekten tillför något i deras liv, vilket tyder på den typ av ömsesidiga stöd som Giesbers et. al. (2019) talar om. Inom familjen handlar livet inte enbart om att befinna sig i en icke-önskvärd situation som bara går ut på att vårda och finnas till hands. Som de beskriver familjelivet handlar det också om oändlig kärlek till ens barn, ett ömsesidigt relationellt utbyte och förändrade perspektiv på livet och världen.

5.2.2 Identitets- och relationsskapande dialog

Det som framträder med extra tydlighet i samtliga intervjufilmer är hur dialog för samtalen framåt. Den interaktion som huvudsubjekten bjuds in till besvaras med intresse och nyfikenhet från Chris och familjemedlemmarna. I de flesta filmer hänvisar dessutom Chris till de som tittar på filmen, det vill säga människor över hela världen. Ett möte formas alltså både mellan intervjudeltagarna men också mellan huvudsubjekten och tittarna, vilket även sker parallellt med kamerans inkluderande framifrån- och öga-mot-öga-perspektiv som Björkvall (2018) beskriver.

Mötena synliggör huvudsubjektens specifika identiteter och gör dem till en allmän angelägenhet både genom att hänvisa till all världens tittare men också genom filmernas tillgänglighet i sociala medier. I samtalen förbises den förlegade diskursen och möjliggör dialog i jämlika relationer, något som Freire (1972) menar är förutsättningen för mänsklig frigörelse. När Skye och Ellie berättar för Chris att de uppskattar honom svarar han genom att bekräfta relationen, på ett liknande sätt som Jaces, Kaiyas, Evelys och Haydens anhöriga bekräftar de relationella banden inom familjen.

Chris är den enda i intervjufilmerna som inte är en ursprunglig del av huvuds subjektens familjer, och kan därmed sägas representera den profession som bland andra Nevin et. al. (2008) talar om. Chris bemöter och lyssnar på den enskilda individen som den komplexa helhet hen är och förmedlar det vidare till en offentlighet. Intervjufilmerna erbjuder ett rum för huvuds subjekten att diktera sig själva, vilket kan sägas symbolisera en plats för självbestämmande (Giroux, 1983) och makt över sig själva som subjekt.

Gordon (2013) menar att identiteter formas i vardaglig interaktion, vilket konkret sker i intervjufilmerna när Riley, Hayden och Matthew berättar vad de tycker om att göra. I dialogerna mellan huvuds subjekten och deras familjemedlemmar eller Chris framträder en komplexitet och en kontrast till de medicinska patologiska objekt som den förlegade diskursen beskriver. Enligt Freire (1972) är dialog den enda vägen till frigörelse och med det sagt är det dags för en alternativ diskurs att ta plats i det offentliga rummet.

5.3 Frigörelse

I den här studien står familjen som främsta exempel för hur en alternativ diskurs kan ta sig uttryck. I de familjer som deltar i de åtta utvalda intervjufilmerna finns det deltagande och den sociala inkludering som Giesbers et. al. (2019) beskriver, en diskurs som hela familjen verkar inom. De visar hur identiteter formuleras i interaktion och existerar som komplexa subjekt snarare än fixerade objekt, vilket Gordon (2013) menar är det som vanligtvis sker inom familjer. Familjen är i det här fallet en förebild för hur det offentliga rummet borde hantera mänsklighet i allmänhet och normbrytande funktionsvariation i synnerhet, det vill säga genom att se bortom psykologiserade objekt och ge utrymme åt subjekt i sin egen rätt.

Några av huvuds subjekten visar att de vill interagera med personer i omgivningen och de berättar hur de önskar bli bemötta och göra relationer utanför familjen. De visar på en självmedvetenhet, ett slags literacy, som de via SBSK förmedlar till alla som tittar. Det framkommer att det är hyfsat enkelt att ta kontakt med huvuds subjekten och att deras anhöriga generellt inte verkar ha något emot intresse eller nyfikna frågor, så länge intentionerna är goda. Ett civilt agerande, i Girouxs (1983) definition, skulle här kunna handla om att våga interagera istället för att vara rädd för individer som den förlegade

diskursen beskriver som icke-önskvärda.

Vad gäller Matthew, Jace, Ellie, Evely, Riley och Kaiya har vi nu svart på vitt att de gärna träffar nya människor. De ger till och med konkreta tips på hur andra kan initiera samtal med dem. Som civil aktör kan kontaktsökande och interaktion betraktas som ett bidrag till att forma en ny diskurs. I ett sådant möte skulle det offentliga och det privata rummet mötas i ett försök att bryta upp den dikotomiska förståelsen för funktion och vidare, i en helt vanlig konversation, bidra till den frigörelse Freire (1972) talar om.

Att vara en civil aktör betyder inte nödvändigtvis att en måste gå omkring och leta efter människor att interagera med. Det kan snarare handla om att förstå att den egna blicken är styrd av ett historiskt förtryck. Det handlar vidare om att bearbeta den blicken och omvärdera den egna människosynen. När det inte är dominans som sätter villkoren för individens rätt att existera formas en diskurs som rymmer olikheter. Dialogen blir den plats för såväl återhämtning som förändring som Giroux (1983) menar är en förutsättning för att våga kritisera förtryckande förgivettaganden.

6 Slutsats

Den här uppsatsen har redogjort för hur en förtryckande diskurs kring funktionsfrågor har varit dominerande sedan i alla fall 1900-talets början, och vidare undersökt vilken alternativ diskurs som är önskvärd. Studien kan bekräfta att det finns en risk för negativ påverkan på personer med normbrytande funktionsvariationer och att ett pedagogiskt förhållningssätt som ifrågasätter strukturer snarare än individer kan bidra till jämlika relationer. Centralt i ett sådant förhållningssätt är ett samspel mellan strukturen och individen, där individen ges utrymme att formulera förutsättningarna för sitt liv och att strukturen utformas för att inkludera dessa förutsättningar. I studien lyfts familjen fram som ett exempel på en diskurs som tillåter olikheter och komplexa identiteter, en diskurs som med hjälp av ett kritiskt förhållningssätt och civila aktörer skulle kunna tillämpas i offentligheten i syfte att främja jämlikhet och frigörelse.

På följande sätt har uppsatsens forskningsfrågor besvarats:

- Den första frågan, hur den nuvarande dominerande diskursen verkar diskriminerande, har besvarats genom att visa hur några av huvudsubjekten beskriver möten med omgivningen och den dikotomiska uppfattning om funktion som tar sig uttryck i dessa möten. Resultatet visar att det finns en påverkan som kan sägas begränsa huvudsubjektens sociala interaktion.
- Den andra frågeställningen, vilken roll ett pedagogiskt förhållningssätt kan ha i skapandet av en alternativ diskurs, har besvarats genom att visa hur huvudsubjekten i dialog med personer i sin omgivning ges tolkningsföreträde över sina egna liv. Detta går i linje med hur den kritiska pedagogiken vill verka för självbestämmande och jämlika relationer.
- Den tredje frågeställningen, vilken påverkan den alternativa diskursen kan ha för enskilda individer, har besvarats genom att visa hur dialog inom familjer har potential att ge utrymme för olikheter och komplexa identiteter. Vidare föreslås att om den diskurs som formas i familjens privata rum får stå förebild för civila aktörer i offentliga rum kan det bidra till frigörelse från förtryck.

6.1 Vidare forskning

Uppsatsen har inte diskuterat den positiva effekt en diagnos kan ha för enskilda individer utan endast lyft den negativa särbehandling en diagnos kan medföra. Det innebär inte att alla individer med en normbrytande funktionsvariation, eller deras anhöriga, upplever ett förtryck eller någon annan typ av negativ påverkan. Vidare har uppsatsen fokuserat på familjen som ett viktigt nätverk, ett resonemang som förutsätter att alla har människor runt sig som de kan kalla för familj, vilket inte är någon självklarhet oavsett funktionsförmåga. Och, även om en individ har personer i sin omgivning som de kallar för familj så betyder det inte per automatik att de personerna utgör ett stöd för individen. Det kan dessutom antas att de individer som var placerade på institution framtogs möjligheten att forma egna nätverk med familj och vänner, vilket i så fall evetueellt utesluter dessa individer ur just den här studiens resultat.

För vidare forskning har bland annat Gordon (2013) redan nämnt att det saknas studier i familjer som inte lever enligt rådande dominerande familjenormer. Den forskning som gjorts har enligt Widmer et. al. (2008) dessutom gjorts ur anhörigas perspektiv, varför

framtida undersökningar borde lägga mer vikt vid att studera hur familjerelationerna upplevs av alla familjemedlemmar. Detta skulle eventuellt förutsätta multimodal kommunikation som en självklar del i forskningsarbetet.

I arbetet med den här studien hittade jag en forskningsartikel som beskriver upplevelsen hos ett antal individer som levde på institutioner i Sverige och Norge. Ett sådant perspektiv skulle kunna ställas mot en studie likt den här för att vidare förstå innebörden av den förlegade diskursen, dess påverkan och hur diskriminering formats historiskt. Överlag skulle mer forskning kunna titta på hur nätverk och relationer skapas och upplevs hos personer som inte har självklara familjerelationer eller andra nära relationer. Mot bakgrund av att familjen är extra viktig för personer med normbrytande funktionsvariationer (Giesbers et. al., 2019) så vore det högst relevant att undersöka hur relationsskapande ser ut och hur stöd för relationsskapande kan se ut.

Viktigast av allt, vilket tål att upprepas om och om igen är undersökningsutförarnas positionering och rätt att tolka frågan, för att undvika fortsatt reproduktion av en diskurs som borde varit förlegad för länge sen.

Referenser

Alvesson, M. (2011). *Intervjuer: Genomförande, tolkning och reflexivitet*. Malmö: Liber.

Arbetsförmedlingen. (u.å.). *Sök jobb*. Hämtad 25 mars, 2020, från Arbetsförmedlingen, <https://arbetsformedlingen.se>

Bergström, G., & Boréus, K. (2018). Samhällsvetenskaplig text- och diskursanalys. I K. Boréus & G. Bergström (Red.), *Textens mening och makt: Metodbok i samhällsvetenskaplig text- och diskursanalys* (s. 17-45). Lund: Studentlitteratur.

Bergström, G., & Ekström, L. (2018). Tre diskursanalytiska inriktningar. I K. Boréus & G. Bergström (Red.), *Textens mening och makt: Metodbok i samhällsvetenskaplig text- och diskursanalys* (s. 253-301). Lund: Studentlitteratur.

Björkvall, A. (2018). Visuell textanalys. I K. Boréus & G. Bergström (Red.), *Textens mening och makt: Metodbok i samhällsvetenskaplig text- och diskursanalys* (s. 355-399). Lund: Studentlitteratur.

Bolander, E., & Fejes, A. (2009). Diskursanalys. I A. Fejes & R. Thornberg (Red.), *Handbok i kvalitativ analys* (s. 81-105). Stockholm: Liber.

Boréus, K. (2005). *Diskriminering med ord*. Umeå: Boréa Bokförlag.

Brinkkjær, U., & Høyen, M. (2013). *Vetenskapsteori för lärarstudenter*. Lund: Studentlitteratur.

Castrodale, M. A. (2017). Critical Disability Studies and Mad Studies: Enabling New Pedagogies in Practice. *The Canadian Journal for the Study of Adult Education*, 29(1), 49-66.

Disabled People Against the Cut. (u.å.). *DPAC Policy Statement*. Hämtad 6 maj, 2020 från Disabled People Against the Cut, <https://dpac.uk.net/about/dpac-policy-statement/>

Ericson, L., Ullgren, K., Rasmusson, E., & Nyberg, J. (2016). *Jobba vidare! Tips från funkisprojektet för fortsatt normkritiskt arbete i funktionshinderorganisationer*.

Stockholm: RFSL. Från https://www.rfsl.se/wp-content/uploads/2019/05/JobbaVidare_funkh_.pdf

Fejes, A., & Thornberg, R. (2009). Kvalitativ forskning och kvalitativ analys. I A. Fejes & R. Thornberg (Red.), *Handbok i kvalitativ analys* (s. 13-37). Stockholm: Liber.

Freire, P. (1972). *Pedagogik för förtryckta*. Stockholm: Gummessons.

Funktek. (u.å.). *Ordlista*. Hämtad 1 april, 2020, från Funktek, <https://www.funktek.se/ordlista/>

Gabel, S. (2002). Some Conceptual Problems with Critical Pedagogy. *Curriculum Inquiry*, 32(2), 177-201.

Giesbers, S. A. H., Tournier, T., Hendriks, L., Hastings, R. P., Jahoda, A., & Embregts, P. J. C. M. (2019). Measuring Emotional Support in Family Networks: Adapting the Family Network Method for Individuals With a Mild Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(2019), 94-105. doi: <https://doi.org/10.1111/jar.12512>

Giroux, H. A. (1983). *Theory and Resistance in Education: A Pedagogy for the Opposition*. London: Heinemann Educational Books.

Goodley, D. (2007). Towards Socially Just Pedagogies: Deleuzoguttarian Critical Disability Studies. *International Journal of Inclusive Education*, 11(3), 317-344. doi: 10.1080/13603110701238769

Goodley, D. (2017). *Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction*. London: SAGE.

Gordon, C. (2013). Family Discourse. I *The Encyclopedia of Applied Linguistics*. Hämtad 17 april, 2020, från https://lib.dr.iastate.edu/engl_books/3/

Göteborgsregionens kommunalförbund. (2011). *Titulatur och utbildningskrav för baspersonal inom funktionshinderområdet i Göteborgsregionens kommuner*. Göteborg: Göteborgsregionens kommunalförbund.

Lewis-Bernstein Young, S. (2017). From Situated Privilege to Dis/abilities: Developing Critical Literacies Across Social Issues. *Journal of Adolescent & Adult Literacy*, 61(5), 501-509. doi: 10.1002/jaal.720

Lindholm, M. (u.å.). *Funka olika*. Hämtad 1 april, 2020, från UMO, <https://www.umo.se/jag/funktionsvariation/funka-olika/>

Nevin, A., Smith, R. M., & McNeil, M. (2008). Shifting Attitudes of Related Service Providers: A Disability Studies & Critical Pedagogy Approach. *International Journal of Whole Schooling*, 4(1), 1-12.

Nilsson Sjöberg, M. (2018). Toward a Militant Pedagogy in the Namne of Love: On Pshychiatrization of Indifference, Neurobehaviorism and the Diagnosis of ADHD - A Philosophical Intervention. *Studies in Philosophy and Education*, 2018(37), 329-346. doi: <https://doi.org/10.1007/s11217-018-9597-4>

Ryan, S., & Runswick-Cole, K. A. (2008). Repositioning mothers: mothers, disabled children and disability studies. *Disability & Society*, 23(3), 199-210. doi: 10.1080/09687590801953937

SBSK. (2018). *About SBSK*. Hämtad 6 maj, 2020, från SBSK, <https://sbsk.org>

SFS 1993:387. *Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade*. Hämtad 22 april, 2020, från Sveriges riksdag, https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1993387-om-stod-och-service-till-vissa_sfs-1993-387

Shaw, S. E., & Bailey, J. (2009). What is Discourse and Why is it Relevant to Family Practice?. *Family Practice*, 26(2009), 413-419. doi: 10.1093/fampra/cmp038

Socialstyrelsen. (2012). *Rätt kompetens hos personal i verksamheter för personer med funktionsnedsättning: Vägledning för arbetsgivare*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Special Books by Special Kids. (2017, oktober). *Autism, Friendly and Social* [Video]. Hämtad från <https://www.youtube.com/watch?v=vkCLnEqactM>

Special Books by Special Kids. (2018, januari). *Learning to Speak with Technology: And Couldn't be Happier About it* [Video]. Hämtad från <https://www.youtube.com/watch?v=N5adOXQiE3A>

Special Books by Special Kids. (2018, december). *An Autistic Child Explains Autism: Explosions in His Mind* [Video]. Hämtad från <https://www.youtube.com/watch?v=LyetjEmEKVU>

Special Books by Special Kids. (2019, mars). *Jace's Joy: Living Deaf-Blind and Happy* [Video]. Hämtad från <https://www.youtube.com/watch?v=fcgMwDo3ZcQ>

Special Books by Special Kids. (2019, september). *Life as a Teenage Aspie: Autism, ADHD and Anxiety* [Video]. Hämtad från <https://www.youtube.com/watch?v=D4Hapmm9YiY>

Special Books by Special Kids. (2019, november). *Living with an Unknown Genetic Syndrome: The Only Discovered Case* [Video]. Hämtad från https://www.youtube.com/watch?v=M-_s_B6fnU&t=192s

Special Books by Special Kids. (2020, februari). *Skye's Life with William's Syndrome: The "Happy" Syndrome* [Video]. Hämtad från <https://www.youtube.com/watch?v=TRxvhaTDRdY>

Special Books by Special Kids. (2020, mars). *My Nonverbal Friend with Rett Syndrome: And a Smile that Could Light Up the World* [Video]. Hämtad från <https://www.youtube.com/watch?v=MKFwKYRya2M>

Studentum. (u.å.). *YH-utbildning till stödpedagog*. Hämtad 25 mars, 2020, från yh-utbildningar.se, <https://www.yhutbildningar.se>

Universitets- och högskolerådet. (u.å.). *Utbildningar*. Hämtad 25 mars, 2020, från antagning.se, <https://www.antagning.se>

Vetenskapsrådet. (u. å.). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Hämtad från <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>

Westlund, I. (2009). Hermeneutik. I A. Fejes & R. Thornberg (Red.), *Handbok i kvalitativ analys* (s. 62-80). Stockholm: Liber.

Widmer, E.D., Kempf-Constantin, N., Robert-Tissot, C., Lanzi, F., & Galli Carminati, G. (2008). How central and connected am I in my family? Family-based social capital of individuals with intellectual disability. *Research in Developmental Disability*, 29(2008), 176-187. doi: 10.1016/j.ridd.2007.02.00

Bilaga 1

1:1

Chris: När du var yngre, innan du fick din autismdiagnos, kände du dig annorlunda?

Ellie: Eh... ibland, men de jag umgicks med var fortfarande barn och fortfarande... När jag tänker tillbaka på hur det var när jag var liten tänker jag att folk trodde att jag var normal. Folk pratade fortfarande med mig. Folk trodde att jag var okej för vi var alla ovetande. Ingen av oss visste någonting. Men när jag tänker på hur det var på mellanstadiet, tyckte ingen att jag var normal. Alla var typ "Åh, det där var konstigt. Varför pratar hon om det där? Varför gillar hon det där? Varför är hon intresserad av den där saken? Varför pratar hon fortfarande fastän jag sagt att jag inte bryr mig? (....) Alla på min skola väntar bara på att få gå hem och jag är typ såhär "Nu blir vi alla kompisar!" men alla är liksom "Nej, jag vill gå hem".

1:2

Jaces mamma: Jag har tyvärr upplevt att barn trott att han antingen hade en mask på sig eller försökte skrämmas. Det mesta handlar helt enkelt om att de inte förstår att människor kan se olika ut och jag tror att det ofta kommer ur en naturlig nyfikenhet men reaktionen är inte alltid lämplig... eh... Och jag förstår det när det är små barn. Det är svårare när den vuxna som är med dem eller föräldern inte vet hur de ska reagera för att de skäms över att deras barn reagerade.

(....)

Chris: Tror du att Jace värderas av samhället på samma sätt som vem som helst som skulle betrakats som "typiskt fungerande"?

Jaces mamma: Jag vill tro det men jag tror inte det eftersom jag alltför ofta upplevt att människor förbiser honom eller gör vissa antaganden för att de ser hans kraniofaciala missbildning eller tracken.

(....)

Chris: Påverkar det Jace när människor kommer med negativa kommentarer?

Jaces mamma: Det är en jättebra fråga och det är en av de sakerna jag är mest tacksam för, att det inte påverkar honom. Jag upplever dock att Jace definitivt uppfattar andra människors sinnesstämning. Rädslan, oron. Jag tror han upplever de sakerna men jag tror inte... Jag är så tacksam för att det mesta som händer runt honom... återigen hans syn är begränsad och det är ett skydd för honom för han ser inte alltid vad som pågår runt honom.

1:3

Skyes mamma: Hon ser inget ont i någon, någonsin. Hon förstår inte faran med främlingar så vänligheten är helt och hållet ett uttryck för kärlek.

(....)

Chris: Vad betyder fara för främlingar?

Skye: Det betyder att man inte får gå... man får inte prata med fara för främlingar, man får inte röra något... Man får inte. När vi åker till affären för att handla saker är det fara

för främlingar.

Skyes mamma: Vi har försökt förklara för henne att alla inte är så vänliga som hon är och... när hon säger att hon inte får gå eller röra... Tidigare kunde hon kasta sig rätt in i ett samtal med någon och bokstavligen gå iväg med dem, så länge de hade ett leende på läpparna.

Skye: Jag försökte hjälpa människor.

Skyes mamma: Jag vet.

Skye: Men du blir alltid arg på mig.

Skyes mamma: Jag är inte arg jag är bara orolig och rädd att... Du vet om du pratar med fel person så kan du bli utsatt för något farligt.

Skye: Men det är bara så svårt för mig att låta bli.

(....)

Chris: Vad är Williams syndrom?

Skye: Jag vet vad Williams syndrom är.

Chris: Vad är det?

Skye: Williams syndrom betyder att man måste tycka om människor. Att om man inte tycker om människor så blir... blir vi... känner jag mig ganska ledsen för att jag cyklar.

1:4

Matthews mamma: Det är väldigt mycket med honom som är underbart och som jag verkligen tror att människor uppskattar. Han är en väldigt utåtriktad och vänlig kille och jag tror att det förvånar människor när de får veta att han har autism. Jag tror att det finns vissa stereotypiska uppfattningar där ute om autism men du vet vad de säger "Har du träffat en person med autism har du träffat en person med autism."

(....)

Chris: Varför tror du att människor blir förvånade när de märker att han är social?

Matthews mamma: Jag tror att människor har sina stereotypiska uppfattningar av vad autism är. Vissa inom autismspektrat föredrar att hålla sig för sig själva lite mer och är liksom på den mer introverta delen av spektrumet. Så... du vet... jag vet inte. Det är bara så han alltid varit. Han gillar att vara bland andra människor.

(....)

Matthews mamma: Jag kan alltid se om det är någon som liksom fattar grejen eller inte. För så fort de ser hans förväntan... Man bara vet att en typisk 17-åring antagligen inte skulle bli så förväntansfull av att fråga någon vad den heter eller hur deras dag är eller något sådant. Så fort de fattar och släpper garden och de slappnar av och börjar svara honom, det är helt underbart.

1:5

Haydens mamma: Han älskar verkligen livet. Älskar sin familj, älskar sina djur, älskar sina vänner, älskar sin skola. Han älskar att vara där det händer. Men det betyder också att han är okej. Det här är den han är och hans verklighet. Och vi vet att om han inte ler så är det något som inte är okej men jag kan säga att han ler 95 procent av tiden. Och han mår bra. Och vi jobbar väldigt väldigt hårt för att se till att det är bra.

(....)

Haydens mamma: Han hade en procent chans att överleva. Vi har gått igenom över 20 olika operationer. Han är sex år. Han ligger mellan 25-50 procent på tillväxtkurvan för

cerebral pares. Och han ler hela dagarna. Det kunde varit mycket värre.

(....)

Haydens mamma: Jag tänker ibland på hur annorlunda livet varit om han inte hade fått den här förlossningsskadan och om han hade varit ett vanligt barn. Och jag tror inte att jag skulle haft lika mycket glädje i mitt liv. Varenda liten grej som han gör... varenda blick, varje gång han trycker min hand, varje kram ger mig så mycket mening. Och en miljon gånger mer lycka än jag någonsin kunnat föreställa mig.

1:6

Hayden: Jag vill berätta för dig om mig.

Chris: Jag vill veta allt om dig Hayden.

Hayden skrattar.

Hayden: Jag är sex år.

Chris: Sex år! Jag har känt dig sedan du var fyra.

Hayden tittar på Chris och ler.

Chris: Du har utvecklats så mycket från att du var fyra och fram tills du blev sex och jag är så stolt över dig. Och jag vet att din mamma är stolt över dig, jag vet att dina bröder är stolta över dig. Jag vet att hela din familj... Din pappa är stolt över dig.

När Chris pratar tittar Hayden på honom och gör ljud.

(....)

Hayden: Jag älskar att spela och lyssna på musik. Låt oss bli vänner!

Chris: Jag vill gärna att vi blir vänner. Vi har varit vänner sen första gången vi träffades.

Hayden tittar mot Chris och ler.

1:7

Matthew: Mamma, mamma, finns det en hiss där vi går till tandläkaren? På vilken våning ligger doktor Omars mottagning? Två eller tre?

Matthews mamma: Jag tror det är tredje våningen, eller hur?

Matthew: Exakt. Så nästa gång vi ska till doktor Omar kanske vi kommer att ta hissen?

(....)

Matthews mamma: En av hans favoritsysselsättningar är att åka hiss. Så varje lördag tar min man med honom ut för att åka hiss. Matthew är överlycklig över det. Föreställ dig ett barn på Disneyland, så spännande är det för honom. Han vill att alla ska dela hans lycka. Han kan till och med försöka... när hissdörrarna öppnas tittar han sig omkring och frågar om någon vill åka med.

1:8

Ellie: Jag älskar att känna mig som en regnbåge och jag känner mig som en regnbåge just nu.

Chris: Vad får dig att känna dig som en regnbåge?

Ellie: Att jag inte blir bedömd just nu. Det gör mig supertrygg och liksom "hallå han dömer mig inte om jag är öppen" så...

Ellie gör tummen upp med båda händerna.

(....)

Chris: Hur märker du att jag inte dömer dig?

Ellie: För att du ler och du ställer snälla frågor, inte taskiga frågor som "åh hur svårt är ditt liv för att du är autistisk? Åh hur svårt är allt? Åh herregud du måste vara så deprimerad. Åh herregud." Liksom, du är liksom "hur kul är livet, hur är det med allt, hur mår du?" Du är liksom jättepositiv och alla är inte så.

1:9

Chris: Hur var det första gången Hayden sa "mamma" på Tobiin?

Haydens mamma: Jag bröt ihop. Jag grät. Det var glädjetårar för när han väl fäste blicken på det ordet hade han en omedelbar tillfredsställelse i just det ljudet. Han sa det igen och igen och igen. Så när du säger "mamma" ska jag hoppa fram.

Hayden ler stort och tittar på sin mamma när hon säger "mamma".

Haydens mamma: Så jag fortsatte hoppa fram. Du säger "mamma" och jag säger "mamma, här är jag!" Det var underbart! Eller hur? Och du bara fortsatte säga "mamma! Mamma! Mamma!"

Haydens mamma upprepar frasen och rör sig fram och tillbaka mot Hayden med blicken fäst i hans. Hayden gör ljud när hon pratar.



LUNDS UNIVERSITET
Sociologiska institutionen
Avdelningen för pedagogik
Box 114, 221 00 LUND
WWW.soc.lu.se