STRÖMSTAD AKADEMIS FRIA SKRIFTSERIE

Ingrid Liljeroth

FC - PÅ TRÖSKELN TILL EN ANNAN VÄRLD

Facilitated communication i utveckling av medvetenhet och identitet hos personer med funktionsnedsättningar

Nr 1, juli 2013

ISBN 978-91-86607-16-6

Strömstad akademis styrelse beslutade 24 juli 2013 att inrätta Strömstad Akademis Frias Skriftserie med följande riktlinjer:

Ledamöter i Strömstad akademi har rätt att utan granskning få manuskript publicerade elektroniskt i Strömstad akademis fria skriftserie. Det enda som gäller är att författaren ansvarar för innehållet och för att det inte strider mot svensk lag eller innehåller copyrightskyddat material. Manus skickas direkt till webansvarig.

Summary

Many persons with severe disabilities and without speech have difficulties in expressing themselves. Without speech they are not expected to have a well-developed capacity to think. They have limited ability to feel their bodies which explains why they cannot direct their motor functions.

Facilitated communication (FC) is a form of communication for persons with disabilities (autism, intellectual disabilities and motor disabilities) and without speech. The facilitation is a support on different levels; mental, emotional and physical. The attitude of the facilitator is important, as they have to be concentrated, open and without directing the thoughts of the person they are facilitating. FC is a form of communication which helps this group overcome their disability.

The physical facilitation means that the facilitator squeezes the hand of the FC-writer without influencing the direction. This has led to the critique that the FC-facilitator is the writer. But with the support they can ”talk” through writing and show that they understand och can read and write.

This study assumes that communication is an ability that is needed in everyday life. It means that it will be used in complex situations where everything exists and the possibilities to direct are limited. We choose to study this complexity without structuring it from scientific interests.

The empirical work is grounded on a phenomenological basis where the whole field can step forward and be described. *The theoretical analyses are grounded in system theory.*

The report contains a comprehensive description of the basis of scientific theory and the process of development of knowledge. A discussion why the limited EBS paradigm is not useful in this study is presented because there is a demand that all science of this kind should be based on this idea.

The research group followed consisted of 17 persons learning and starting to use FC in everyday life situations during a two year period. 15 are in the upper secondary school while two are grown-ups. Neither the FC-writers nor the facilitators had prior training in FC. The research process is documented with all written talks, comments from the facilitators and notes from seminars being used in the analyses. The resultant positive experiences shows that persons diagnosed with severe intellectual disability have in actual fact a well-developed capacity to think disputing the general idea that inability to talk is the same as inability to think. The study also showed they had the capacity to read and write despite not having had prior training. The participants describe how unaware they were of their capacity but they gradually learnt more which resulted in contact with different functions and abilities that were hidden from them. The ability to finally express themselves has defined them as individuals with the capacity to participate in their own lives.

Key words: Facilitated communication (FC), Phenomenology, System Theory, Consciousness, Identity

Författarens förord

Jag har i många år samarbetat med personer som verkar inom den antroposofiska läkepedagogiken och socialterapin. För fem år sedan när jag var i Järna blev jag inbjuden att träffa några personer som jag känner till sedan tidigare. De har svår autism och hade inte haft förväntningar på sig att kunna förmedla vad de upplever. Nu hade Hilke Osika, musikterapeut och mamma till tre söner med svår autism och utan tal, kommit i kontakt med facilitated communication, FC, genom en person i Schweiz, Bea Kaufmann, som använde denna kommunikationsform. Hilke bestämde sig för att utbilda sig hos Bea Kaufmann. Hon hade först inga tankar på att hennes söner skulle kunna använda FC. Men det visade sig att de inte bara anammade den utan också kunde både läsa och skriva. Att inte ha kunnat förmedla sina tankar och känslor under cirka 40 år av sitt liv innebar en revolution för alla parter. Hilke har sedan spritt kunskapen till andra och nu använder många denna form för kommunikation runt om Järna.

Jag hade sett en film i början av 1990-talet om FC men inte förstått värdet av kommunikationsformen. När jag nu mötte flera av dem som jag visste hade fått bedömningar som handlade om att deras intellektuella kapacitet var på ”låg nivå” blev jag omtumlad. Men inte bara det. Plötsligt var det som en sista pusselbit kunde läggas. Jag har arbetat med dessa grupper under hela min yrkesverksamma tid, från 1960-talet och framåt som psykolog, lektor i specialpedagogik och forskare. Jag är nu pensionär men fortsätter att göra insatser när jag får förfrågningar och bedömer att jag kan bidra. Jag kastades tillbaka till främst 1970-talet och första hälften av 1980-talet. Jag började lägga samman bitar och plötsligt förstod jag vad FC bidrog med. För tre år sedan tog Margareta Koppen, som är läkeeurytmist, initiativ till att starta ett projekt också i Göteborg. Det kändes helt självklart för mig att vara med när hon frågade mig om mitt intresse att bidra.

Jag trodde alltså att jag förstått men det jag upplevt de här åren har först och främst fått mig att inse att det har jag inte gjort. Här har öppnats ett fält med många vita fläckar. Kartan måste i många stycken ritas om. I stället för att få svar på frågor har nya frågor väckts samtidigt som vissa svar successivt formats. Den forsknings–process vi gått in i blir säkert lång, men jag förväntar mig också att frågetecken efterhand skall rätas ut och ge oss nya insikter om oss människor men sannolikt också nya frågor.

Tyvärr är vi människor inte så glada för nya kunskaper. De ställer till det och kräver omtänkande. Då väcks motstånd. Det har skett med FC. Det finns som alltid, när vi möter något okänt, personer som söker tolkningar som passar i den tidigare etablerade ordningen och då misstänkliggör det nya och också skrämmer upp människor.

Intressant i det sammanhang vi kommit in i är att det finns en annan mer omfattande rörelse där motståndet mot FC passar in och kan få stöd. Det handlar om ett nytt paradigm som sprids från det medicinska fältet. Det kräver att all behandling skall bygga på så kallade ”evidensbaserade studier”, EBS. Det utgår från en förenklad modell för testning av i första hand läkemedel, men ambitionen från dem som ställer sig bakom detta paradigm arbetar på att det skall ställas krav på att även andra

områden skall grundas på EBS. Märkligt nog är det många som rätar in sig i ledet, både professionella yrkespersoner, myndighetsansvariga och politiker.

Denna forskningsrapport handlar om att utforska en kommunikationsform, FC, som börjat användas i vårt land men som har utvecklats under snart fyrtio år. Den redovisar inte enligt det nya paradigmet en "evidensbaserad studie", men det är en forskning som är evidensbaserad enligt de sedan länge etablerade kriterier som blir följden av forskningens syfte och kunskapsfält.

Jag hoppas att det nu gått så lång tid att det har blivit möjligt att stanna upp och reflektera över FC som kommunikationsform som fortfarande lever och dessutom med stor styrka trots det hårda motståndet. Vår huvudtitel på rapporten *FC - På tröskeln till en annan värld* beskriver kärnan i FC. I denna studie har vi följt 17 FC-skrivare i mötet med FC i *vår värld*. I vårt andra projekt, *En tankstudie*, får vi ta del av *deras värld* genom att tillsammans utforska förhållandet mellan deras och vårt tänkande. I den speglingen finns förutsättningar för att vår kunskap om alla människor oberoende av funktionsnedsättning skall kunna fördjupas.

Det är många som deltagit i och bidragit till detta forskningsarbete. Jag nämner några. Hilke Osika gav mig möjlighet att få vara med i något jag hittills inte sett som möjligt att få uppleva. Jackie Swartz, barn- och ungdomspsykiater, har jag samarbetat med i många år i olika sammanhang. Han har varit min samtalspartner och jag är tacksam för allt jag fått. Forskargruppen i Göteborg består förutom av mig själv av Margareta Koppen och fyra lärare, Annette Holmgren, Marie Lindström, Marina Fremlén och Aleksandra Milovic. Det har varit fantastiskt att arbeta tillsammans med dem. De har gjort ett grundjobb som jag har analyserat och dragit slutsatser ur. Vi har också haft många och inspirerande samtal. Utan deras arbete hade det inte gått att dra de slutsatser jag gjort. Suzanne Norman Berg, områdeschef GS (gymnasiesärskolan) och rektorerna Kerstin Damgaard, Helena Jernqvist och Daniel Palm har visat stort intresse och gett oss stöd vilket jag är tacksam för. Ulrik Hofsöe har också gett fina bidrag i samtal och skrift. Alla FC-skrivare som varit så generösa och förstående gör det också möjligt att förstå vad det är vi kommit in i. Tack också till FC-skrivaren som formulerade huvudtiteln till rapporten *FC – På tröskeln till en annan värld.*

Göteborg i mars 2013

Ingrid Liljeroth

Psykolog och f.d. lektor i specialpedagogik
Docent i pedagogik vid Göteborgs Universitet
Biträdande professor vid Strömstad akademi

Förord av Jackie Swartz

Efter många års arbete med och forskning kring människor med olika funktionshinder har författaren nu på ett oväntat sätt fått svar på vissa frågor, men samtidigt ställts inför nya. Det som ingen trott vara möjligt visade sig möjligt. Genom modet att tro på och hålla fast vid det som visade sig blev författaren vittne till att även gravt funktionshindrade har ett friskt jag som kan uttrycka sina tankar och känslor om de riktiga förutsättningarna finns. Vem har kunnat tro att människor som står och vaggar fram och tillbaka hela dagarna, och till och från får oförklarliga utbrott kan förstå en enda klar tanke och än mindre förmedla egna tankar. Att människor som tycks leva inneslutna i sin egen inre värld detaljrikt kan återge allt som finns och sägs i omgivningen. Att efter decennier i tystnad kunna uttrycka önskemål om att uppsöka avlägsna platser som beskrivits under tidigare historielektioner. Ja raden av ”under” är många. Genom Facilitated Communication (FC) har det blivit möjligt att hjälpa människor med funktionshinder att uttrycka sig i skrift och därigenom förlösa ett inre liv som successivt visat sig fylld av kloka tankar, idéer och stark empati för medmänniskorna.

Genom språket kan vi bli förstådda och förstå andra och lära oss formulera och hantera känslor. Självkänslan stärks, självbilden ljusnar, självförtroendet ökar och vägen mot självständighet öppnar sig. Genom olika biografier får vi här följa hur elever med hjälp av FC får bättre möjligheter att tillägna sig skolundervisningen, blir mer medvetna om sig själva och därigenom genomgår en personlig utveckling samtidigt som ett ökat intresse för andra människor utvecklar den sociala förmågan. Det sistnämnda gäller inte minst den egna familjen där barn och föräldrar för första gången får möjligheter att berätta om vad man innerst inne vill säga till varandra. Många föräldrar ”hör” för första gången sitt barn ”tala” och inte sällan får de efter en tid höra det som framkom i slutet av ett samtal mellan en son och en far:

> L: Är det något du vill berätta för oss?
> E: *Jag vill berätta hur dåligt jag mår idag (har feber).*
> L: Du har blivit väldigt förkyld. Samma som alla här i klassen.
> E: *Just det. Jag vill gå hem nu.*
> L: Vill du säja något till pappa innan du går?
> E: *Jag ju ger honom all kärlek nu och för alltid för alltid glöm inte det under inga omständigheter jag vill säja hejdå nu.* En pappa som får en tydligt uttryckt konkret kärleksförklaring av sin son.

Forskningsrapporten utgår från ett fenomenologiskt betraktelsesätt, som författaren är väl förtrogen med och ” *Den redovisar inte enligt det nya paradigmet en ”evidens-baserad studie”, men det är en forskning som är evidensbaserad enligt de sedan länge etablerade kriterier som blir följden av forskningens syfte och kunskapsfält.”* Föreliggande rapport står således på gedigen vetenskaplig grund och är skriven så att den kan förstås av alla som är intresserade av ämnet. Det är bara de egna fasta föreställningarna som står i vägen för att upptäcka och förstå det nya och unika som presenteras. Eller som Karl Grunewald, tidigare medicinalråd och chef för Socialstyrelsens byrå för funktionshindrade, i ett annat sammanhang en gång skrev:

> ”Lärdomen av dessa erfarenheter är först och främst vikten av att tro på den handikappade! Att lyssna och iaktta. Att öka vår förmåga till inlevelse. Att öka vår förväntan och minska på vårt överbeskydd. Och på många håll ännu i vårt land: Att lägga om hela stilen – från vård till service. Vi måste alltså börja med oss själva!”

Karl Grunewald sammanfattade sitt livsverk med att skriva en bok om de handikappades historia med titeln ” »Från idiot till medborgare«. Studien av Ingrid Liljeroth kan ses som en fortsättning av den här historien. Den visar att dessa medborgare har ett rikt inre liv som de kan utveckla på olika sätt bara samhället ställer lämpliga kommunikationsmedel till förfogande – ett av dessa är FC.

Järna i mars 2013

Jackie Swartz

Barnpsykiater, Allmänläkare
Doktorand, Neurovetenskapliga Institutionen, Uppsala universitet.

Innehållsförteckning

Summary **2**
Författarens förord **4**
Förord av Jackie Swartz **6**
Innehållsförteckning **8**

Kapitel 1. Inledning **11**

Kapitel 2. Bakgrund: historik och nuläge **13**
Historiskt sammanhang 13
Nuläge 15
Internationellt 15
Danmark 16
Sverige 18

Kapitel 3. FC som pedagogik **23**
FC och den pedagogiska strömningen 23
Grundpelare i den pedagogiska strömningen 23
Grundpelare i FC 24
Utbildning 27
FC och evidens 27
Etiska aspekter 29

Kapitel 4. Fenomenologisk – systemteoretisk forskningsinriktning **31**
Den motsägelsefulla forskningssituationen 31
Skolverkets inställning 31
Reaktioner på kraven på evidensbasering 32
Kunskapsbildning 34
Vad är kunskap? 34
Ett gemensamt förhållningssätt till kunskap 35
Exempel på kunskapsbildande processer 36
Syfte med studien 39
Vetenskapsteori och vetenskapligt förhållningssätt 40
Förhållandet mellan fenomenfält och teori 40
Paradigm 41
Vetenskapshierarkin 43
Vetenskapligt förhållningssätt 45
Forskningsmetodik 46
Krav på det vetenskapliga tänkandet 46
Metod - fallstudier 47
Evidens – Hur säkra är resultaten? 49

Kapitel 5. Teorigrund **53**
Inledning 53
Polariteten i naturen 53
Kreativt tänkande 55
Människan som system 56
Kommunikation 61
Definition av ett pedagogiskt kunskapssystem 63

Kap. 6. Fenomenologisk analys av skeendet 69
Inledning 69
Bedömningar före FC 70
Diagnoser och beskrivningar 70
Kommunikationsförmåga och social förmåga 71
Sammanfattande reflektioner 73
Utvecklingsprocessens första fas 74
De första reaktionerna 74
Konsekvenser av funktionsnedsättningen 76
Konsekvenser för stödpersonen 77
Lärandet 77
Innehåll i samtalen 81
Personlig utveckling 83
Den fortsatta utvecklingen 85
Utvecklingsprocessen allmänt 85
Personlig utveckling 90
Undervisningssituationen 94
Att sluta skolan 100
Kontakt med hemmet 103
Delaktighet och påverkan 105
En FC-skrivares reflektioner 119

Kap. 7. Systemteoretisk analys: kunskap ur skeendet 125
Inledning 125
Utvecklingsprocessen-allmän effekt 125
Utveckling av kommunikationsprocessen 128
Stödpersonens förhållningssätt och bemötande 131
Medvetenhetsutveckling 132
Identitetsutvecklingen 134
Allmänt 134
Självkänsla 134
Självbild 136
Självförtroende 137
Självständighet 138
Empati 139
En familjs perspektiv 139

Kapitel 8. Slutsatser och reflektioner 141
Denna studie och dess evidens 141
Olika slag av evidens 141
Vems tankar? 143
Forskning och offentlig verksamhet 145
Evidens för en förälder 147
Till sist 147

Referenser 148

Kapitel 1. Inledning

Facilitated communication, FC, är en kommunikationsform för personer med svåra funktionsnedsättningar och utan tal där det ingår fysiskt stöd. Det kan tyckas som om det skulle vara enkelt att få ett svar på frågan om FC fungerar eller inte fungerar. Men kommunikation handlar om människor som individer med eller utan funktionsnedsättningar, om relationer mellan människor och människor i ett samhälle. Då rör vi oss i ett komplext fält där allt samverkar. Innebörden är vad denna rapport skall utforska.

En del reaktioner som uttrycks i det offentliga rummet är dock att FC inte skulle fungera och att det dessutom finns skäl att avråda från användning. Enligt de personer som står bakom dessa ställningstaganden anses avrådan bygga på så kallade ”evidensbaserade studier” (EBS) från främst första hälften av 1990-talet, dock utan en redovisning av vad deras slutsatser bygger på. Den ”evidens” som man söker får man på nätet, inte i den verklighet där FC används av personer utan fungerande språk och tal.

En tragisk händelse används också som ”bevis” mot FC. Den redovisas i en film och en artikel som beskriver en rättegång för 20 år sedan om en FC-skrivare som skulle ha anklagat fadern för att ha förgripit sig på henne. I en artikel förra året, 20 år efter händelsen, berättade stödpersonen att det var hennes fantasier som kommit till uttryck. Det löser emellertid inte tolkningsfrågan. Det anses ”bevisa” att FC är den ”bluff” man ville ”bevisa”. Det är emellertid att göra problemet för enkelt. Det handlar inte om FC utan om brister i förmågan att hantera en situation av detta slag. Stödpersonen hade, som hon själv skriver, just börjat få handledning. Samtidigt med att rättegången påbörjades startade hon sin utbildning. Hon tillstod att kursledaren tagit upp hur man kan analysera och möta sådana erfarenheter som hon fått men tog det inte till sig.

Tyvärr kan alla metoder missbrukas och användas för manipulation, även FC. Men de kommunikationsformer som är mest missbrukade och använda för manipulation är tal och skrift. Samma tragiska händelser med ”vanliga” ungdomar som beskyller anhöriga för övergrepp redovisas då och då i pressen. Det leder dock inte till slutsatsen att tal eller skrift som kommunikationsformer bör förbjudas eller begränsas.

Jag tar upp denna händelse här eftersom den finns med i bruset kring FC. Men jag kommer inte senare i rapporten att ytterligare diskutera den eftersom den inte har relevans i denna studie. Däremot återkommer jag till ”evidens” och så kallade ”evidensbaserade studier”.

Detta forskningsarbete tillhör inte de så kallade ”evidensbaserade studierna” men det är baserat på evidens.

De så kallade ”evidensbaserade studierna” är ett redskap för den strömning som enkelt uttryckt står för förenkling. Jag skulle vilja beskriva situationen i vårt samhälle som ett uttryck för att vi är inne i en *tankeförenklingsfas.* Den karakteriseras av att problem avgränsas och hanteras var för sig på detaljnivå. Kunskapsintresset handlar

om kontroll. Man definierar problem och mål, söker en metod att åtgärda problemet och bestämmer vad svaret skall bli så att det går att utvärdera insatsen och avgöra ”evidensen” för att man har hittat ”rätt” metod till det definierade problemet. Om resultatet blir positivt försöker man sedan sprida metoden som den enda riktiga lösningen för det problemet. I fråga om ”evidensbaserade” insatser ställs krav på att all forskning inom områden där det ingår arbetssätt och metoder skall bygga på denna metodik.

Det är i den strömningen FC i vissa kretsar kommit in. Människor kan emellertid inte behandlas som en mängd detaljer som skall åtgärdas. FC är inget piller som kan ta bort symtom. Människan är hel och allt som görs i relation till henne måste, om det förväntas vara utvecklingsfrämjande, sättas in i helheten eller med vetenskapliga begrepp genomsyras av hela systemet.

Denna forskningsrapport visar vad kunskapsutveckling i ett komplext sammanhang kan innebära och vilka konsekvenserna blir när strävan är att skapa holistiska utvecklingsmöjligheter för individen. Det handlar om människor med komplicerade funktionsnedsättningar som bedömts ha mycket begränsad förståelse av både sig själva och sin omvärld och därmed lever med låga förväntningar på att ha bidrag till samhället och till oss som bestämmer vad som är viktigt i deras liv.

Men har vi gjort riktiga bedömningar?
Om inte, klarar vi att tänka om?

I kapitel 2 beskrivs FCs historia och nuläge i ett samhälls- och utvecklingsperspektiv. I kapitel 3 redovisas FC som en medveten pedagogik med kvaliteter på olika nivåer och anpassad till en komplex vardagsverklighet. I kapitel 4 görs en genomgång av krav på forskning inom ett fält av detta slag och av utformningen av forskning grundad på kunskapsintressena komplexitet, helhet, liv och vardag. Det empiriska arbetet bygger på en fenomenologisk grund och de teoretiska analyserna på systemteori. I kapitel 5 tas den teoretiska grunden upp ur olika perspektiv för att beskriva helhet och komplexitet i relation till FC. I kapitel 6 redovisas analysen av det empiriska dokumentationsmaterialet. I kapitel 7 fördjupas den analysen genom att sättas i ett systemteoretiskt sammanhang. I kapitel 8 sammanfattas slutsatser och reflektioner.

Kapitel 2. Bakgrund: historik och nuläge

Historiskt sammanhang

När en ny form av pedagogik börjar uppmärksammas är det lätt att den ses som helt unik och något nyuppfunnet. Men det är sällan som nya idéer är verkligt nya. De anknyter nästan alltid till en strömning som ibland kan gå långt tillbaka i tiden och som också stärks samtidigt på olika ställen i världen. Det gäller facilitated communication (FC) och förklarar varför jag upplevde ett igenkännande när jag mötte FC-skrivare i verkligheten och inte på film. Men när jag nu ser en film om FC förstår jag vad jag ser på nytt sätt.

Att jag fastnade för FC nu och inte för 20 år sedan handlar alltså om att jag fick *uppleva FC i verkligheten* genom Hilke Osika och personer som använder FC. Det gav mig en helt annan bild än jag tidigare hade. Jag deltog i samtal med personer som använt FC i flera år. Jag fastnade för FC-användarnas egna reaktioner. De riktade tydligt sin uppmärksamhet på samtalen och gav helt klart en god kontakt. De medverkade och visade också när de ville säga något. Men jag upplevde också att de var sensitiva för vad som skedde och den atmosfär som fanns vilket jag kände igen från min egen erfarenhet.

Jag såg också framför mig alla hundratals barn, ungdomar och vuxna på Vipeholms sjukhus där jag arbetat som psykolog. De hade behövt FC. Men det var för tidigt. FC var ännu inte tilltänkt. Inte heller klarade vi av att ta det steg som jag upplever som den sista pusselbiten trots att vi hade övriga delar i den pedagogik vi nu talar om som FC.

Upplevelserna gav mig en mängd associationer till vad jag varit med om, inte minst på 1970- och 1980-talen. Det stärktes när jag träffade Maureen Pilvang som arbetar med FC i Danmark och var med när FC förbjöds där. Det visade sig att vi hade samma bakgrund när det gällde kontakter i Danmark så allt blev förståeligt på ett nytt sätt. Jag kände igen mig och kunde *se sammanhang. Anknytning till verklighet och till upplevelse av sammanhang är grundläggande för kunskapsutveckling. Kunskap handlar om att förstå och kunna relatera sig till verkligheten.* [1]

Att det var just på 1960- och 1970-talen som så mycket skedde grundade sig i reaktionerna mot de omänskliga förhållanden som rådde på de stora institutionerna, i Sverige på t.ex. Vipeholms sjukhus i Lund där jag arbetade. Det upplevde Rosemary Crossley, skapare av FC, också när hon arbetade på ett sjukhus för barn med rörelsehinder i Australien. Vi var många över en stor del av världen som började ifrågasätta den så kallade vård som samhället stod för. Starka krafter kom i rörelse för att förändra tillvaron för dem som hade funktionsnedsättningar. Crossley blev en av dem som kämpade. Den kampen fördes också här i Norden. Pedagogik och psykologi blev de discipliner som främst stod för nya idéer och den nödvändiga

[1] Liljeroth, I (2011): *FC, i relation till historia och nuläge.* (www.fc-goteborg.se)
Se också Grunewald (2009)

kunskapsutvecklingen. Intresset för filosofiska och vetenskapsteoretiska frågor som betydelsen av paradigm i forskningen gav en bra grund.

Denna strömning utmärktes av en tillit till att alla kan lära. Betydelsen av lärarens förhållningssätt, tänkande kring person och bemötande, betonades särskilt. Eftersom det ofta handlar om personer med svåra funktionsnedsättningar krävs också olika arbetsredskap för att stödja individen att ta nya steg. Ett arbetsredskap är det, som vi här i Sverige, talar om som fysiskt stöd.

FC har som pedagogik många kvaliteter av samma slag som den pedagogik som utvecklades inom autismområdet från 1960-talet. I Norden har Else Hansen, som skapade Sofieskolen i Bagsvaerd utanför Köpenhamn, haft stor betydelse i denna utveckling. Det fanns ingen kunskap i Danmark om hur man skulle arbeta med de barnen med undantag av en lärare, Sofie Madsen, som prövat sig fram till ett sätt att undervisa. Else Hansen[2], själv lärare, började samarbeta med Sofie Madsen. Hon upptäckte att fysiskt stöd hjälpte eleven att komma igång och också genomföra en uppgift. När en elev inte klarade att själv t.ex. börja skriva höll läraren om elevens hand och hjälpte till att initiera rörelsen. Successivt minskade stödet och flyttades stegvis uppåt på armen för att till sist kanske sluta med en lätt kontakt på axeln. Maureen Pilvang introducerades i arbetssättet av Else Hansen i slutet av 1960-talet[3]. I USA utvecklade Rosalind Oppenheim och i Storbritannien Lorna Wing ett liknande arbetssätt. En förklaring till att vi inte nådde ända fram kan ha handlat om att vi använde detta arbetssätt främst i samband med vardagsfärdigheter för dem som hade de allvarligaste hindren. Vi förväntade inte att de skulle kunna lära sig läsa.

Själv var jag med om att skapa tre klasser för elever med autism på Vipeholms sjukhus i Lund år 1969, en verksamhet som successivt växte. Vi inledde ett samarbete med Sofieskolen. Else Hansen handledde vårt arbetslag och lärarna auskulterade på Sofieskolen. Så småningom kom också ett nordiskt samarbete i gång där Else Hansen var ledare. Jag var också med i detta nordiska samarbete där vi arbetade med att utveckla och medvetandegöra kraven på en bra pedagogik.

I Ungern startade András Petö år 1945 insatser för personer med rörelsehinder och formade successivt en pedagogik som han kallade konduktiv pedagogik[4]. I det han benämnde facilitering ingick att ge fysiskt stöd för att underlätta utvecklingen av nya färdigheter. Det är samma grupp som Crossley arbetade med från början.

Det är där FC kommer in. FC omfattar flera grundpelare som i sig var kända men som kunnat förenas på ett sådant sätt att de når längre än andra sätt att kommunicera. Rosemary Crossley i Australien var den person som fann hur delarna skulle förenas till en helhet, som hon betecknade facilitated communication. I det metodiska ingick fysiskt stöd som formades individuellt men på en fastställd kunskapsgrund. Men FC är ett helt pedagogiskt kunskapssystem med många perspektiv vilket beskrivs i kapitel 3.

---

[2] Hansen, Else (1971): *Varför stänger ni dörren?* Bonniers

[3] Pilvang, Maureen (2002): *Facilitated Communication in Denmark.* Paper vid Seventh Biennal ISAAC Research Symposium, Odense, Danmark

[4] Liljeroth, I. (2004): *Konduktiv pedagogik – ett specialpedagogiskt kunskapssystem inom området rörelsehinder.* Bräcke Diakoni

Nuläge

Internationellt

Rosemary Crossley som utvecklade facilitated communication, FC, fann inget sätt att lära några av de personer som hon arbetade med och som inte talade, att kommunicera. Men hon förstod att det inte betydde att de inte förstod. Dock tog det tid för henne innan hon insåg att de hade betydligt större förmågor än hon förväntat sig. Hon började experimentera med nya idéer. Hennes utvecklingsarbete grundade sig på vad hon såg i praktik, det vill säga hur de personer hon arbetade med reagerade. Hon sökte idéer bl.a. i egna kunskaper från både helt andra fält och från pedagogiken. De erfarenheter som visade positiva effekter tog hon tillvara och byggde vidare på medan de som inte fungerade övergavs. Successivt växte ett tydligt mönster fram som år 1977 formades till pedagogiken facilitated communication. Detta sätt att arbeta benämns ibland beprövad erfarenhet. Det är på det sättet god praktik utvecklas. Ibland stannar den där och praktiseras intuitivt men ibland sker också en fördjupad teoretisk förankring.

En viktig kunskaps- och erfarenhetskälla hade Rosemary Crossley i en elev, Anne McDonald, som hade ett mycket svårt rörelsehinder och inte talade. Crossley kunde först inte nå fram till Anne men gav sig inte utan försökte på olika sätt att nå kontakt. Genom att ge Anne stöd känslomässigt, mentalt och fysiskt upptäckte Crossley att Anne både förstod och kunde uttrycka sina tankar, långt bortom Crossleys förväntningar. Medlet blev skrift.

Det var dock inte en lätt väg. Crossley mötte Anne år 1974 när hon började på sjukhuset. Anne var i mycket dålig kondition, hade svåra rörelsehinder och inget tal. Miljön var, som på de flesta stora institutioner på den tiden, omänskliga genom att det saknades känsla för att insatserna gavs till människor som kände, tänkte och reagerade. Av egen erfarenhet vet jag att det är synnerligen tufft att försöka införa nya idéer. Men Crossley tog kampen. Anne och Crossley skrev tillsammans en bok *Annie's coming out* som första gången kom ut 1984 med reviderad upplaga 2010. Anne ledde Crossley genom de olika steg som slutade i FC. Processen och förhållanden runt kampen beskrivs i boken.

År 1986 öppnades DEAL Communication Centre som Crossley blev ledare för och som syftade till att sprida kunskap om alternativa kommunikationsformer. Det heter nu Anne McDonald Centre sedan Anne dött. Där har Crossley fortsatt att utveckla och dokumentera FC. I sin bok *Facilitated Communication Training* (1994) beskriver hon vad FC innebär och de olika aspekter och områden som ingår. Hon ger också exempel på erfarenheter av olika slag.

Sättet att arbeta har sedan utvecklats och används nu runt om i världen. I början av 1990-talet tog Douglas Biklen kontakt med Crossley och besökte henne. Han reste dit med en skeptisk inställning till FC. Men när han följde det praktiska arbetet såg han vad det handlade om. Då ändrade han sig. Han hade förmåga att lyssna, ta in och tänka om. I USA grundade Biklen en enhet på Syracuse University för enbart FC men nu har det sammanförts med andra alternativa kommunikationsformer i Institute for Communication and Inclusion med Biklen som ledare. Även Biklen har fått känna på motståndet mot FC.

Center finns i många länder, i Europa t.ex. i Schweiz, Storbritannien, Tyskland och Österrike.

Det finns många slag av negativa och positiva referenser till FC. De negativa handlar i stor utsträckning om allmänna uttalanden och så kallade evidensbaserade studier från 1990-talet. Det gäller även sammanställningar i början av 2000-talet. En organisation i USA The Autism National Committee (Autcom) samlar olika parter med intresse för personer med autism (personer med autism, föräldrar, professionella, politiker m.fl.) för att kämpa för mänskliga rättigheter för dem i olika sammanhang i samhället. De uttalar sig i olika frågor och har publicerat (www.autcom.org) ett policydokument om FC från 2008. Där beskrivs i utförliga punkter vad det handlar om. Sammanfattningsvis skriver de:

It is the policy of the Autism National Committee that everyone has something to say and a right to say it. Facilitated Communication is one accepted and valid[5] way in which individuals with autism can exercise their right to say what they have to say.

Danmark

I ett paper vid en ISAAC konferens i Danmark år 2002 beskrev Maureen Pilvang[6] utvecklingen av FC i Danmark i relation till den historia som beskrivs ovan och som Pilvang varit del i. Hon hänvisar till Else Hansen och hennes betydelse för utvecklingen av pedagogiken inom autismområdet som bygger på liknande principer som framgått ovan. En fråga som ingick i debatten i Danmark kring autismområdet var om det fanns ett ”skjult viden”, dolt vetande, hos eleverna. Man hade kommit fram till att mycket talade för att de förstod mer än som kom fram. En kontroversiell fråga var tolkningen. Var det en medveten hållning hos eleverna eller var de inte medvetna om sina förmågor? Else Hansen utvecklade ett färdighetstest som gick ut på att söka efter ”öar av förmågor”. Utvecklingen bröts enligt Pilvang omkring 1980 till följd av att frågan skapade konflikter. Utifrån mina erfarenheter ser jag Else Hansens död år 1985 som ytterligare en anledning till att det skedde stora förändringar inom autismområdet i Danmark. Även det nordiska samarbetet påverkades.

År 1981 inträdde enligt Pilvang en ny fas. Två institutioner, M-huset i Vangede och Ishøj Aktivitetscenter, började använda bokstavstavlor och skrivmaskiner för att utveckla förmågan att kommunicera hos personer med svåra funktionsnedsättningar, utvecklingsstörningar med eller utan rörelsehinder och autism. De hade bedömts stå på en s.k. låg nivå. Crossley besökte M-huset under en Europaresa och gav personalen råd. Man talade om ”stöttet kommunikation” och de som använde den kallades ”staverne”. Lone Hertz, mamma till en pojke med autism, hade själv utvecklat ett liknande sätt att lära sin son att förmedla sig med skrift. Hon beskriver i en bok *Sisyfosbreve* sitt liv tillsammans med sin son och hur de genom kamp och ett successivt lärande fick en kommunikation med varandra. Den gav henne insikten att sonen inte var utvecklingsstörd. Hon förmedlar också sin uppfattning om de reaktioner som följde på publiceringen av resultaten.

---

[5] Begreppet validitet används ofta i samma betydelse som evidens, d.v.s frågan om de slutsatser man drar i ett forskningsarbete är tillförlitliga.

[6] Pilvang, Maureen (2002): *Facilitated Communication in Denmark.* Paper vid Seventh Biennal ISAAC Research Symposium, Odense, Danmark

Karl Grunewald, tidigare medicinalråd och ansvarig för omsorgerna på Socialstyrelsen i Sverige, skrev år 1993 en artikel *När det omöjliga blir möjligt – en oupptäckt förmåga* om utvecklingen i M-huset i tidskriften INTRA. Han beskriver också att insatserna blev möjliga eftersom man omorganiserade hela institutionen utifrån de idéer som blivit alltmer accepterade i Norden. Viktigast var att personalen var ny med helt andra uppfattningar än de etablerade. Det såg han som en förutsättning för att den utveckling som skedde blev möjlig.

> Han skrev: ”Det hela började 1984 med att två av de inneboende lärde sig att med lärarens hjälp stava till ord på en tavla med alfabetet. Två år senare hade alla på enheten lärt sig det, en del av dem på skrivmaskin. Det märkliga var att de kunde uttrycka sig så bra.”
>
> Han avslutar artikeln med orden: ” Lärdomen av dessa erfarenheter är först och främst vikten av att tro på den handikappade! Att lyssna och iaktta. Att öka vår förmåga till inlevelse. Att öka vår förväntan och minska på vårt överbeskydd. Och på många håll ännu i vårt land: Att lägga om hela stilen – från vård till service. Vi måste alltså börja med oss själva!”

Grunewald har berättat att han var besviken när ingen reagerade på hans artikel. Det var vid den tiden jag såg filmen om FC men inte förstod.

En händelse av samma slag som den som uppmärksammas nu från USA inträffade i Danmark. En person anklagade en annan för sexuellt övergrepp. Det ledde till starka reaktioner och till slut också förbud i flera amt (landsting) för användning av FC. En utredning gjordes 1990-1991. Olika aspekter beskrevs i en ”Serie om kommunikation” nr 1-6 från Köpenhamns amt. Plötsligt fick många människor vars liv förändrades med FC inte längre förmedla sig med FC.

Det fanns dock personer som fortsatte använda FC men med stor försiktighet. En av dem var Grete Obel som arbetade i Århus amt. Hon tog i slutet av 1990-talet initiativ till att skapa en intressegrupp av personer som visste vad FC var och kunde använda denna kommunikationsform. Det ledde till FC2000DK (www.fc2000.dk). En av deltagarna är Maureen Pilvang. De tog kontakt med Rosemary Crossley och Douglas Biklen och ordnade också översättning till danska av Crossleys bok *Faciitated Communication Training.*

I nuläget är atmosfären kring FC annorlunda i Danmark. Det finns en acceptans och ett intresse. FC kan utvecklas vidare.

I Göteborg finns ett samarbete med Maureen Pilvang. Personer har i olika konstellationer besökt henne. Margareta Koppen, Ulrik Hofsöe och två lärare har auskulterat hos henne. I en av våra utbildningar deltog Maureen Pilvang som handledare och föreläsare.

Sverige

Järna med omgivning

Sverige har utåt varit en vit fläck på FC-kartan. Det har dock visat sig att det finns enskilda personer som använt FC sedan flera år tillbaka. Hilke Osika, musikterapeut och mamma till tre män med svår autism, hörde talas om FC redan i början av 1990-talet men såg det inte som något för hennes söner. Men år 2005 fick hon se en schweizisk film om FC. Hon bestämde sig för att ta reda på mer och tog då kontakt med Bea Kaufmann i Schweiz vilket ledde till att Hilke Osika lärde sig FC hos henne.[7] Som framgår av förordet förväntade Hilke sig inte att hon skulle kunna lära sina söner skriva. Men det visade sig att de tog till sig FC och började skriva. Nu kan de och många andra skriva långa och komplicerade texter och deltar i samtal med stöd av FC i olika sammanhang med olika personer.

Intresset för FC väcktes omkring Hilke Osika som tog tag i möjligheterna att sprida kommunikationsformen till många som saknade fungerande tal och som fanns inom socialterapeutiska verksamheter i Järna med omgivningar. En av FC-ledarna har deltagit i en diplomerad kurs om handledning och utbildning av FC vid Syracuse University. Också i Umeå finns en verksamhet där FC används och där man också utbildar stödpersoner. Ett samarbete finns med Norge där några personer deltar i utbildning i Järna.

Nu använder en stor grupp vuxna med främst autism men också med andra diagnoser som Downs syndrom och Retts syndrom FC och kan därmed förmedla sig genom skrift. De har fått en dramatiskt ändrad livssituation. Hilke Osika fick tidigt önskemål från sina söner om resor till olika platser, ett önskemål som infriats många gånger. Markus ville resa till Paris vilket var överraskande för henne. Hon undrade hur han kunde veta vad Paris var. Men de reste dit och därifrån finns skrifter om resorna (t.ex. *Markus resa till Paris och Markus resa till Paris igen*). Det har blivit många resor under årens lopp. Hilke Osika har också initierat en skriftserie. En skrift innehåller tre artiklar om några aspekter på FC, *Även den som inte kan tala har ibland något att säga.* En annan skrift är råd av en annan av Hilkes söner, Erik, som ville bidra utifrån sin erfarenhet *(Hur kan man hjälpa barn med autism som inte kan tala?).*

Förutom skriftserien har Hilke Osika formulerat grunden för utbildningen i FC som måste vara både praktisk och teoretisk (ännu internt dokument). Det finns många viktiga frågor som handlar om förhållningssätt, bemötande och etik som behöver bearbetas under en utbildning.

En FC-förening bildades i Järna. I styrelsen ingår en representant för FC-skrivarna. Dessutom finns i Järna ett forskningsprojekt, En tankestudie, som jag leder. Den fokuserar FC-skrivarnas och vårt tänkande och initierades av en av FC-skrivarna som ansåg att FC kunde bli förstådd enbart om vi kunde beskriva skillnaderna mellan deras och vårt tänkande.

[7] Bea Kaufmann hade i många år arbetat med och utbildat stödpersoner i FC. Hilke fick ett diplom som gör henne behörig att använda FC, att lära ut FC till stödpersoner och att bedöma om en person kan använda FC och hur man kan bygga upp en dialog.

Erfarenheter här i Sverige visar genomgående att resultaten varit positiva och också överraskande. Viktigast av det vi lärt oss är att de negativa bedömningarna av personernas förmåga att förstå inte stämmer. Att deras kapacitet är långt över förväntningarna är i överensstämmelse med vad som beskrivs från olika håll i världen. Konsekvenserna för den enskildes liv är omfattande. Det finns dock reaktioner som är svåra att förklara och motsägelsefulla. T.ex. krävs mindre stöd i vardagliga frågor medan vid samtal på ett djupare plan där känslor är involverade finns behov av ett kraftigare stöd. Många frågor återstår ännu att besvara.

Göteborg

År 2010 började arbetet med FC i Göteborg genom Margareta Koppen, läkeeurytmist, som hade kontakt med läkepedagogik och socialterapi i Järna. Hon arbetar i en daglig verksamhet (DV) i Göteborg och har också kontakter i gruppbostäder. Hon fick utbildning i FC av Hilke Osika och tog initiativ till att skapa en projektgrupp. Kontakt togs med ansvariga chefer i de verksamheter hon själv arbetar och också skolledningen för gymnasiesärskolan i Göteborg. Cheferna fick information om vad FC står för, FCs historia, olika reaktioner och vad de har inneburit, situationen för FC i nuläget och behov av utbildning och handledning. Beslut togs om att utveckla ett FC-projekt i de aktuella verksamheterna. När Socialstyrelsen agerade i samband med en inspektion i en verksamhet gavs information om detta och också om våra relationer till Socialstyrelsen i samband med deras kommentar om avrådan i ett enskilt fall.

Gruppen som arbetar med FC har växt. Stödpersoner har utbildats och många elever med svåra funktionsnedsättningar på gymnasiesärskolans individuella program använder nu FC. Två vuxna som arbetar i den dagliga verksamhet (DV) som Margareta Koppen är anställd i var också aktiva FC-skrivare tills ett förbud kom. Det är alltså många som nu är engagerade i arbetet.

Vi bestämde tidigt här i Göteborg att vi skulle starta ett forskningsarbete eftersom vi hade möjligheter att då följa processen från starten för både stödpersoner och FC-skrivare. Efter två år avslutade vi dokumentationen och därefter har jag tillsammans med den forskargrupp som skapades bearbetat materialet. Här presenteras resultaten.

Också i Göteborg bildades en FC-förening (www.fc-goteborg.se) där också föräldrar och FC-skrivare är med. Ett initiativ som tagits är utbildning av föräldrar och syskon tillsammans med FC-skrivande söner och döttrar. Föräldrarna har en stor betydelse. Genom att lära sig använda FC kan de få en annan kontakt med sina barn vilket framgår senare i rapporten. Det är också föräldrar som kan skapa en kontinuitet i sina barns liv och följa dem från fas till fas, från verksamhet till verksamhet och från personal till ny personal.

Kursen förlades till lördag förmiddagar. Förutom övning i FC fanns andra inslag som musik. Under vårterminen deltog 6 familjer och under höstterminen 5. Tre familjer deltog hela året. I allt blev det 8 familjer och 9 ungdomar. 7 av dem hade lärt sig FC i skolan. Erfarenheterna visade att en viktig del, förutom FC, var den sociala gemenskapen. Familjernas möjligheter att delta i olika aktiviteter är begränsade till följd av de svåra funktionsnedsättningarna.

Nästa steg kommer att bli en kombination av individuell handledning och gemensamma möten. Familjerna har kommit olika långt och behöver olika mycket stöd. Det är en lång process att förändra de vanor som byggts upp genom många år utan tal och i de flesta fall också utan bildkommunikation. Parallellt skall man anpassa sig till ett nytt sätt att kommunicera med möjligheter till nya förväntningar på ungdomarna. Det har också visat sig vara lätt att fastna i en kommunikation på en vardaglig nivå med önskningar och val och inte tala på en mer djupgående nivå med varierade tema.

Socialstyrelsens avrådan och dess konsekvenser

En process har kommit igång vid sidan om utvecklingen av FC orsakad av en kommentar i en inspektionsrapport i maj 2010. I sista stycket skrev de två inspektörerna följande:

> ”Socialstyrelsen är dock tveksam till verksamhetens användande av kommunikationsmetoden Facilitated Communication. Socialstyrelsen har inte haft kännedom om att metoden tillämpas i verksamheter i Sverige och har efter en mindre informationssökning funnit att det både i vetenskapliga tidskrifter samt internationella organisationer (bl.a. American Psychological Association) varnas för metoden. Socialstyrelsen avser nu att utreda metodens lämplighet och avråder tills vidare, verksamheten att använda metoden.”

FC-gruppen i Järna reagerade och tog kontakt med Socialstyrelsen efter att själva ha bearbetat innebörd och konsekvenser tillsammans med FC-skrivare. Vi fick så småningom till stånd ett möte. Inför mötet sände vi en skrivelse med sex frågor. De besvarades skriftligt före mötet. Vi påpekade också i brevet ”att myndighetsutövning är en grannlaga uppgift och att i det ligger att det finns krav på validering av (Socialstyrelsens) slutsatser på samma sätt som vid användning av FC. Det sker lämpligen genom feedback från dem som berörs och dem som i olika roller arbetar med frågan”.

I februari 2011 hölls mötet. Tre personer (en barn- och ungdomspsykiater, en bror också psykiater och jag) utsågs att representera FC-gruppen. FC-skrivarna begärde att få med en representant tillsammans med en stödperson. Den person som valdes har använt FC länge och arbetar med stor ambition på att bli helt självständig. Dock behöver han fortfarande ett mindre stöd. Representanter för Socialstyrelsen var den person, som fått ansvar för frågan, och en barn- och ungdomspsykiater från Socialstyrelsens vetenskapliga råd. Dessutom hade en representant för Autism- och Aspergerförbundet inbjudits.

Det som framkom vid mötet var bl.a. att Socialstyrelsen skiljer mellan vad erfarenheter av enskilda individers skrivande ger och evidens som anses enbart komma fram i så kallade evidensbaserade studier byggda på gruppstudier.

I Socialstyrelsens skriftliga svar finns definition av avrådan och dess konsekvenser.

> Socialstyrelsen skriver: ” Denna avrådan betyder just att det är en avrådan, inte att verksamheten är hindrad att fortsätta att använda metoden. Därav framgår inget krav på detta i beslutet. Socialstyrelsen ansåg det dock angeläget att

verksamheten fick den information som Socialstyrelsen fått fram i informationssökningen och information om att frågan ska utredas vidare.”

Den utredning som hänvisades till har inte kunnat genomföras eftersom SBU (Statens Beredning för medicinsk Utvärdering) inte hade tid att åta sig uppdraget. Vi ifrågasatte också att en medicinsk myndighet skall utreda frågor inom special-pedagogiken när det finns myndigheter som har ansvaret för området. En annan naturlig fråga är vilken uppfattning Socialstyrelsen har om personer som tar initiativ till utveckling av nya arbetssätt och varför man inte tog kontakt med oss som kan FC.

I Järna fortsätter arbetet att utvecklas. I Göteborg planerades en utbildning hösten 2011 som alla parter ställt sig bakom. Trots det togs beslutet tillbaka av sektorschefen inom vuxenverksamheterna. Beslutet innebar också att FC-arbetet skulle avslutas för de vuxna men de som använde FC skulle få fortsätta. Det skapade dock problem för FC-skrivarna eftersom utbildningen inte var genomförd och därmed blev det svårare att ge det stöd som behövdes. Reaktioner framfördes i olika sammanhang. Själv skrev jag ett brev till sektorchefen och informerade om vad vi arbetade med. Hon lämnade över ärendet till områdeschefen som inbjöd till ett möte. Det gick helt och hållet ut på att försvara ställningstagandet. Inga av de frågor som jag ville ha svar på bemöttes. Hon meddelade också att de planerade att ta kontakt med Socialstyrelsen i Göteborg.

I juni 2012 tog sektorchefen ett nytt beslut, denna gång att förbjuda FC helt med hänvisning till en rundskrivelse från ett kommunikationscenter i Västra Götaland. Kontakten med en representant för Socialstyrelsen lokalt ledde till ett svar på e-mail där han talade om, men inte kunde dokumentera, att Socialstyrelsen avrått. Han kunde inte heller definiera vad avrådan innebar utan hänvisade till centrets skrivelse som också saknade hänvisning till ett dokument om och en definition av avrådan. Det är svårt att avstå från en undran om vad våra centrala myndigheter bygger ett professionellt agerande på särskilt med tanke på de krav på dokumentation som finns på verksamheter beroende av dem.

Läget i Göteborg är nu att 4 personer, 2 vuxna och 2 ungdomar som gått över i vuxenverksamheter från gymnasiesärskolan inte längre får förmedla sig med FC. Varje vår slutar nya elever skolan. Nya FC-skrivare drabbas då av förbudet.

Slutsatsen blir att inspektörernas kommentar om avrådan i en inspektionsrapport har blivit lag i Göteborg utan att man utforskat vad det faktiskt handlar om. *Yttrandefrihet är därmed inte till för alla i vårt land trots att det så ofta betonas som en rättighet med stöd i grundlag och FNs deklaration om mänskliga rättigheter. Varför kan en grupp som tidigare inte haft möjligheter till en bra kommunikation förvägras uttrycka sig till följd av en kort informationssökning på nätet?* Hur många verksamheter kommer att kunna fortsätta om sådana krav skall ställas på alla i framtiden? Svaret är enkelt: inga. Det går inte att evidensbasera arbete med människor med ett så förenklat tänkande.

Representanten för FC-skrivarna på mötet på Socialstyrelsen framförde där sin uppfattning om vad FC betydde för honom i samband med en undran hur det var möjligt för dem att lära sig läsa utan undervisning:

Jag har fått lära mig bokstäver men jag har lärt mig själv att få ihop dem. Jag har läst i tidningar och böcker för alla vet hur man gör det. För mig var det inte svårt. Jag vill säga att det är väldigt viktigt för mig att få skriva för det gör att jag får kommunicera. Jag vill säga att det är helt avgörande för mig att få stöd men jag vill öva väldigt ihärdigt på att skriva helt själv.

Kapitel 3. FC som pedagogik

FC och den pedagogiska strömningen

Grundpelare i den pedagogiska strömningen

Som framgått tidigare hör utvecklingen av FC till en mer än 50-årig pedagogisk strömning som i sig har rötter långt tillbaka i tiden. Den är alltså inte en isolerad företeelse utan ligger i samma utvecklingsprocesser som andra pedagogiska initiativ på många håll i världen från 1960-talet och framåt.

Här i vårt land tog vi fasta på kvaliteter som Else Hansen formulerade och som vi arbetade vidare på. Det handlade om autismområdet som då var ett uppmärksammat område eftersom gruppen tidigare ingått i området utvecklingsstörning och inte setts som en särskild grupp. Men samtidigt är de grundpelare som pedagogiken för elever med autism bygger på liknande för andra grupper med olika svåra funktionsnedsättningar. En grundpelare i Else Hansens pedagogik var *förståelse för vad autism eller om man så vill funktionsnedsättningen innebär*. Det räcker inte att använda en metod utan hänsyn till den situation som eleven befinner sig i. En annan grundpelare var tänkandet, *vårt förhållningssätt, som måste medvetandegöras*. I det ingår att läraren själv måste utveckla sig och vara uppmärksam på vad han eller hon utstrålar. Ett viktigt inslag i förhållningssättet handlar om koncentration och uppmärksamhet. Else Hansen betonade att man i förväg måste börja tänka sig in i klassrummet och också göra sig medveten om de elever man skulle träffa. Hon talade ofta om att man skulle vara *100 % närvarande – även innan man mötte eleverna.* Anledningen var att hon hade uppmärksammat att om hon började tänka på något utanför aktuellt innehåll slutade eleverna upp att göra det de höll på med eller gick över i t.ex. tvångsmässiga reaktioner.

Till det kom *den metodiska grundpelaren*. En del i den praktiska pedagogiken som Else Hansen utvecklade var *det fysiska stödet*[8]. Det är knutet till att eleverna ofta har svårt att komma igång med en rörelse. Ett stöd på hand eller arm gör att de klarar att delta i det som förväntas. Vi förstod då inte varför. Men vi såg att även om elever med autism inte hade ett rörelsehinder rörde de sig ändå annorlunda. Det var också tydligt att de måste ha en annorlunda kroppsupplevelse. När de rörde sig spontant var de ibland smidiga medan de t.ex. i gymnastik var fumliga och hade svårt både att göra efter rörelser och styra rörelser på uppmaning.

Det fysiska stödet börjar med att läraren gör rörelsen med hjälp av elevens hand. Efterhand minskar stödet och man kan sedan enbart röra vid eleven för att till slut avstå från stödet. Ofta är det viktigt att den lärare som ger stöd finns nära eleven när denne övergår till en ökad självständighet. Till sist behöver personen inte vara i rummet. Ett steg är att läraren först ägnar sig åt något annat i klassrummet, sedan att han eller hon går ut men har dörren öppen. Till sist kan läraren ordna något utanför

[8] Se beskrivning i Danielsson, L, Liljeroth, I. (1987): *Vägval och växande. Specialpedagogiskt perspektiv* och i Alin Åkerman, B., Liljeroth, I (1998): *Autism – möjligheter och hinder i ett undervisningsperspektiv* – en bok som också Dick Tibbling och Hans Westerdahl medverkade i.

klassrummet och då stänga dörren. Även i utveckling av läs- och skrivförmåga användes fysiskt stöd.

En andra del i det metodiska arbetet var betydelsen av *struktur.* Det handlar om att undervisningen måste ha en tydlig form när det gäller personer, tid, rum och krav. Det är grunden för trygghet som i sin tur hjälper eleven att vara i situationen och inte oroas av vad som skulle hända i framtiden. Det kom också fram att kommunikation med bilder underlättade för eleverna att orientera sig.

Det fanns tecken som gjorde att vi frågade oss om vi gjorde riktiga bedömningar. Eleverna visade i sina reaktioner att de förstod sådant vi inte förväntade oss. Det ledde till diskussioner om ”skjult viden” eller dolt vetande som togs upp tidigare. I det sammanhanget gjordes observationer och små experiment. Exempelvis kom det fram att eleverna uppfattade detaljer på en bild mycket snabbt – snabbare än andra i samma ålder. Det skapades då testsituationer som filmades. Försöksledaren bad eleven (elever med autism och elever utan diagnos i samma ålder) att peka på en detalj på en bild. Det verkade som om elever med autism pekade slumpmässigt eftersom man inte själv hann registrera det. Men svaren var riktiga. Vid filmning och visning i slow motion visade det sig dock att eleverna visst såg men de tittade inte direkt på bilden utan i ögonvrån.

Andra erfarenheter var att de reagerade som om de måste kunna läsa trots att de inte hade lärt sig det. Små test gjordes för att se om det låg något i tolkningarna. Det sattes upp information som bara fanns på en anslagstavla och inte fick sägas högt. Det kunde handla om att en aktivitet skulle ske vid en viss tidpunkt på ett visst ställe eller att en person skulle finnas på en plats vid en viss tidpunkt. En del elever kom dit. Det var förbryllande och orsakade debatt som ibland blev intensiv och som förstärkte de konflikter som fanns i Danmark. Pilvang (1990) beskriver denna utveckling i *Skjult viden - staveplader*. Jag upplevde själv detta.

Dessa erfarenheter aktualiseras när vi ser effekterna av FC. Frågan om det finns något som vi skulle kunna kalla ”skjult viden” väcks.

Som framgått bröts enligt Maureen Pilvang kontinuiteten i utvecklingen i början av 1980-talet och nya idéer kom i fokus framförallt under senare delen av 1980-talet och under 1990-talet. De senaste 20 åren har andra trender lett till att processer tagit en helt annan vändning. Intressant är dock att det nu händer så mycket som knyter tillbaka till början av 1980-talet.

Grundpelare i FC

Facilitated communication (FC) eller översatt underlättande kommunikation är en undervisningsstrategi som tillhör området alternativa kommunikationsformer. Det har under decennierna från 1960-talet kommit fram många idéer om hur man ska arbeta med kommunikation med dem som har funktionsnedsättningar som gör det svårt för dem att uttrycka sig och som bedöms ligga på ”låg intellektuell nivå”. Det handlar om brister inom olika funktioner som hindrar utveckling av ett användbart tal men som kan kompenseras med olika hjälpmedel. Man talar om alternativa kommunikationsformer (AKK) som innefattar användning av objekt, bilder, symboler t.ex. Bliss,

tecken och skriven text. Det har gett många med talsvårigheter möjligheter att kommunicera.

Det som saknas i dessa kommunikationsformer är möjligheter för personen att själv bestämma vad han eller hon vill säga och hur det ska sägas. Tecken och bilder väljs utifrån, dock i bästa fall med känsla för vad som är viktigt för personen. Men begränsningar finns. FC blir ett redskap för ett eget språk. Det finns i den inte hinder att ta upp vilket tema som helst. Det kommer fram att det ofta är överraskande tema och inte dem vi skulle förvänta oss. Det som är begränsande är behovet av en stödperson och dennes medverkan på ett korrekt sätt.

De personer, som FC kan bli ett redskap för, har ofta diagnoser som grav autism, grav utvecklingsstörning eller gravt rörelsehinder. Det är grupper som vi haft svårt att nå fram till på grund av att vi inte kunnat finna en meningsfull kommunikationsform. Olika alternativa kommunikationsformer som tecken och bilder kan användas i vardagliga sammanhang. FC har i praktik visat sig fungera väl även på ett djupare plan och också avslöjat att personerna har förmågor långt utöver dem som förväntats. Det handlar dock inte om att välja bort någon kommunikationsform. Vi behöver alla olika former för att kunna uttrycka oss på olika sätt i olika sammanhang. FC blir ett komplement.

Själv beskriver Rosemary Crossley att hon ”påtvingades” ett initiativ på grund av omständigheterna. Året var 1977. Efter att hon i fem år undervisat barn med CP-skador ville hon se om hon kunde prova ut ett sätt att kommunicera med dem. Den första eleven, som också blev delaktig i utvecklingen av FC, Anne McDonald, hjälpte Crossley genom att pröva hennes idéer och få henne att förstå vad som fungerade och inte fungerade. Crossley skriver själv att hon inte hade någon teoretisk grund. Det är ofta så god pedagogik utvecklas. Man ser ett behov, tar initiativ, prövar en idé och observerar sedan skeendet. Efterhand utkristalliseras delar som är användbara och andra som inte fungerar. Stegvis formas delarna till en helhet om läraren har klart för sig syfte och bygger på bra grundtankar. Det började med en elev men efterhand kom fler med och andra lärare fick lära sig FC. Det är så beprövad erfarenhet växer fram. Processen beskrivs i *Annie’s coming out* (Crossley, R, McDonald, A. 2010).

I sin bok *Facilitated Communication Training* (1994 Teachers College, Columbia University) beskriver Crossley vad FC innebär och de olika aspekter och områden som ingår. Hon ger också exempel på erfarenheter av olika slag.

Crossley använder begreppet *facilitering* för att markera att det handlar om ett underlättande. Viktigt under den första fasen var att forma ett stöd som underlättade för elever med svåra rörelsehinder att utveckla sina rörelser så att de kunde t.ex. sitta bra och använda de rörelser som behövdes. Det var där som det fysiska stödet blev viktigt.

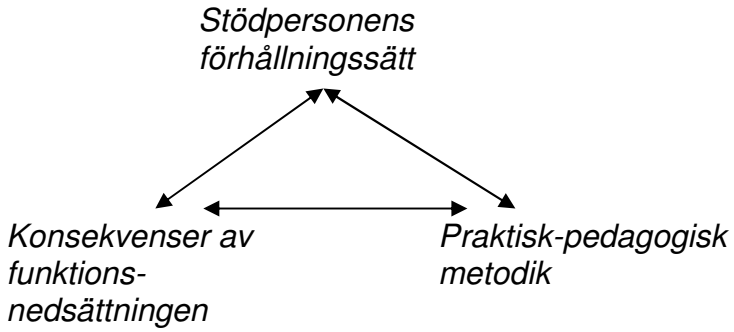
Hennes sätt att arbeta blev efterhand alltmer systematiskt och kom att omfatta många olika aspekter. Uppläggningen av arbetet utgår från bedömningar och de svårigheter som personen har. Utifrån det görs anpassningar av t.ex. personens sittplats så att stabilitet ökas och oönskade rörelsemönster förhindras. Då sker också val av hjälpmedel som bokstavstavla, dator etc.

Det fysiska stödet blev centralt eftersom det handlade om elever med rörelsehinder men Crossley betonar också att stödpersonens sätt att möta eleverna var viktigt. Några exempel på aspekter i arbetssättet som Crossley tar upp är följande:

- Vara lyhörd för små reaktioner.
- Ge uppmuntran.
- Uppmuntra känslouttryck.
- Ge alternativ när det är svårt att förstå vad någon skrivit.
- Vid missförstånd fråga om man uppfattat rätt.
- Vid misslyckanden kolla om stödpersonen kan ha påverkat genom att negativa tankar eller bristande närvaro kommit till uttryck i mimik och kroppsspråk.
- Göra en planering som leder till att personen lyckas.

Tre huvudområden som samverkar i FC kan utkristalliseras:

Figur 1. Tre huvudområden som samverkar i FC



FC är som all annan välfungerande pedagogik inte endast en metod. För att metoden ska få de kvaliteter man vill ha måste den bli det yttersta ledet i flera ställnings-taganden. Stödpersonens förhållningssätt, tänkande, är grund för vilken kvalitet kommunikationen skall få och hur djupa samtal kan bli. Som framgått tidigare är bedömning av och anpassning till funktionsnedsättningen grund för det fortsatta arbetet. Metodiken har en bas i faciliteringen men också den måste individualiseras. Det som förenar funktionerna och gör att de verkar tillsammans, måste relateras till vad man vill uppnå. Kommunikation kan bli ensidig som t.ex. när man ställer frågor och enbart väntar ett enkelt svar, t.ex. ja eller nej eller ett enkelt val. *I FC är dock syftet kommunikation på ett djupare plan där man får en dialog så att personen verkligen kan uttrycka sina tankar och känslor vilket gör att man lär känna personen.*

Ett viktigt område att reflektera över är hur *validering,* d.v.s. tolkning av texten, av det som skrivs, görs. Det finns alltid en påverkan i all kommunikation oberoende av form. Crossley har en utförlig diskussion och många exempel på när problem kan uppstå kring tolkning. Det kan vara i formella situationer som examination eller i vardagliga situationer. Hon tar upp mer formella metoder att göra bedömningar men också sådant man i vardagen behöver tänka kring. Det finns många möjligheter till feltolkningar, för snabba tolkningar etc. Stödpersonen måste därför vara uppmärksam på att ha ett förhållningssätt som ger FC-användaren utrymme att säga sitt och inte störas av t.ex. splittrad uppmärksamhet hos stödpersonen, irritation etc.

Från början hade Crossley inga förväntningar på att Anne och andra elever hade de förmågor som sedan visade sig. Men gång på gång fick hon erfara att hennes förväntningar var för låga. Hon fick t.ex. uppleva att Anne efter kamp kunde flytta från institutionen och också att hon senare tog en universitetsexamen där FC godkändes som tentamensspråk.

Det finns kritik som går ut på att det skulle vara stödpersonen som skriver, inte FC-användaren. Det är lätt att tolka det så. Vi har kommit fram till att det är helt omöjligt att vid visuella observationer kunna avgöra vem som styr. Det enda sättet att få bekräftelse på att det faktiskt är FC-skrivaren som styr är att själv lära sig stödja. Då kan det kinestetiska sinnet hjälpa till i bedömningen. Synen kan inte avgöra det. Att man dragit slutsatsen att stödpersonen styr är inte en säker observation utan en tolkning utifrån gällande kunskap så att ordning i tänkandet kan återställas.

Utbildning

FC är som pedagogik inte helt lätt att tillgodogöra sig eftersom den rör sig i delvis okända fält. Det finns behov av både utbildning och handledning. Utbildningen måste innehålla både teoretiska och praktiska avsnitt. De teoretiska kunskaper som behövs handlar om bedömningar inför starten av FC, dokumentationsfrågor, förhållningssätt och bemötande utifrån förståelse av FC-skrivarens livssituation, innebörden av kommunikation, frågor om tolkning av vad som skrivs och hur man kan möta olika reaktioner samt etiska frågor. Dessa senare är viktiga eftersom man kommer in i situationer som man inte hade tänkt sig utifrån vilka föreställningar man fått tidigare. Det innebär också nya krav på en själv, krav framförallt på lyhördhet, respekt och omtänkande.

Men även praktiskt krävs övning. Min egen erfarenhet, som ännu inte är så stor, visar att det fysiska stödet för handen är mer komplicerat än man kan tro. Det handlar inte om att göra rörelsen för personen utan ge FC-skrivaren en upplevelse av sin arm genom ett stabilt tryck på handen. Därefter kan denne själv göra rörelsen. Stödpersonen följer rörelsen men utan att styra den. När man själv känt stödet blir det klart att det inte går att styra den som skriver, om stödet verkligen ges på rätt sätt. Efter varje bokstav för stödpersonen upp handen i samma läge ovanför tangentbord eller bokstavstavla.

Det som är svårt är att vi är vana att styra och FC-skrivare är vana att styras. I FC är det tvärtom. Man måste lära in en rörelse som är mot det man gör automatiskt, Det krävs övning för att klara det intuitivt så att man kan föra över koncentrationen till samtalet. Hilke Osika tar en parallell i musikutbildning: ”En person som har lärt sig spela ett musikinstrument vet att man måste öva de grundläggande handrörelserna om och om igen, innan man kan ägna sig åt att spela vackra musikstycken. Samma är det i lärandet av FC-stöd” (i internt dokument).

FC och evidens

Som framgått finns en konflikt mellan olika bedömningar av FC i olika slag av studier. Vid Odensesymposiet 2002 lade Crossley och Borthwich (2002) fram ett paper där de gick igenom problem inom forskningen om FC. De konstaterade att det som framkommit inte löste några frågor. De hänvisade till brist på kriterier användbara i

praktik och felaktiga tolkningar. Anledningen var att alternativa kommunikationsformer (AC) som pedagogik inte är en ”laboratoriedisciplin”. Samtidigt värdesatte de debatt eftersom den visade vad som ligger under. De betonade vikten att utgå från människorna och hänvisade till berättelser om FC-skrivare så att de blir hörda. Fokus ligger också på intelligens. De avslutar: ”It seems ironic that the name of science is now being involved to justify ignoring observable phenomena in favour of written sources.”

Biklen (2005) gör en genomgång av bl.a. de studier som bygger på att FC-skrivaren skall meddela svaret till en stödperson, som inte känner till uppgiften. Det kallas message passing. Själv arbetar Biklen ofta utifrån fallstudier. I boken *Autism and the Myth of the Person Alone* bygger han upp ett samarbete med sju personer spridda över världen för att i samtal och umgänge ge en bild av hur deras liv formats. Flera har använt FC men är nu självständiga. Han låter personernas egna tankar och upplevelser komma fram. Det framgår att även om de tagit stora steg i sin utveckling och fått större möjligheter att bidra i samhället innebär deras liv ofta kamp eftersom de inte blir av med sin funktionsnedsättning. Samtidigt får livet ökad livskvalitet genom att de kan ta vara på sina förmågor på ett annat sätt.

Alla områden som har med människor att göra är inte i grunden objektiva i betydelsen helt värderingsfria. Hur de beskrivs styrs av tankemönster som har att göra med synsätt på individ och samhälle. Det ligger under tolkningar. Ett begrepp som används om detta förhållande är paradigm (se vidare i kapitel 4). De kan vara medvetna eller icke-medvetna. Det illustreras tydligt i studierna. För att på ett seriöst sätt kunna ta ställning till FC krävs att var och en gör sig medveten om vilken grund ens slutsatser bygger på.

Maureen Pilvang har studerat FC ur olika aspekter och då särskilt uppmärksammat paradigm som fenomen. Hon beskriver i sin masteravhandling (2007) frågan ur detta perspektiv. Hon ger en utförlig genomgång av olika slag av studier utifrån olika perspektiv. De studier som använder enkel testmetodik ger ibland vissa positiva men ofta negativa resultat.

Hon tar bl.a. fram en studie[9] som går längre än övriga. Den bygger på uppgifter som skall förmedlas (message passing) och omfattar 100 FC-skrivare. Det avvikande är att testningarna pågick under längre tid med många variationer på testet. Det visade sig då att den första mätningen var i överensstämmelse med vad andra fick i liknande test. Men efterhand som FC-skrivarna lärt sig vad testen gick ut på blev resultaten betydligt bättre för att till slut visa att nästan alla klarade uppgiften. Därmed kan slutsatsen dras att test inte är tillförlitliga. Orsaken är sannolikt att FC-skrivarna inte har de erfarenheter som man bygger testsituationen på.

Intressanta är de frågor och de reflektioner som väcks. Pilvang diskuterar det i en annan studie *”Skjult viden – Staveplader”*[10] (1990) där hon bl.a. hänvisar till arbetet i M-huset och Ishøj. En fråga är vilka upplevelser som FC ger FC-skrivare och deras omgivning eftersom FC-skrivarna har bedömts ligga på ”en låg nivå” men nu visar att

[9] Biklen, D, Cardinal, D. (1997): *Contested Words, Contested Science.* Teachers College Press.

[10] Staveplader betyder bokstavstavla.

de kan lära sig skriva eller redan kan det. Det är chockartat för både dem själva och omgivningen. Om personal kan acceptera förhållandet och gå vidare i tillit till att erfarenheten är riktig visar det sig att förväntningarna ökar på FC-skrivarna och stärker deras självbild. Man hänvisar till Rosenthaleffekten, d.v.s. när personer möts av förväntningar klarar de uppgifter bättre.

Etiska aspekter

I paradigm ligger som en komponent etik. Arbetet med FC och studierna av FC leder till många etiska frågor. Crossley tar i sina böcker *Facilitated Communication Training* och *Speechless. Facilitating Communication for people without voice* upp etiska frågor. Hon kommer in på hur händelser i vardagen kan kräva etiska ställningstaganden och hennes resonemang kring erfarenheterna. Det kan handla om vardagliga händelser eller om formella situationer.

Pilvang (1990 och 2005) kommer in på etiska frågor i sina reflektioner kring stödpersonens inflytande på FC-skrivaren. Hon hänvisar i sin skrift *Skjult viden – staveplader* till en rapport[11] från Australien. Utredningen hade som syfte att skydda rättigheter för människor med utvecklingsstörning och lämnades över till de kommunala myndigheterna. Begreppet självständighet diskuterades eftersom FC gör skrivaren beroende av en stödperson. Man menar att *om personen är kapabel att nå en mer komplex och rikare kommunikationsnivå med stöd är det att föredra framför en mindre avancerad men självständig kommunikationsform.* Ökad livskvalitet är också väsentlig att överväga.

Arbetsgruppen som gjorde utredningen beklagade konflikten kring ACT (FC). Det betonades att *personens rättigheter och utveckling måste vara de väsentliga faktorerna vid bedömning av ACT och bör betraktas som viktigare än icke ändamåls–enliga dispyter mellan oenig personal. Man framhåller också den enskildes värdighet och självrespekt. Om det finns tvivel skall besluten ligga i FC-skrivarens favör och inte styras av professionell splittring.*

Margareta Koppen (2010), handledare i Göteborg, har studerat etik vid universitetet. Hon har utvecklat ett internt dokument om etik. Hon definierar kriterier som kan användas vid bedömning av en FC-skrivares mognad i kommunikationsprocessen. I 12 punkter beskriver hon faktorer som ålder, omfattning av FC-användning, analys av språkliga brister, koncentrationsförmåga, stressfaktorer i omgivningen, stödpersonens erfarenheter och regelbundenhet i FC-användning. Hon tar också upp FC-skrivarens sätt att reagera som att vilja imponera och att inte ge svar. Dessutom betonar hon vikten av att förstå om FC-användaren kan överskåda de sociala konsekvenserna av ett uttalande. Bedömningar kräver alltså många överväganden och också förståelse att stödet skall ges av en person som känner FC-användaren.

[11] *Investigation into the Reliability and Validity of the Assisted Communication Technique* utgiven av Intellectual Disability Review Panel. Den sändes till Director General vid Department of Community Services, Victoria
Begreppet Assisted Comunication Technique (ACT) användes vid tidpunkten för FC.

Kapitel 4. Fenomenologisk – systemteoretisk forskningsinriktning

Den motsägelsefulla forskningssituationen

Skolverkets inställning

Att insatser inom de offentliga verksamheterna skall evidensbaseras har beslutats av statsmakterna. Därför måste de centrala myndigheterna utveckla en styrande policy. Höstterminen 2012 publicerade Skolverket två promemorior i detta ämne. Den ena, *Promemoria om vetenskaplig grund och beprövad erfarenhet* diskuterar och tolkar dessa begrepp utifrån utbildningsområdet. Den andra *Promemoria om evidens på utbildningsområdet* diskuterar evidensbegreppet i relation till samma område.

I *Promemoria om vetenskaplig grund och beprövad erfarenhet* hänvisas till skollagen (2010:800 1 kap.) där det står:

> **Utformningen av utbildningen**
> **5 §** Utbildningen ska utformas i överensstämmelse med grundläggande demokratiska värderingar och de mänskliga rättigheterna som människolivets okränkbarhet, individens frihet och integritet, alla människors lika värde, jämställdhet samt solidaritet mellan människor.
> *Var och en som verkar inom utbildningen ska främja de mänskliga rättigheterna och aktivt motverka alla former av kränkande behandling* (författarens markering).
> Utbildningen ska vila på vetenskaplig grund och beprövad erfarenhet.

Av de fyra som drabbats av förbud att uttrycka sig med FC har två gått över från gymnasiesärskola till vuxeninsatser och därmed mött ett motsatt förhållningssätt. Förväntningar borde vara att myndigheter bygger på samma grund så att insatser får kontinuitet.

Skolverkets definition av begreppen är följande:

> Begreppet vetenskaplig(t) grund/förhållningssätt innebär att kritiskt granska, pröva och att sätta enskilda faktakunskaper i ett sammanhang.
> Beprövad erfarenhet är en erfarenhet som är dokumenterad, delad och prövad i ett kollegialt sammanhang.
> Beprövad erfarenhet och vetenskaplig grund är kunskapskällor som kompletterar varandra.

Med begreppet *evidensbasering* som tas upp i den andra promemorian, betonas att de beslut som fattas av praktiker bör grundas på *den mest tillförlitliga kunskap som finns* vilket stämmer med Socialstyrelsens definition. Det är en generell definition och måste därför tolkas. När det gäller det medicinska området styrs tolkningen av att val av metodik görs på ett begränsat sätt eftersom man endast accepterar randomiserade studier, d.v.s. kvantitativa studier med experiment- och kontrollgrupper. Inom utbildningsområdet ses evidens i ett bredare perspektiv. Både kvantitativa och

kvalitativa *”metoder anses berättigade eftersom kunskaper är av annat slag. Det framhålls också att Skolverkets uppdrag inte är att peka ut vilka evidensbaserade metoder som är acceptabla. Det är forskarsamhällets uppgift” (sidan 13).* Det står också: *”Det räcker inte enbart att ställa frågan Vad fungerar? Man måste lägga till: Vad fungerar för vem och i vilket sammanhang”* (sidan 4).

Följande exempel används för att illustrera vad evidens handlar om inom pedagogik:

> Ett annat bekymmer som har lyfts fram, inte bara inom medicinen, utan för effekt-studier generellt är att de inte tar hänsyn till vad som sker *under* själva processen, det som kallas svarta lådan. Exempelvis kan en viss undervisningsmetod förefalla verkningslös i en studie. Men det behöver inte innebära att åtgärden är verkningslös i sig. Att insatsen inte gav resultat kan lika gärna bero på att lärarna saknar tillräcklig kunskap om metoden för att använda den (SOU 2009:94). Å andra sidan så kan själva införandet av en ny metod innebära en ökad uppmärksamhet från lärarnas sida som ger ett resultat som felaktigt tolkas som ett positivt resultat av den införda metoden.
>
> Skolverkets utvärdering av program mot mobbning är ett aktuellt exempel på den strikta medicinska modellens begränsningar inom utbildningsområdet. Studien visade att ingen av skolorna använde ett program renodlat. Skolor som angav att de följde ett program arbetade dessutom med inslag från flera andra program. Det gjorde det omöjligt att isolerat studera effekterna av ett enskilt program (sidan 4).

Denna diskussion illustrerar komplexiteten i arbete med människor. Det speglar vidare att effekter är avhängiga av uppläggning av forskningen. Negativa resultat kan handla om att forskningsmetoden inte når fram till verkligheten.

Viktigt är också att Skolverket tar upp frågan om att lärarna inte ser sig som delaktiga i ett vidare forskningssammanhang på det sätt som läkare gör. Det finns intresse att arbeta för att också lärare kan delta i forskning, något som förverkligats i föreliggande forskning.

Reaktioner på kraven på evidensbasering

På *Lärarnas Nyheter* publicerades (2012-05-02) intervjuer med några forskare i pedagogik om deras syn på kraven på evidensbaserade studier och med en representant för Skolverket, Eva Minten, ansvarig för Skolverkets uppdrag att sprida forskning. Eva Minten hänvisar till att statsmakterna har sagt ja till evidensbasering varför också Skolverket gör det.

Socialstyrelsens och Skolverkets olika tolkningar av evidens leder till att valet och ansvaret för valet av metodik blir olika. Minten markerar att ansvaret enligt Skolverket finns hos dem som utför insatsen. Minten ser också att denna idé är i linje med skollagens krav på vetenskaplig grund och beprövad erfarenhet. Vidare betonar hon att hon ser ”en stor potential för lärarna, att de själva kan vara med och bygga upp den här kunskapsbanken”. Hon oroar sig inte för att lärarna ska ”pådyvlas enkla lösningar på skolans problem”. Hon tar vidare fram att Skolverket vill lyfta det kollegiala lärandet och se till ”att man systematiserar sin egen tysta kunskap och i

förlängningen ser att den blir till evidens". Dessutom menar hon att det är "syftet, vart man vill", som är viktigt.

Denna definition är motsats till den som kommer från det medicinska fältet. Den utgår från läraren och verkligheten och vad som kan bedömas verka där. Den medicinska definitionen går från forskare, utan kritisk reflektion men med stöd från politiker, direkt som en lösning och därmed som order till den som genomför uppgiften.

Intervjuer görs också med två professorer i pedagogik. Claes Nilholm, professor i pedagogik vid Högskolan i Jönköping, ser flera faror med evidensrörelsen. En fara är frågan om makt, d.v.s. vem som skall bestämma i klassrummet. Risken anser han är att lärarna kan tappa kontrollen över mål och medel. Vidare finns en fara att det byggs upp ett system på "övervakning snarare än tillit". I det ingår stora krav på dokumentation som skall kontrolleras.

Carl Anders Säfström, professor i pedagogik vid Mälardalens högskola menar att strävan efter evidens går emot idén om fri forskning. Staten styr genom att definiera problem, metod och teori som skall tillämpas för att förklara resultaten. Han menar också att det inte är möjligt att skapa en evidensbaserad skola eller förskola. Han säger: "Evidensbasering bygger på föreställningar att vi ska slippa göra bedömningar som är baserade på erfarenheter och praktisk kunskap. Men det går inte att säga att något visst fungerar, för det bryts alltid ner av mänsklig aktivitet och mänskliga bedömningar".

Socialstyrelsens definition av evidens är i linje med den internationella evidens-rörelsens som utgår från ett manifest utarbetat av en arbetsgrupp och publicerat år 1992 i Journal of the American Medical Association (se Skaftnesmo 2011). Där betonas att ett nytt paradigm "Evidensbaserad medicin" är under utveckling. Det bygger mindre på "intuition, osystematisk klinisk erfarenhet och patologins rationalitet" (min översättning) och mer på nya färdigheter som litteratursökning och formella regler för evidens i evaluering av klinisk litteratur.

Detta paradigm har spritts över världen och också ansetts användbart inom icke-medicinska fält, t.ex. socialt arbete. Det har anammats av politiker som nu därför på ett enkelt sätt utgår från att de kan styra både insatser och forskning vilket lett till en polariserad debatt. Den förs också i Sverige. Bl.a. har i flera år frågan varit debatterad i Psykologtidningen där det uttrycks en stark kritik mot kravet på evidens av det slag som Socialstyrelsen står för.

Skaftnesmo[12] (2011) menar att den polariserade debatten inte får ses för sig utan som ett kulturhistoriskt fenomen, d.v.s. finns i ett större sammanhang på samma sätt som FC är del i en pedagogisk strömning. I en skrift *Evidensbasering – snart også i skolen?* gör han en omfattande genomgång av de strömningar som ligger bakom. Kontext, sammanhang, ser Skaftnesmo som grundläggande. Evident handlar om att något är tydligt och uppenbart och går att få insyn i. Han skiljer mellan *evidens som empiriskt belägg* som ligger i linje med den medicinska definitionen och *evidens som insikt* som ligger närmre Skolverkets beskrivning. Han utvecklar också sina tankar om hur definitionerna får konsekvenser i forskningen. Det medicinska paradigmet

[12] Skaftnesmo är biolog och filosof som skrivit flera uppmärksammade böcker.

bygger på misstro mot subjektet som källa till objektivitet och kunskap. Det ingår inte heller ställningstagande till värden, idé och kontext (paradigmfrågor se senare i kapitlet). Skaftnesmo talar för att en praxisbaserad empiri behöver utvecklas till skillnad från en forskningsinriktad empiri som bygger på formella regler. Vidare ser han att evidensrörelsen förväxlar auktoritetstro med insikt.

Kunskapsbildning

Vad är kunskap?

Det talas om den mest tillförlitliga kunskapen för tillfället men kunskap definieras inte. Det skapar problem genom att det inte framgår vad det är man skall bedöma. Hur skall kunskap se ut för att spegla det område som skall bedömas? Frågan om kunskap och konsekvenserna i forskningen bearbetades intensivt på 1970-talet men har successivt glömts bort. Det finns anledning att gå tillbaka till det tankar som då formulerades (se Liljeroth 1974).

Kunskap handlar, som begreppet antyder, om att skapa kunnande. Behov av kunskap handlar om att komprimera de fenomen som man skall hantera. Det är omöjligt att få grepp om allt som sker. Vi människor behöver ordna erfarenheter och upplevelser, få begrepp för dem och förstå hur de verkar och samverkar med andra områden. I den evidensbaserade diskussionen döljs den frågan.

Det är viktigt att skilja mellan data, information och kunskap. Data handlar om fakta. Information finns i ett något vidare sammanhang och kräver en viss form av tolkning för att förstås. Kunskap är mer komplex. En metafor är att se den som en karta över en del av verkligheten. Karta är en bild av ett område och skall användas för att lättare kunna orientera sig i terrängen och ta sig fram. Om karta och terräng inte stämmer överens har terrängen företräde. Men ofta är det inte så med kunskap. Om kunskapen inte ger en användbar bild är det inte självklart att man ritar om den (se Danielsson, L, Liljeroth, I. 1996).

Kunskap är föränderlig. Den påverkas av allt som sker och formas successivt om. Varje person som använder en kunskap måste själv arbeta sig in i den, tolka den och se hur den kan ge stöd i de situationer som personen befinner sig i. Kunskap är därmed aldrig densamma för två personer. Det finns alltid något individuellt i hur en person uppfattar och använder en kunskap. Den medicinska modellen för evidens-baserade studier döljer kunskaper och tar enbart fram data och information.

Mycket i verkligheten är dolt. Den svarta lådan som det talas om ovan finns alltid bakom skeendet. De föreställningar som diskussionerna kring evidens ger väcker tro på att när en kunskap anses ha evidens så är den lika i alla situationer där den kommer till uttryck. Men så är inte fallet. Varje situation är unik. I praktik är det dessutom inte möjligt att i varje ögonblick vara medveten om vilken kunskap man bygger på. Koncentrationen måste då vara på skeendet och inte på kunskapen.

Evidens enligt det medicinska paradigmet ger kanske en viss information, främst i siffror, om hur väl t.ex. en metod fungerar. Men det säger inget om vad det är som verkar bakom siffrorna. Om man då anammar metoden kan man inte direkt omsätta den. Frågan om tillämpning är inte automatisk. Kunskapen döljs av siffror och

generella slutsatser. Det är ett av grundproblemen när det gäller krav på kunskap under så komplexa förhållanden som råder i vardagen, i skolan och livet. Där går det inte att kontrollera allt. Den evidensbaserade forskningen kan inte besvara de frågorna.

Egentligen är det så även i läkemedelsutvecklingen. De evidensbaserade studierna är ett led. Dessförinnan finns emellertid en mångårig forskning för att läkemedlet (metoden) skall fungera i praktik. Den bygger på kunskaper inom både grundforskning och tillämpad forskning. Olika slag av studier och metoder används under processens gång. När läkarna skall avgöra vilket eller vilka läkemedel de skall skriva ut räcker det dock inte att bara ha resultaten från evidensstudien. De måste, för att kunna bedöma åtgärder, ha *kunskaper* om vad som ligger bakom att just det valda läkemedlet kan tänkas verka. De kan inte lita till enbart nätsökning.

Att arbeta med människors utveckling inom olika fält innebär att man rör sig på helt andra fenomenfält (jämför figur 4 Vetenskapshierarkin nedan). Det handlar dessutom om kunskap på många fält samtidigt och insikter om hur de samverkar och påverkar varandra. Kunskap måste, för att vara användbar, vara förankrad hos läraren eller annan yrkesperson. Det går inte att gå till datorn och kolla evidens för en viss situation.

Den *tankeförenklingsfas* som jag anser att vi är inne i, håller på att stoppa upp alla framtids- och utvecklingsinriktade processer. Men i en sådan tid finns också ett tomrum och möjligheter att tänka om, sitta ner och reflektera och se vad som är på gång. FC kan verka vara en udda ”metod” i ett litet sammanhang. Men eftersom allt hör samman ger också till synes marginella skeenden viktig information, frilägger verkligheten och dess brister men också dess möjligheter.

När det gäller nytänkande finns det något som inte syns, som inte är upptäckt och förstått. Tyvärr väcker inte det nyfikenhet inom etablissemanget. I stället söker man förklaringar utifrån det man redan vet och misstänkliggör det nya. Sådana erfarenheter har många nobelpristagare. De blir oftast inte applåderade när de först lägger fram sina upptäckter. Kvantfysik har inte tilldelats nobelpris förrän helt nyligen eftersom den var alltför revolutionerande. Ingen har sett kvantvärlden och dessutom fungerar den under andra lagar än dem naturvetenskaperna bygger på. Det är en för oss ologisk värld med både-och, inte antingen-eller.

Nya upptäckter kommer sällan fram genom enbart systematiska studier. De sker ofta av en slump. Det kan handla om något som upplevs som ett misslyckande eller att något kommit in i studien och förorenat. De flesta forskare bortförklarar det och gör om studien. Men de som är öppna och har tålamod fortsätter att ställa frågor om det som man inte väntat sig. Successivt kan en ny insikt växa fram.

Ett gemensamt förhållningssätt till kunskap

Kunskapsbildning är en komplex process som är levande och föränderlig. *Forskning* är *en* verksamhet som har i uppdrag att skapa kunskap. Men det finns andra verksamheter som deltar i kunskapsbildningen. *Praktik*, t.ex. undervisning, verkar i den verklighet som kunskapen skall beskriva. Därmed är lärarna i terrängen och handskas med den. De påverkar genom sina erfarenheter kunskapsbildningen, d.v.s.

deltar i den. När de samlat erfarenheter inom ett område har de format den beprövade erfarenheten och har därmed tillgång till den empiriska grunden i processen. Forskaren kan samarbeta med läraren och då t.ex. skapa ramar för dokumentation och också ansvara för analyser. Läraren kan delta genom att göra dokumentationen och också vara med i samtal om resultaten av analyser.

Det är ett sätt att tänka kring forskning som jag använt tidigare. Ett exempel är ett projekt (Pettersson, L, Liljeroth, I, 2011) som handlar om Oscar som har Aspergers syndrom. Insatser som gjorts och den utveckling Oscar genomgått har dokumenterats. Redovisningen består av två delar. Lena Petterson har handlett lärare och beskriver det empiriska materialet i en vardagsberättelse byggd på en fallstudie. Min uppgift har varit att ge Lena Pettersson stöd och sedan också göra en teoretisk analys av de 10 år som berättelsen omfattar.[13]

Ytterligare en verksamhet påverkar kunskapsbildningen, nämligen *utbildningen,* som är kunskapsförmedlande men där det också är möjligt att bearbeta kunskaper, pröva, analysera och stärka den egna grunden. I den processen lär både utbildare och studenter.

När Lennart Danielsson och jag började samarbeta i slutet av 1970-talet på Institutionen för specialpedagogik vid Göteborgs Universitet diskuterade vi hur dessa nivåer i kunskapsbildningen samverkade. Vi kom fram till att om kunskap skulle bli hållbar och användbar borde de olika nivåerna forskning, utbildning och praktik bygga på i princip samma förhållningssätt men med skillnader i syfte och metodik (se Danielsson, L, Liljeroth, I. 1996). Det som redovisas i detta och delvis i nästa kapitel kan vara en sådan grund. Det handlar om syn på förhållandet mellan praktik/empiri och teori/kunskap, paradigmfrågor, tänkande mm.

Exempel på kunskapsbildande processer

Beprövad erfarenhet

Skolverket betonar vikten av att lärare deltar i forskning. Jag menar att de redan nu gör det men att alla parter inte är medvetna om det. Beprövad erfarenhet är en del av en forskningsprocess, det empiriska arbetet. Det är uttryckt i vardagsspråk eller, mitt begrepp, fenomenbegrepp. Ofta utgår forskare från en sådan kunskap men fokuserar då något för dem intressant perspektiv. De studerar inte det som kommit fram och gör teoretiska analyser. För det behöver det byggas upp forskargrupper i likhet med den vi har skapat.

Rosemary Crossleys väg från de första erfarenheterna av en flicka med en svår CP-skada till en pedagogik, FC, som spritts över världen är ett bra exempel på hur beprövad erfarenhet kan formas.

Det som grundade den process som Crossley skulle komma att genomgå under tre år är enligt henne själv de erfarenheter hon fick under ett tillfälligt arbete på ett spastiskt center. Men hon blev fascinerad av vad hon upplevde. Hon hade en Bachelor of Art med inriktning mot programmering och hade sökt ett arbete som

[13] Ett annat exempel på en utvärdering av ett pedagogiskt system handlar om konduktiv pedagogik och är en fallstudie (Liljeroth 2006).

research officer, alltså långt från det område som hon kom att verka i. Det hon betonar som lärdom från centret var, förutom kunskaper om CP-skador och arbetssätt, ett synsätt som innebar en tro på att var och en är en individ och att svåra rörelsehinder inte betyder svaga intellektuella funktioner. När det gäller arbetssätt kom det att bli viktigt för henne att förstå hur hon skulle ge fysiskt stöd utifrån karaktären på rörelsehindret.

När hon sedan kom till S:t Nicholas, den institution där hon lärde känna Anne år 1974, möttes hon av en helt annan attityd. Där var det självklart att alla var utvecklingsstörda. Detta synsätt fanns då också i vårt land men också här hade vi börjat reagera och arbeta i en annan riktning. Det handlar om parallellprocesser.

Crossley började arbeta efter två linjer. Den ena handlade om att lära känna eleverna och den andra att skapa bättre miljömässiga förhållanden. Anne blev den elev hon mest intensivt och målmedvetet samarbetade med för att utveckla pedagogiken men hon hade också en grupp som deltog. Dessutom vidareutbildade hon sig i pedagogik och hade också kontakter med personer utanför institutionen som samtalspartners.

De steg som Crossley tog successivt illustreras nedan:

- Crossleys första steg var att ställa frågor som Anne kunde besvara med ja och nej. Frågan var: *Vad förstår eleverna?*
- Nästa steg var att *vidga elevernas värld* genom att ordna aktiviteter och ge dem bättre självkänsla och nya förväntningar.
- Därefter konstaterade hon *behovet av ett fungerande kommunikationssystem* och började systematiskt pröva utan ett klart mål och någon teori att bygga på men väl en intuitiv förståelse.
- En ny insikt – att Anne förstod långt mer än hon förstått – ledde till att hon *erbjöd Anne ett språk*: *”Jag tror att jag kan lära dig tala. Inte med munnen men med händerna.”*
- Crossley använde först *en set theory* som hon lärt i sin utbildning och utvecklade diagram med objekt och ord. Hon fick svar: Anne arbetade med stor koncentration.
- Hon började arbeta med *pekfunktione*n och använda begreppet *facilitering*.
- Anne fick börja lära sig *att läsa*.
- *Lärdom:* Det ena är när man går för snabbt fram och frågar för mycket. Det andra är om man inte går fram snabbt nog så att eleven blir uttråkad.
- Crossley förstod att det skulle vara *möjligt att beskriva verkliga känslor*. Anne fick ordet hata.

Under år 1977 kom ett *”bevis”* på Annes förmåga när en ny stödperson började arbeta med Anne som då berättade om en händelse som personen inte kände till. Crossley hade inom sig haft en oro över att hon kanske manipulerade Anne vilket hon egentligen inte trodde. Hon hade hört historier om lärare som skulle ha ”producerat” framgångar som de önskade eleverna.

Vid ett tillfälle frågade Crossley Anne om hon kände till något annat barn på hennes avdelning som hon trodde var intelligent. Anne namngav en flicka men Crossley trodde inte på det. Anne blev upprörd och sade: ”Hon blir alltid undervärderad.”

Arbetet började flyta. Det hade dock varit många händelser inom institutionen av bristande tillit till utvecklingsarbetet men också reaktioner mot att Crossley t.ex. talade om att Anne hade ”normal” intelligens. Det förbjöds hon att göra. Det fanns också andra slag av reaktioner mot hennes insatser.

Reflektion: Crossleys beskrivning av processen som ledde till FC visar att det är många olika faktorer som samverkar och påverkar:

- Förhållningssätt till området: En *tro på individ och utvecklingsmöjligheter*.
- Crossley hade *förankring* genom utbildning och kontakter både inom fältet och utanför som gav henne *idéer och inspiration*.
- *Anne och hennes kamrater vägledde* henne genom sina reaktioner av lärande och entusiasm.
- Crossley hade *förmåga att analysera* uppkomna situationer och *finna nästa steg*.
- Hon hade också *stor uthållighet och beredskap att kämpa trots motstånd*.
- *Till sist förenades alla delar i ett tydligt mönster som blev FC.*

Beprövad erfarenhet är oftast utan medveten och därmed formulerad teoretisk förankring. Problemet blir då att spridning av den praktiska kunskapen inte kan förklaras så att en djupare förståelse blir möjlig. Därför är det viktigt att det etableras relationer mellan praktiker och forskare. Då kan också utbildare få en bättre grund vid val av teoretiska grundkunskaper.

Utforskning på vetenskaplig grund

Ett redskap för att förstå mer när man kommer in i fält som delvis är okända är att söka ett helt annat perspektiv. Själv har jag fått inspiration från naturvetenskaper i många frågor. Vetenskap kan konkret se olika ut men tänkandet bakom bygger på gemensamma grundtankar.

Den vetenskapliga grunden inom samhällsvetenskaperna är komplex och har inte samma möjligheter som naturvetenskapen att ha kontroll på forskningsprocessen. Men även i naturvetenskaperna är kontrollen relativ. I ett utforskande projekt där man ger sig in i ett forskningsfält som har stora vita fläckar och syftar till att studera något man ännu inte har kunskap om går det inte att kontrollera allt.

Bruce Lipton är cellbiolog och har deltagit i utvecklingen av epigenetiken som handlar om ”kontroll över generna”. Hans forskningsområde är klonade mänskliga celler. I sin bok (Lipton 2011) *Tro, dogmer och biologi. Hur vårt undermedvetna styr våra gener* beskriver han sin vetenskapliga väg från en fascination som barn för mikroskop till sin avancerade forskning och teoriutveckling om våra celler, eller som han skriver om livets mysterier. Den process han gick igenom beskriver han på ett sätt som visar att ny kunskap inte är som att köra på en motorväg. Tvärtom är det en väg genom kaos och ordning, förvirring och insikter, misstänkliggörande och stöd.

Fri forskning talas det ofta om men forskning är inte fri (jämför kraven på EBS). Universiteten präglas av styrande tankemönster, paradigm, som för med sig förväntningar och regler som man måste anpassa sig till. Lipton förstod vid en viss tidpunkt att han måste frigöra sig från trycket från den akademiska världen. Han lämnade sin anställning på ett prestigefyllt universitet och började undervisa

läkarstudenter i Karibien. Det som hände Lipton var att han blev fri i sitt tänkande och själv kunde styra uppläggning av både utbildning och forskning, något som berikade hans utveckling. Lipton beskriver hur den frihet han fick gjorde honom öppen för det nya. Han vågade tänka bortom dogmer och tro (paradigm). Även inom naturvetenskaper, som vi tror är helt objektiva, finns alltså människan med och påverkar processen. Nya insikter kan hämmas av gällande paradigm.

Lipton betonar att han under sin utbildning mötte tankemönster, som påverkade hans tänkande. En av hans lärare var en av de första cellbiologer som bemästrade konsten att klona stamceller, Irv Konigsberg. Lipton tog till sig en lärdom från honom: *”När odlade celler mår dåligt, måste man först söka orsaken i cellens omgivande miljö, inte i själva cellen”* (sidan 62). Det är exempel på systemteori, d.v.s. man går längre upp i systemet för att förklara orsaken. Epigenetiken bygger på denna teori.

Lipton visar med många exempel att det oväntade, det som lätt förbises eller ses som förorening öppnar dörrar till insikt.

Syfte med studien

Initiativet till forskningen utgick från att vi var i en situation där vi kunde börja från början. Ingen kunde FC och därmed skapades en empirisk situation där vi kunde följa en utvecklingsprocess utan att tidigare erfarenheter av FC påverkade. Vi hade också intresse att helt utgå från den faktiska situationen och inte styra processen.

Den forskning som gjorts tidigare bygger ofta på kontrollerade experiment eller egentligen formella testningar. Det ger inte en bild av FC som pedagogiskt system. En detaljplanerad och kontrollerad testsituation begränsar det empiriska materialet genom att det i förväg och utan hänsyn till individer bestäms hur arbetet skall genomföras och vilka reaktioner från FC-skrivarna som är de rätta. Det handlar då inte om att få information om vad var och en känner och tänker. Vad de skall tala om är det svar som är rätt. Därmed lämnar man den personliga kommunikationen, något vi har intresse att studera.

Vårt intresse var alltså att studera FC som ett helt pedagogiskt system i en vardagsverklighet där kontrollen är begränsad. Det innebar också att vi inte ville styra hur vardagen och lärandet planlades och genomfördes. I stället gick vi in och följde skeendet, så att FC trädde fram med möjligheter och svagheter. Vi lade dock in en styrfaktor genom handledning och utbildning för att stödpersonerna skulle lära sig FC. Dessutom träffades forskargruppen kontinuerligt och bearbetade erfarenheterna.

Våra *kunskapsintressen* var att nå fram till kunskaper som utgick från FC-skrivarnas reella livssituation och innebar därför *komplexitet och helhet, vardag och liv.* Våra frågor var öppna.

Syftet var alltså att skapa kunskaper om hur utvecklingsprocessen formades för stödpersoner och FC-skrivare och förståelse av konsekvenserna i FC-skrivarnas livssituation. Dessutom ville vi studera hur omgivningen påverkades och vilka faktorer i övrigt som har inflytande.

Frågor vi ställde var:

- Är FC en pedagogisk modell för kommunikation med personer med svåra funktionsnedsättningar och utan tal?
- Hur ser FC-skrivarnas utveckling ut när det gäller
    - mötet med FC
    - den nya kommunikationssituationen
    - utvecklingen av kommunikationen
    - den personliga utvecklingen?
- Vad innebär rollen som stödperson och hur bör den formas för att ge det stöd som ligger i FC?
- Hur påverkas omgivningen (skola, DV, hem etc.)?
- Vilka andra slag av processer har inflytande?

Vetenskapsteori och vetenskapligt förhållningssätt

Förhållandet mellan fenomenfält och teori

Som framgick av tidigare avsnitt påverkas kunskapsbildning av många aspekter som hur man ställer frågor, vilka tankemönster man väljer, den egna förankringen och tydligt kunskapsintresse. Reflektioner kring vetenskapsteoretiska områden kan ge stadga åt forskningsarbetet. Här ges några aspekter aktuella i denna forskning.

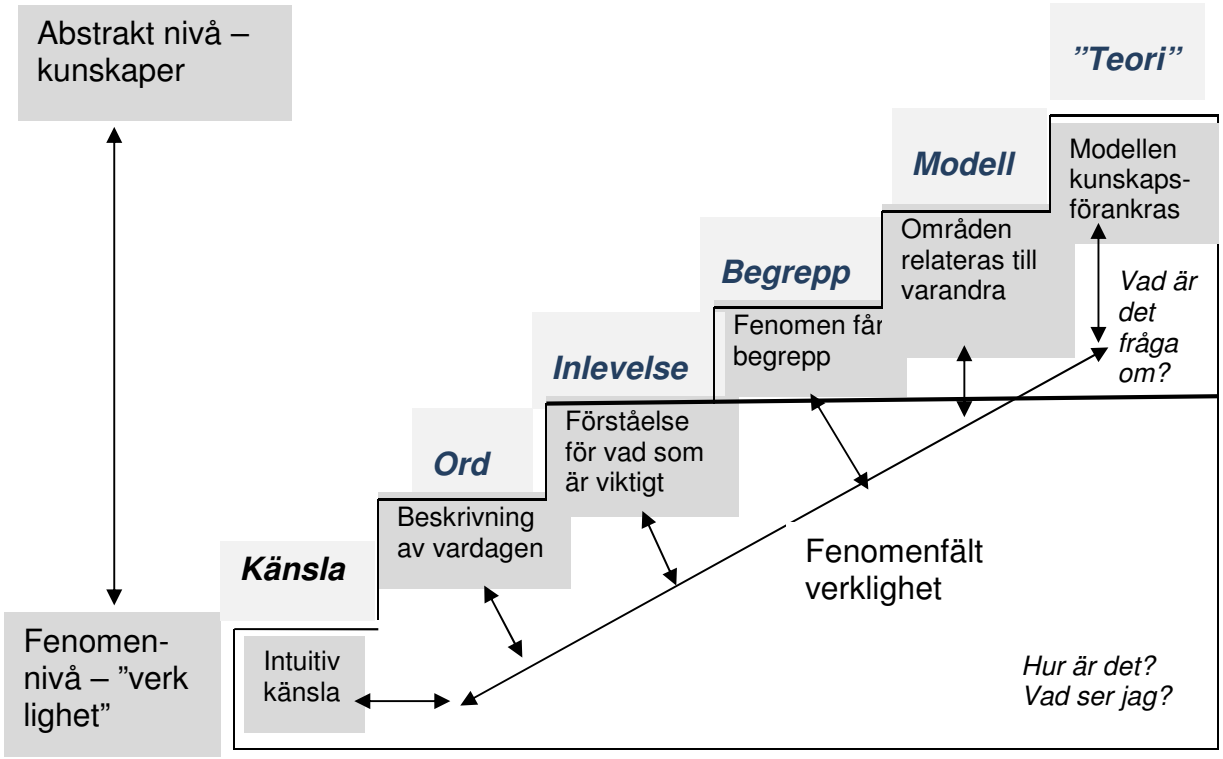
Det problem som diskuterades i förra avsnittet visar motsättningen mellan två nivåer i forskningen, nämligen kunskap och praktik. I ett bra forskningsarbete skapas en relation mellan dessa. Grundläggande är att studera de fenomenfält, den verklighet, som verkar inom det område som forskningen ska skapa kunskap om och ge förklaringar till. Nedanstående figur (figur 2 Liljeroth, Engen, Larsson, Skoglund, Öfverholm 2011). illustrerar en kunskapsbildande process, en kunskapstrappa.

De tre nedersta nivåerna illustrerar stegen i den process som syftar till att beskriva fenomenfälten, verkligheten, och de tre översta är motsvarande process i den teoretiska bearbetningen.

Ett problem som ofta hämmar kunskapsutvecklingen är att forskning styrs från en teoretisk nivå så att empiri belyser det teoretiska underlaget. Då begränsas öppenhet och nyfikenhet och resultaten reduceras. Detta tänkande är vanligt när det gäller forskning om människa och samhälle.

En annan inriktning på forskningsprocessen, som kan stödja också läraren i tänkandet i vardagen, är att förutsättningslöst gå in i verkligheten bakom de fenomen man har intresse av och låta dem komma till uttryck. En svårighet som ibland uppkommer är att när man väl börjat urskilja ett fenomen blir man för ivrig att tolka. Det gäller att stanna kvar på fenomennivån så att också mer komplexa sammanhang blir tydliga. Denna svårighet har också att göra med att vi i vår tid är så inriktade på att intellektualisera att vi inte värdesätter det som våra sinnen och vårt intuitiva tänkande kan avslöja. Det krävs medvetenhet för att hålla intellektet under kontroll och invänta vad andra funktioner kan få fram. Bra steg för att få kontroll över utforskandet på fenomennivån är att först intuitivt känna in sig, därefter utifrån inlevelse och iakttagelser beskriva, vad man ser, med vardagsord, och sedan stanna i processen så att informationen kan komprimeras och det viktiga träda fram.

Figur 2. Steg i en kunskapsbildande process.



Den information och de sammanhang som blir resultat kan sedan bearbetas teoretiskt. De steg som beskrivs i figur 2 handlar om att först identifiera vilka kunskapsområden som fenomenen eller fälten tillhör så att det går att utveckla ett begreppssystem eller förankra dem i redan definierade begrepp och kunskaper. För att få insikter om hur områden hör samman och påverkar varandra är modeller ett sätt att definiera vad som framkommit. På det sista steget kan resultaten relateras till de kunskaper som finns varvid också de vita fläckarna kan identifieras. Till sist kan slutsatser och hypoteser formuleras utifrån vad forskningen lett till.

Paradigm

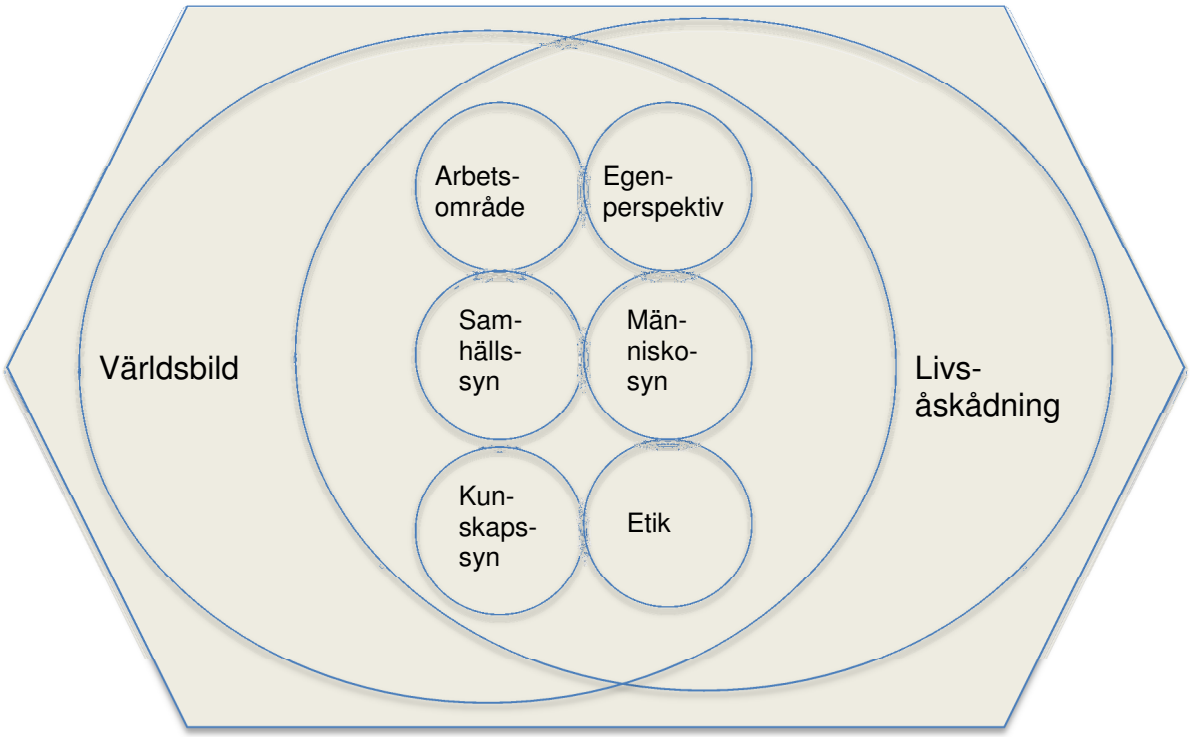
Heisenberg lär ha sagt: *Vetenskap görs av människor. Detta i och för sig självklara faktum faller lätt i glömska.* Människan är ofullkomlig. Det är hon som utför det vetenskapliga arbetet. Därmed för hon in ett hinder för helt säkra tolkningar. Inga forskningsområden kan därför isoleras från människans tänkande. Vi kan ibland vara säkra på en kunskap men ofta förändras den successivt efterhand som vi förstår mer och den tidigare säkerheten rubbas. I objektiviteten måste därför ingå också en medvetenhet om och prövning av den egna påverkan, det subjektiva. Först då kan man tala om objektivitet.

Det som styr vad vi uppfattar och kommer fram till är de tankemönster som byggts upp och accepterats. När det gäller vetenskaper används begreppet *paradigm*[14], tankemönster eller förebild. Det handlar om den uppfattning man har om vad en

[14] När Lennart Danielsson och jag samarbetade i dessa frågor fick vi inspiration av Kuhn (1971) och hans beskrivning av fenomenet paradigm och av Törnebohm (1994) som i Göteborg utvecklade kunskapen om paradigm och som vi samtalat med vid flera tillfällen.

vetenskap är och hur den ska formas och genomföras (se Danielsson, L, Liljeroth, I 1996).

Figur 3. Komponenter i paradigm.



De två polerna världsbild och livsåskådning är de aktuella uppfattningar som ligger till grund för förklaringar av den fysiskt-materiella världen respektive den icke-fysiska världen som vi ofta talar om som det andliga eller existentiella perspektivet. I skärningen mellan dessa två har vi identifierat sex komponenter.

Arbetsområde är relaterat till hur man uppfattar den verksamhet man arbetar i. Där ingår t.ex. uppdrag, förutsättningar, roller, revir etc.

Egenperspektiv är den bild man har av sig själv i verksamheten. Det handlar om förhållandet mellan personlig identitet och yrkesidentitet, relationer till t.ex. chefer, arbetskamrater, personer man arbetar med och deras anhöriga. Ibland stämmer inte det egna perspektivet med det som andra har av en vilket kan påverka personen själv och klimatet på arbetsplatsen.

Samhällssyn kan ha många aspekter. Exempelvis handlar det om vilken uppfattning man har om samhällets ansvar och möjligheter för dem som verksamheten riktas till. Frågan är hur det stämmer med de faktiska behoven. Inställning till den roll och det värde som personer med funktionsnedsättningar får och skulle vilja ha i samhället hör också hit liksom jämställdhet.

Människosyn är ett individuellt perspektiv. Hur en enskild person upplever sitt värde eller får det speglat av andra är grundläggande. Men

även hur en medarbetare ses av chefer eller av media och människor i allmänhet ingår här. För alla gäller vilka möjligheter var och en har till utveckling.

Kunskapssyn är uppfattningen om hur kunskap uppfattas i olika sammanhang. Vad är förhållandet mellan så kallad vetenskaplig kunskap och kunskap i praktik? Vad är användbara kunskaper? Hur blir de användbara?

Etik kan beskrivas med två frågor: Med vilken rätt ingriper jag i en annan människas liv och med vilken rätt ingriper jag inte? Också frågor om hederlighet, civilkurage och förmåga att stå upp för personer eller verksamheten man ansvarar för ingår.

Paradigm[15] avgör vad som accepteras och framhålls. Samtidigt bekämpas och avvisas andra. Nya paradigm kan växa fram i en atmosfär av motstånd. Om de speglar en realitet stärks de ofta. Då framkommer också svagheter i gällande paradigm. Inte ovanligt är att nya paradigm kan, när de blivit bejakade, lätt gå in i en förenklande process. Just nu har det paradigm som haft makten de senaste tjugo åren nått en förenklingsnivå där det är svårt att gå in på områden som präglas av komplexitet och helhet. Det öppnar för behov av nya paradigm och nya angreppssätt i forskningen.

Behov av nya paradigm behöver inte betyda ett helt nytt tänkande. Det har funnits och finns möjligheter att anknyta till strömningar som har haft utrymme eller som lever mer undanskymt. Så är det med den inriktning jag valt. Den har rötter i 1970-talet men kan nu fördjupas och anpassas till den forskningssituation som råder.

Vetenskapshierarkin

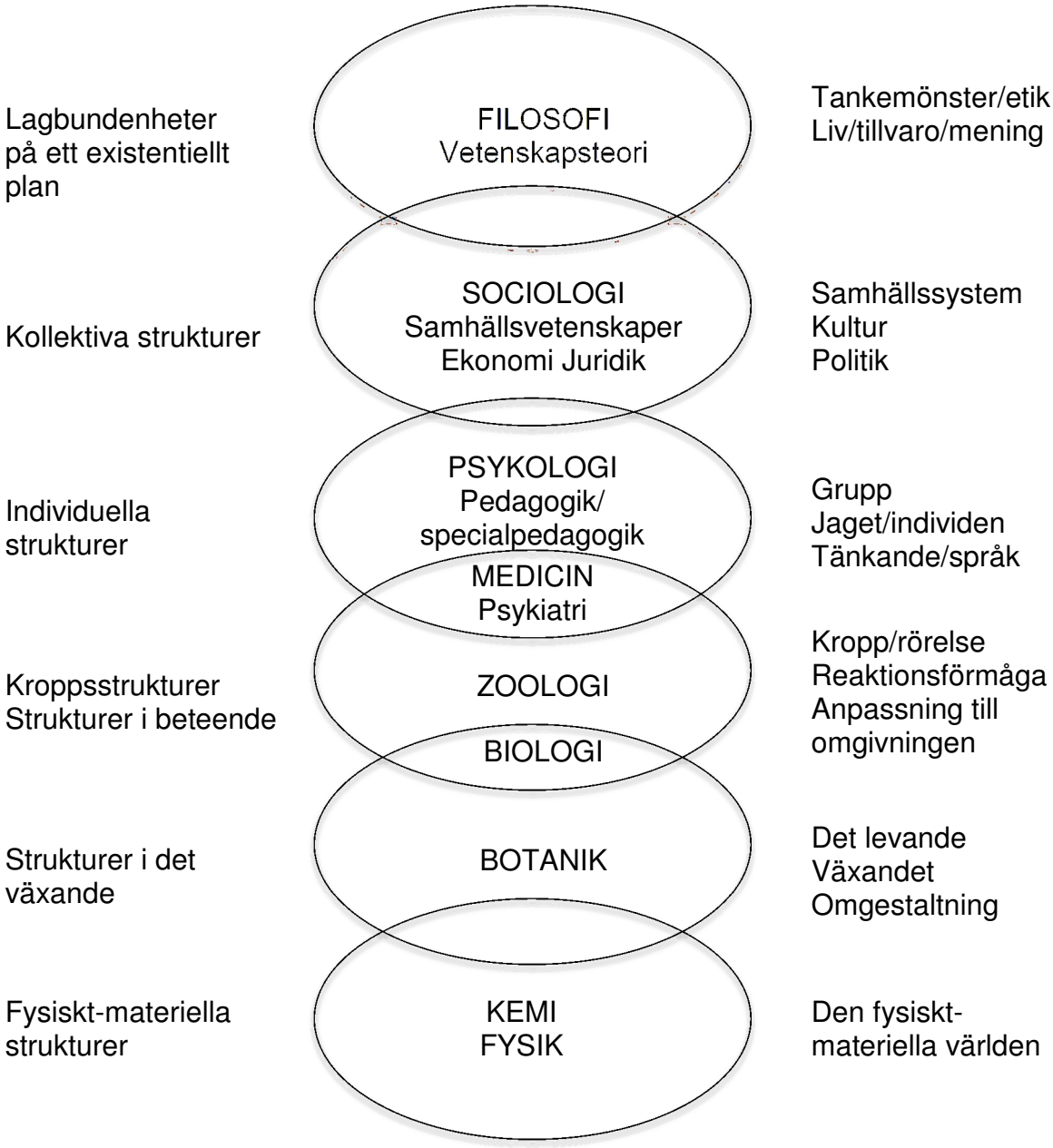
FC som kommunikationsform har visat sig utmana det sätt att tänka kring svåra funktionsnedsättningar och förväntningar på individer som är det allmänt accepterade. Mycket talar för att erfarenheterna inte stämmer med gällande paradigm. Därmed kan det innebära att vi behöver ställas inför ett paradigmskifte som vi just nu bara kan ana men inte helt förstå. En aspekt utgår från den hierarki som de vetenskapliga disciplinerna befinner sig i. Figur 4 (Liljeroth 1994) illustrerar hur de ”rena” vetenskaperna förhåller sig till varandra utifrån de karakteristiska egenskaperna i de fenomenfält som respektive disciplin är förankrad i.

Nederst i hierarkin befinner sig de discipliner som studerar den fysiskt-materiella världen, här exemplifierat med fysik och kemi. Alla överordnade discipliner har sina rötter i de fysiskt-materiella strukturerna men på varje nivå tillkommer nya egenskaper som sedan förs vidare uppåt och ger upphov till nya fenomenfält.

Det botaniska området utmärks av det levande, växandet och omgestaltningen i utvecklingsprocessen. Inom zoologin tillkommer rörelse i nya former som ger förutsättningar för beteenden och reaktionsförmåga och förmåga att anpassa sig till omgivningen.

[15] Trond Skaftnesmo (2009 och 2011) redogör för många aspekter på forskningsinriktningar och dess konsekvenser i sättet att se på bl.a. människan, medvetandet och frihet.

Figur 4. Vetenskapshierarkin.



På nästa nivå tillkommer funktioner som gör människan möjlig, jaget/individen, tänkandet och språket. Det skapar förutsättningar för nästa nivå, sociologin, där det handlar om kollektiva strukturer som överförs i samhällssystem med bland annat kultur, politik, ekonomi och juridik.

Den sista nivån, filosofi, omfattar existentiella områden, det andliga perspektivet, där bland annat frågor om liv, mening, styrande tankemönster och etik finns. Hit hör också vetenskapsteori.

Exempel på blandvetenskaper av intresse i detta sammanhang är medicin och specialpedagogik. Medicin, barn- och ungdomspsykologi och vuxenpsykiatri har

betydelse på många sätt när det gäller personer med funktionsnedsättningar, t.ex. diagnostisering, medicinering och annan behandling.

Specialpedagogik är en vetenskap som omfattar nivåerna från medicin och uppåt, ibland hela hierarkin eftersom den rör sig i vardagen där allt finns. Här är den placerad inom psykologin eftersom det är där grunden finns.

FC finns inom specialpedagogiken. Om allt som måste beaktas när man använder denna kommunikationsform, ska finnas med i den vetenskapliga processen måste komplexitet och helhet vara vägledande. Vetenskapshierarkin kan vara ett redskap när FC ska studeras och bedömas.

Filosofi Inom detta område finns de styrande uppfattningar som påverkar både kommunikationen och dess konsekvenser (tolkningar, idéer, individer etc.) och det vetenskapliga tänkandet (paradigm och andra tankemönster, metodval, tolkningar, bearbetning osv.). Hit kan också räknas existentiella frågor som ”Vad är ett bra liv för en person med funktionsnedsättning?”.

Sociologi Här finns många strukturer som verkar, exempelvis hur offentliga verksamheter är formade, resurser, organisation, makt och möjligheter i olika sammanhang men också frågor om makt.

Psykologi/ Pedagogik Här handlar det om individer och deras liv och möjligheter att utvecklas. Bristerna i vår kunskap som kan bli hinder i kunskapsbildningen är vår alltför otydliga kunskap om oss som människor. Vi har ingen gemensam helhetsbild av oss själva. Det har fått konsekvenser i forskningen där man i stället studerar avgränsade områden. Kommunikation omfattar hela människan i ett komplext socialt samspel vilket måste beaktas för att förstå FC.

Medicin Barn- och ungdoms-psykiatri Vuxen-psykiatri Medicin är främst inriktad mot kroppen men även övriga områden är aktuella eftersom det också här handlar om individer i ett samhälle När det gäller FC är ett viktigt område innebörd av och förväntningar på funktionsnedsättningen. De diagnoser som är aktuella för ofta med sig låga förväntningar och låsta uppfattningar som präglar tolkningar. Beskrivningar av diagnoser bygger på vad vi ser utifrån. Om en person inte talar utgår man från att denne inte heller kan förstå.

Övriga områden Det som tillkommer är den fysiska miljön och hur den utformas och anpassas. Där ingår också teknik. Biologi, fysik och kemi är aktuella inom medicin och miljö (t.ex. kost).

Vetenskapligt förhållningssätt

Genomgående har skillnaden mellan verklighet/fenomenfält och teorinivå/kunskap betonats. Det innebär att forskningen också måste handskas med dessa nivåer utifrån de karakteristiska egenskaper som kommer till uttryck i kunskapen. Syftet är att pröva om kunskap och fenomenfält speglar varandra. Som sagts tidigare är kunskapen en karta och fenomenfälten den terräng som kartan ska beskriva. Det

handlar om att fånga upp så många aspekter som möjligt i terrängen och jämföra dem med kartan. Om något saknas krävs att kartan utvecklas och ritas om och därmed blir ett allt bättre redskap.

En kunskap är inte statisk. Den förändras successivt. Med ett kreativt och öppet tänkande utvecklas den men det finns också risker att den inte används helt. Då får alla delar inte näring och delstrukturer kan försvagas. Olika personer måste också varje gång kunskapen används vara medveten om hela kartan. Så är det inte alltid. Ibland sker en förenkling. Olika personer använder kunskapen olika vilket är en realitet att ta hänsyn till.

Den beskrivning som hittills gjorts av olika aspekter på forskningsprocessen visar att komplexa områden kräver komplexa ställningstaganden. FC kan kanske ses som ett enkelt område att definiera. I ett förenklat tänkande är det möjligt att man då ser enbart ett fysiskt stöd. Men det stöd, den facilitering, som krävs ligger på flera nivåer, fysiskt, känslomässigt och mentalt. Dessutom knyts stödet till jaget om kontakt och kommunikation förankras i relationen mellan individer. Det innebär att det omfattar hela människan. Kommunikation betyder också att man måste se till relationerna och alltså också till stödpersonens delaktighet i kommunikationen. Till det kommer anpassningar av miljö och tekniska hjälpmedel.

För att kunna omfatta hela fältet utan att störa systemet kan ett fruktbart arbetssätt utgå från fenomennivån. Det material som framkommer bearbetas och komprimeras successivt så att viktiga aspekter framträder och klargör fältet (figur 2, de tre nedre stegen). En beteckning på detta sätt att arbeta är att det handlar om ett *fenomenologiskt förhållningssätt.* Därefter görs den teoretiska bearbetningen utifrån ett *systemteoretiskt förhållningssätt.* Genom betoningen av tolkning är en aspekt *hermeneutisk.*

Sammanfattningsvis karakteriseras forskningsprocessen av ett fenomenologiskt förhållningssätt till empirin och ett systemteoretiskt förhållningssätt till de teoretiska analyserna.

Forskningsmetodik

Krav på det vetenskapliga tänkandet

Pedagogik och specialpedagogik utmärks, som framgått tidigare, av att *insatser görs i vardagen som är komplex* och där allt finns med. Forskningsintresset handlar därför om komplexa system som präglas av att de är individuella. Därför måste också FC som pedagogisk kunskap *anpassas till olika individer*. Den pedagogiska insatsen varierar alltså och är inte densamma för alla individer. Men FC handlar också om kommunikation med en annan person som därför också måste finnas som ett studieobjekt i forskningen.

De problem som uppstår genom det medicinska evidensbaserade paradigmet är att forskning måste anpassas i syfte och utformning till metoden. Grundläggande i forskning är att *en metod inte får styra uppläggningen av forskningsarbetet.* Den måste underordnas *syfte* och *forskningsfält. Vetenskapligt förhållningssätt* relateras till de krav som definieras, de kunskaper som finns och de som forskningen syftar till.

Först därefter kan *metoderna* bestämmas. Om man bygger på ett systemteoretiskt tänkande med grund i ett fenomenologiskt förhållningssätt till empirin måste forskningsfältet som system vara klargjort. *Systemet måste sedan skyddas under forskningen*. Om man förändrar i systemet störs hela systemet och resultaten saknar tillförlitlighet. Ett annat problem är att EBS verkar på *data- och informationsnivåerna* och inte på *kunskapsnivån*. I studiet av FC handlar det om att se hur kunskapen bakom FC fungerar och hur den anpassas till individen.

För att kunna pröva en kunskap av det slag det här är fråga om måste den vetenskapliga metodiken tillåta att *komplexa sammanhang blir tydliga* men också att *individer urskiljs*. Arbete med människor präglas av skillnader mellan individer och situationer. I fallet FC är individer både FC-skrivare och stödpersonerna. Även andra personer i omgivningen kan påverka. Om det inte finns ett accepterande av FC förmedlas det i atmosfären vilket upplevs av FC-användaren. Det leder till osäkerhet. Om det däremot finns stöd skapas en atmosfär av trygghet och tillit.

En annan aspekt som är kunskapsanknuten är det förhållandet att situationer är unika. Personer som använder FC har olika upplevelser som påverkar en enskild situation. Avgörande är också FC-användarens förmåga att uttrycka sig och förmåga till koncentration. En annan påverkansfaktor är kvaliteterna i stödet. Stödpersonen måste, för att kommunikationen ska bli fri, klara av att vara fullt närvarande och då hålla sina tankar under kontroll och helst nollställa sig – utan tankar.

Metod - fallstudier

Vårt kunskapsintresse handlar, som framgått, om att förstå den komplexa situation som personer som börjar med FC befinner sig i och också den utvecklingsprocess som de genomgår i vardagen. Vi bestämde också att utnyttja den unika möjlighet vi hade att från början, när ingen har erfarenhet eller kunskap om FC, studera skeendet.

Vi valde att använda *fallstudier* som metod. Den används t.ex. inom psykologi och pedagogik. Den utgår från det individuella. Man följer enskilda människor inom ett visst fält och utifrån bestämda insatser under längre tid och registrerar vad som händer. Ibland kan ett forskningsprojekt utgå från en person men ofta handlar det om att följa flera. Det som framkommer analyseras sedan så att generella slutsatser kan formuleras och bli ny kunskap. Det finns hos människor alltid både något generellt och något individuellt.

Fallstudier har visat sig meningsfulla inom FC-fältet. Biklen redovisar en sådan studie i sin bok *Autism and The Myth of the Person Alone.* Där samtalar han med och följer sju personer med autism. Det som framkommer redovisas i form av biografier, berättelser om individer. I denna studie gjordes först en analys som ledde till biografier men därefter gjordes en gruppanalys för att skydda den individuella integriteten.

Som fallstudier, dock utan teoretiska analyser, kan man räkna biografier av enskilda personer. De ger ett empiriskt underlag som gör det möjligt att förstå vad FC står för. Ett exempel är *Annies coming out*. Crossley använder ofta beskrivningar av detta slag i sina skrifter.

Vi hade förankrat arbetet inom gymnasiesärskolan och inom en DV. Vi bestämde att vi skulle följa alla som började arbeta med FC under de första två åren, d.v.s. från april 2010 t.o.m. april 2012. De lärare som började utbildas och handledas och de elever och två vuxna som började kommunicera med FC deltog.

Före starten av FC-arbetet tillfrågades föräldrar eller god män om läraren fick börja med FC. Alla bejakade det. De fick också veta att vi skulle genomföra forskning och fråga om de accepterade det. Alla som är med i forskningen har ett accepterande från föräldrar eller god män. Även FC-skrivarna har informerats om forskningen. Vi har också inbjudit till information som en del föräldrar deltagit i. Föräldrarna har informerats om att rapporten skall publiceras.

Antal deltagare:

Elever i gymnasiesärskolan	*Antal*
Flickor	6
Pojkar	9
Vuxna	
Kvinna	1
Man	1
2 elever övergick under tiden till vuxenverksamhet	
Stödpersoner	
Handledare	1
Lärare	4
Till det kommer ett antal assistenter.	
Tid för FC-kommunikation	Från 24 månader till 1 månad M = 10 månader

Empiriskt material
Beskrivning av elever och vuxna före FC
Dokumentation av samtal utom de som var privata
Kommentarer från lärarna vid en situation eller mer allmänt
Allt material samlades för varje person.

Till detta kom att en del föräldrar och syskon lärde sig FC men någon dokumentation från dem finns inte. Däremot har föräldrar och syskon deltagit i samtal.

Genomförandet byggde på tre aspekter:

GRUND
1. FC-arbetet i vardagen utfördes utan styrning av forskaren.
2. Utbildning genom kurser och handledning lade en kunskapsgrund.
3. Regelbundna nätverksträffar gav möjligheter att bearbeta erfarenheterna.
4. Arbetsdagar där fördjupade diskussioner kunde föras genomfördes.

DOKUMENTATION

1. En beskrivning före FC gjordes för varje person av kommunikation och kommunikationsformer, reaktionsmönster i olika sammanhang, intressen mm.
2. Alla samtal togs tillvara och med eventuella kommentarer till samtalen.
3. Anteckningar och kommentarer gjordes vid olika tillfällen som nätverksträffar och arbetsdagar.

ANALYSER

1. Materialet samlades för varje person. Innehållet analyserades dels utifrån tid (i början av FC-användningen eller i den fortsatta utvecklingen) och dels utifrån vilket eller vilka områden som belystes i ett samtal. De sammanställdes för varje person i en biografi. Varje biografi blev i genomsnitt 9 sidor.
2. När biografin för en person var färdig läste handledare och läraren igenom den och gav kommentarer.
3. Därefter fördes de 17 biografierna (157 sidor) samman till en gruppredovisning.
4. Till sist relaterades resultaten till den teoretiska grunden och sattes därmed i ett kunskapssammanhang.
5. Samtal om olika frågor i materialet har också diskuterats med bl.a. handledaren.

Evidens – Hur säkra är resultaten?

Begreppet evidens och fenomenet evidens är av intresse att uppmärksamma eftersom all forskning skall bedömas utifrån evidens eller med ett annat begrepp validitet.

De som står för den förenklade evidensuppfattningen litar till att test kan ge svar på om FC fungerar. Metodiken i EBS handlar om testning där man konstruerar en situation som alltid måste ha samma uppläggning utan hänsyn till individers behov. Test av olika slag av de personer som kan använda FC diskuteras i många sammanhang. Exempelvis beskriver Biklen (2005) att förväntningar i formella testningar inte stämmer överens med det sätt att fokusera som personer med autism har. De fastnar i detaljer och uppmärksammar kanske inte alls det som testledaren är inne på. Därmed underkänns svaret. Evidens är en komplex fråga.

Metoder är enbart det yttersta ledet i en process med många led som framgått tidigare. Det är som ett språk. Ett ord är meningsfullt först när man förstår budskapet bakom. När det gäller pedagogik är metoder genomsyrade av förhållningssätt/ tänkande, mål, innehåll och andra aspekter på arbetssätt.

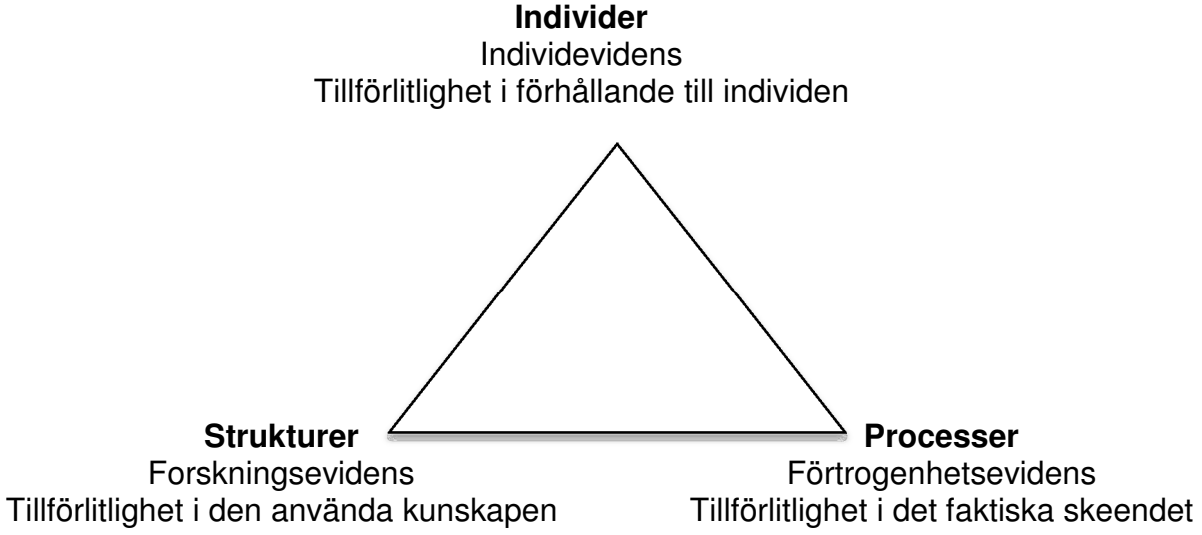
För att kunna dra slutsatser av ett material krävs att en *tolkning* görs. Det sker också i de evidensbaserade studierna enligt det medicinska paradigmet. Exempelvis tolkas det förhållandet, att en FC-skrivare ger samma svar som stödpersonen trots att han eller hon själv fått en annan information, som tecken på att stödpersonen styr. Det är en tolkning utifrån de föreställningar den forskaren har. Det innebär inte att det är rätt. Även den slutsatsen måste utvärderas.

I en systemteoretisk grund som i denna studie krävs en annan typ av kriterier. De måste anknytas till den teoretiska grunden och syftet med forskningen. Två kriterier genomsyrar bedömningarna. Det ena handlar om att det skapas ett *sammanhang som ger mening och förståelse*. Det andra visar om en *frigörelse* sker i processen.

Exempelvis kan en persons reaktioner förklaras så att det blir möjligt att få idéer om det fortsatta handlandet.

Kunskap är föränderlig och relaterad till den verklighet som den skall beskriva och den uppfattning om området som råder i en viss situation och period. Dess effekt måste observeras och tolkas av individer. I detta fenomenologiska sammanhang innebär *evidens den tillförlitlighet som man kan förvänta av den kunskap man valt att använda och som forskningen leder till*. Tre perspektiv kan urskiljas vilket framgår av figur 5. Det handlar om tre grundkrafter, individ, process och struktur, som en forskningsgrupp (Liljeroth, Engen, Larsson, Skoglund, Öfverholm 2011) har beskrivit i förhållande till verksamhetsutveckling.

Figur 5. Evidens i ett fenomenologiskt förhållningssätt (Liljeroth, Skoglund).



1. I relation till *individen*: Sker den förväntade utvecklingen? Om inte, vad kan det bero på? Uppmärksamhet riktas då både mot den individ som får insatsen och den individ som genomför arbetet samt de förutsättningar som präglar situationen.

2. I relation till *den använda kunskapen* (en tankestruktur): Ger kunskapen ett stöd i tänkande och görande? Om inte, vad kan det bero på? Här ska fokus vara på om kunskapen utgör en bra karta över den verklighet man arbetar i med alla dess olika områden. Kanske finns det vita fläckar, d.v.s. kartan är inte heltäckande. Ny kunskap behöver tillföras eller utvecklas.

3. I relation till *det faktiska skeendet* (processer): Skapar uppläggningen av arbetet de processer som krävs för att individen ska utvecklas? Om inte, var finns svagheterna och vad kan förändras? Här är det fråga om fokus på hur skeendet formas, processer skapas och individer reagerar.

Detta innebär att svar på frågan om evidens i praktik i vardagen inte kan ges allmänt av en forskare. Den måste bedömas i varje situation utifrån den individ det gäller och den person som genomför arbetet. Alla som berörs kan ha uppfattningar om hur

processen går. Tillsammans kan man komma fram till en bedömning. Ibland kan det vara bra att ta upp frågan i t.ex. handledning. En mer djupgående analys behöver innehålla perspektiv på individer, strukturer och processer och relationen mellan dem. Då skapas en stark professionell grund.

Ofta är det svårt att omedelbart se effekter. Ibland kan konsekvenserna träda fram först efter många år. Det innebär också att när allt talar för att arbetet genomförs på ett bra sätt krävs tillit till att den process som är igång verkar. De kontrollbehov som ofta framhålls som viktiga är därför svåra att tillfredsställa i en komplex vardagssituation med ett långsiktigt perspektiv.

Detta resonemang kan verka som en undervärdering av forskarens roll. Men tvärtom visar det på komplexiteten i användningen av kunskapen. Forskarens roll är att studera kvaliteter och möjligheter i användbarheten i kunskapen, hur kunskapen är uppbyggd, vad den omfattar etc. Det vetenskapliga arbetet bör också leda till att kunskapen får en fördjupad teoretisk grund och därmed blir ett bättre redskap i praktiken. *Det är sedan i praktiken som den faktiska evidensen kan prövas.*

Hilke Osika redovisar i *Markus resa till Paris* en studie (Eichel 2001) som är en analys av de brister som de ”evidensbaserade studierna” visar upp och som talar för att deras resultat inte säger något om FC. Framförallt handlar det om att testsituationen inte är anpassad till att det är fråga om kommunikation. I samma skrift hänvisar Osika till en utredning från Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Sozialordning, Familie Frauen und Gesundheit där man går igenom tecken som bekräftar FC-skrivares självständighet.

Kapitel 5. Teorigrund

Inledning

Att bygga på en systemteoretisk grund kräver att systemet kan beskrivas i termer av kunskap. I samband med definitionen av evidens användes tre begrepp för grundkrafter i ett system, individer, strukturer och processer. Struktur är den formande kraften och processer rörelse. Individen finns som en tredje kraft mellan form och rörelse och hanterar i mänskliga sammanhang relationen mellan dem (se Liljeroth, Engen, Larsson, Skoglund, Öfverholm 2011).

I flera sammanhang har osäkerheten i förhållandet till kunskap som fenomen och begrepp framhållits. FC har inte en tydlig teoretisk kunskapsgrund men väl en intuitiv och praktisk bas. Det är möjligt att i berättelser läsa av vilka kunskaper som kan stärka processen. I detta kapitel presenteras kunskaper som är relaterade till FC-arbetet utifrån vårt sätt att arbeta. I analyser av resultaten speglas det som kommer fram mot dessa kunskaper.

Polariteten i naturen

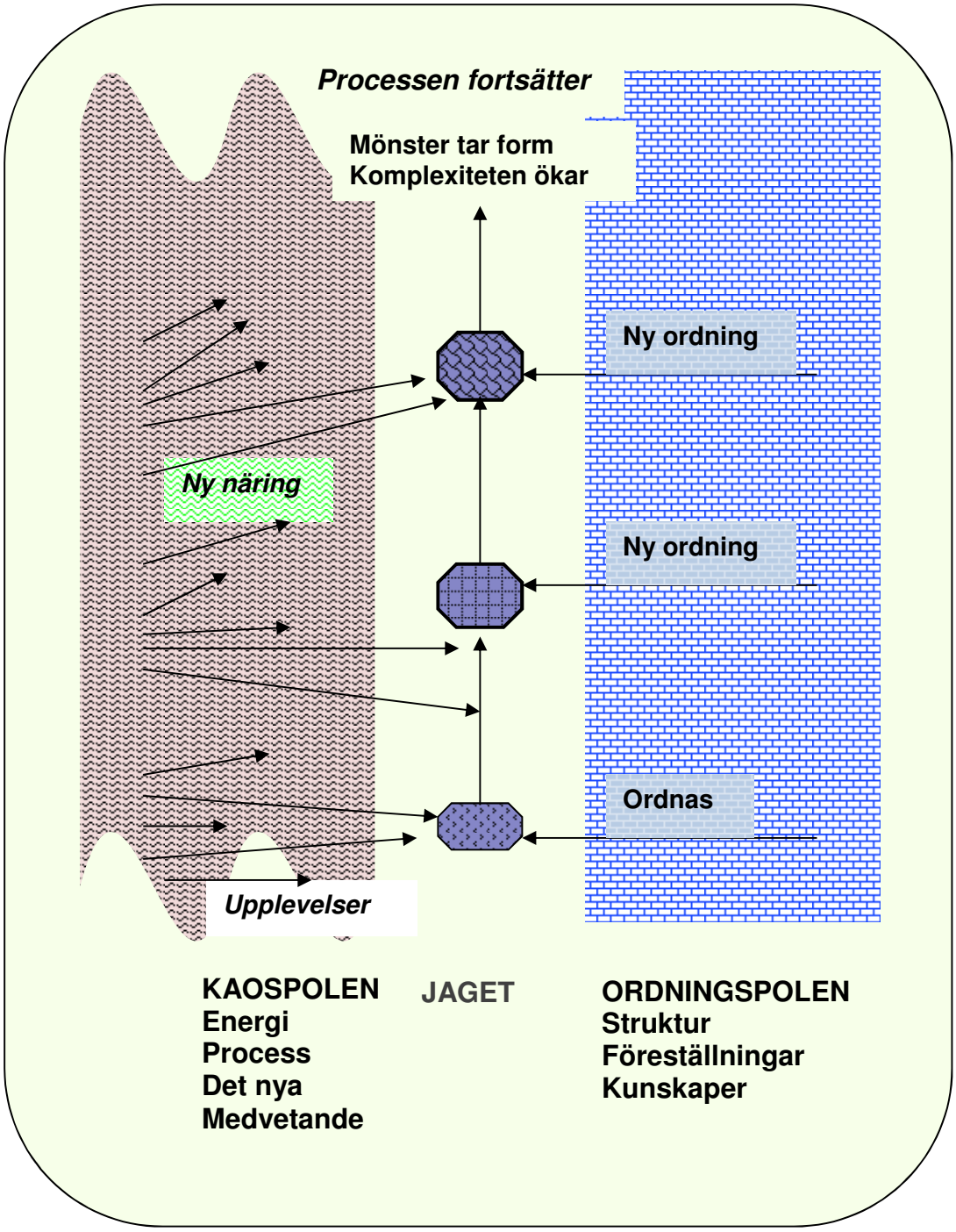
En grundläggande kraft i naturen som alltid verkar oberoende av om vi förstår den eller inte, är polariteten kaos-ordning som beskrivits främst inom naturvetenskaperna. Men den verkar inom alla fält i naturen och är fruktbar att samarbeta med när intresse finns för människors utveckling.

Detta fenomen betecknas ofta när det gäller samhället och människan som motsägelsefullhet, paradoxer eller dubbelhet. Vi ser det som något vi kan välja mellan och uppfattar inte att polerna samverkar och är nödvändiga för varandra. Vissa polära förhållanden är grundade på djupa strukturer som polariteten kaos-ordning. Men det finns också en polaritet som är skapad av oss människor. Ett exempel är integrerad och segregerad. Det uppfattas ofta som ett fysiskt fenomen. Antingen är man integrerad eller segregerad rumsligt. Men i grunden bygger den på hur varje situation präglas av individens upplevelser av delaktighet eller känsla av att inte höra till. Man kan vara fysiskt integrerad men utan att känna sig delaktig eller tvärtom. Upplevelse av delaktighet och fysiskt rum kan ses som en polaritet.

Ibland uppstår en polarisering som kan leda till konflikter och kamp om tolknings-företrädet. Sådana reaktioner kan uppstå när en riktning får makt över områden som den inte tillhör. Ett exempel är de förenklade evidensbaserade studierna som en del strävar efter skall bli norm även inom områden där de inte är användbara.

Att inom det mänskliga området se det motsägelsefulla som polära fält skapar ett annat förhållningssätt. Om individen (det tredje kraftfältet) erkänner, tar in och bearbetar information från båda fälten uppstår ett spänningsfält där nya krafter och insikter genereras (figur 6, Danielsson, Liljeroth 1996).

Figur 6. Polariteten Kaos-ordning.



Polariteten kaos och ordning är en fruktbar kraft i arbete med människor och i förståelsen av hur kunskap utvecklas. Det kaotiska fältet handlar om processer och bygger på att skeendet ständigt tillför något nytt (pilarna). Det nya kan kännas hotande och okänt när man inte förstår vad det handlar om. När man försöker förstå aktiveras ordningsfältet. Om man då har föreställningar och kunskaper som kan ge stöd når man fram till en förståelse och hotet försvinner. Denna process sker inom individen. En mänsklig svaghet är att man vill ha ordning snabbt. Ibland går inte det

utan man måste bearbeta skeendet för att nå insikt. Så är det i forskning när man strävar efter ny kunskap. Ett stöd är då att ha inarbetade strukturer för hur kunskap skapas som tillåter en att stanna upp utan att man blir otrygg. Ett exempel är kunskapstrappan. Sedan man har erfarit vad en sådan process handlar om kan man ha tillit till att en insikt kommer om man väntar in processen. Det är då man kan nå fram till verkligt ny kunskap.

Samma tänkande är en hjälp i arbete med att exempelvis lära ut FC. Även den som ska börja använda en ny kommunikationsform måste gå igenom en utvecklings-process av detta slag. Ibland går det fort men ibland kan det ta tid innan personen vågar lita på sin förmåga och förstå hur den ska användas. Där kan stödpersonen hjälpa till att förklara vad som sker.

Individen kan förhålla sig till fälten så att de blir en kreativ resurs. Personen bearbetar då skeendet och upptäcker sammanhang och mening. Om de ordnande strukturerna är öppna och tillåter nya element att verka ökas insikter och medvetenhet. En kreativ väg tar form och ny kunskap uppstår. Om däremot strukturerna är slutna stöts det nya bort och skymmer möjligheterna. Utvecklingen blockeras.

Kreativt tänkande

Tänkandet är ett viktigt redskap för både lärare och forskare som kärnan i förhållningssätt. Även i tänkandet finns en polaritet. Vi talar oftast om tänkandet som det intellektuella eller kognitiva tänkandet. Men om man studerar hur tankeprocesser tar form är det tydligt att det finns två samverkande tankeformer, *det intuitiva tänkandet* och *det intellektuella tänkandet*. De fungerar på olika sätt och har olika funktioner. Forskning bör vara en kreativ process[16]. Med det intresset är det givande att upptäcka hur den processen formas. När de två tankeformerna samverkar blir processen kreativ (se Danielsson, Liljeroth 1996).

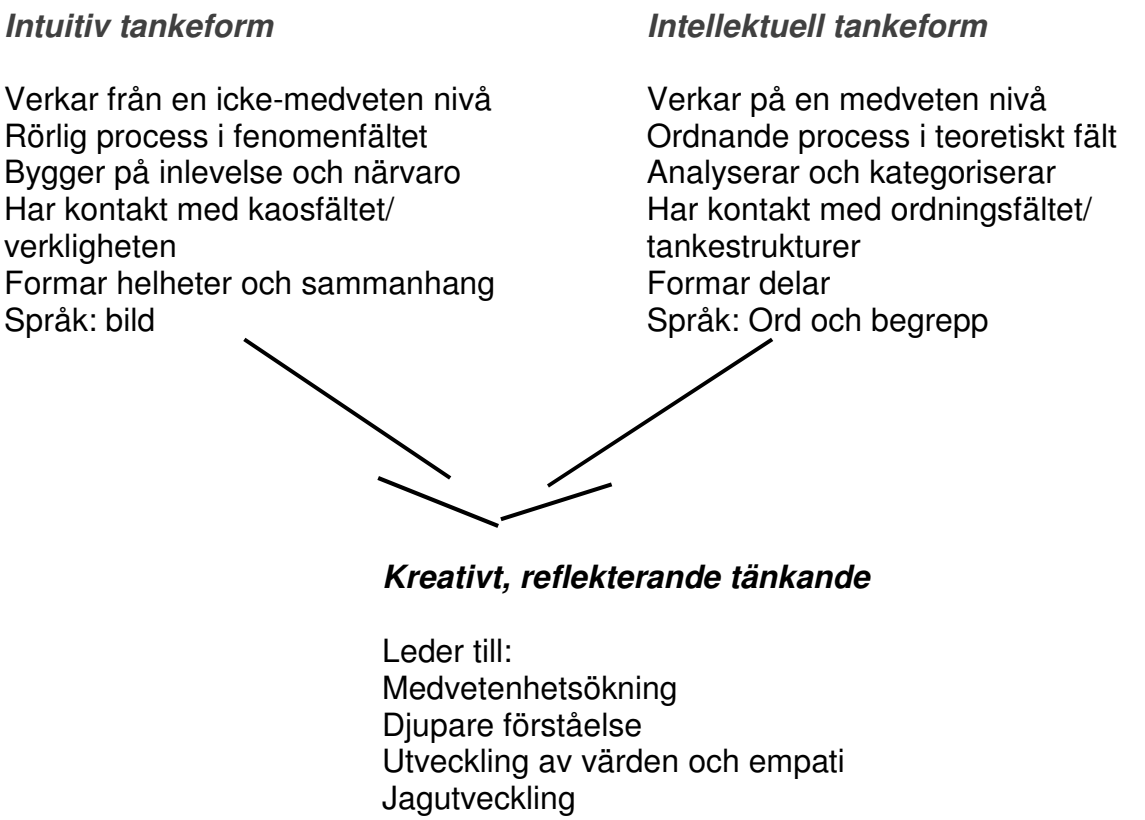
Den *intuitiva* tankeformen arbetar från en icke-medveten nivå vilket har gjort att det finns viss skepsis omkring den. Den har emellertid stor informationskapacitet, d.v.s. bearbetar mycket på samma gång. Den kan vara snabb men är det inte alltid. Den kan arbeta också under längre tid utan att man märker vad som sker. Konsekvensen kan bli en idé, en insikt eller en bild. För att fungera bra krävs inlevelse och närvaro. Om man är splittrad kommer hinder i vägen för processen. Denna tankeform har kontakt med kaosfältet eller om man så vill verklighet/fenomenfält, det nedre fältet i kunskapstrappan (figur 2). Den formar helheter och sammanhang. I en kunskaps-bildande process är det intuitiva tänkandet användbart när man arbetar på att förstå det fenomenfält som man har intresse för. Då krävs att man avstår från tolkningar och slutsatser på en teoretisk nivå innan denna bearbetning är färdig. Om inte, skapar man hinder i processen.

Den *intellektuella* tankeformen är ordnande och verkar främst medvetet och på den teoretiska nivån om man utgår från kunskapstrappan. Det är den som analyserar och kategoriserar. I den processen har den kontakt med ordningsfältet, d.v.s. de tankestrukturer (föreställningar, kunskaper etc.) som vi redan har. Den formar delar

[16] Bohm, Peat tar i boken *Ordning & kreativitet* upp ordning ur olika perspektiv och dess betydelse.

och språket är ord och begrepp. Med hjälp av denna tankeform kan vi formulera de erfarenheter vi får till en generell kunskap och därmed öka vår medvetenhet.

Figur 7. Kreativt tänkande.



Om de två tankeformerna samarbetar om samma område finns det förutsättningar att få ny kunskap, ny medvetenhet. I samarbetet krävs också en bearbetning där man då behöver ta sig tid. I detta fall gäller det att se det man nått fram till ur olika perspektiv, gärna reflektera tillsammans med andra som kan bidra utifrån andra perspektiv, en väg till en ytterligare ökning av medvetenhet och en djupare förståelse. Samtidigt stärks känsla för värde och utveckling av empati. Dessutom stärks jagutvecklingen.

Människan som system

Vårt forskningsarbete handlar om människor och deras förmåga att kommunicera och klara kraven i den fysiska och sociala tillvaron. Genom bristerna i vår helhetsbild av oss själva som människor har alternativet blivit att studier ofta specialiseras på olika funktioner och ibland sambanden mellan dem[17].

Det går att urskilja tre större delsystem inom människan, nämligen den fysiska nivån, den psykiska nivån och jagnivån. De har olika karakteristiska drag och fungerar på olika sätt. De måste också studeras med olika metoder. Om detta beaktas i den vetenskapliga processen kan också sammanhang mellan dem upptäckas.

[17] Jag har fått inspiration från Matti Bergström (1990 och 1995) och hans beskrivning av jaget.

I figur 8 (Liljeroth) beskrivs de tre nivåerna. Kroppen utgör det fysiska systemet och har grundstrukturer av samma slag som allt levande. Dess funktion och utveckling styrs av lagbundenheter som formar de fysiskt-materiella strukturerna.

Det psykiska/själsliga systemet omfattar de psykiska funktioner som vi använder i vardag och liv, bland annat sinnen, känslor, tänkande, kommunikation och handlande/färdigheter. Delfunktioner finns inom alla större funktioner. Dessa funktioner grundläggs under vår uppväxt fram till 21 eller eventuellt till 28 års ålder. De fortsätter att förändras under livet utifrån erfarenheter och olika förhållanden. De påverkas också av vad som sker inom övriga system.

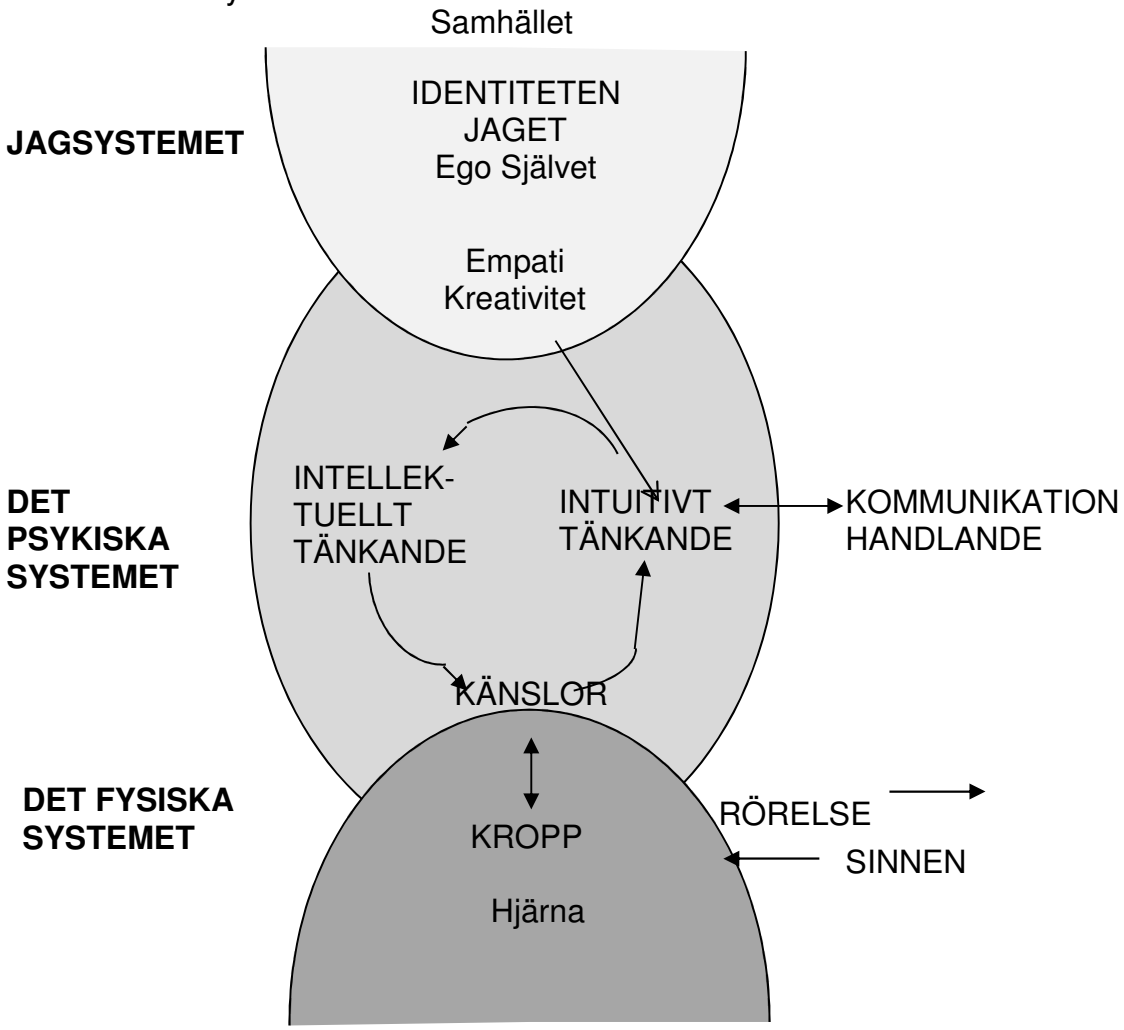
Funktionsnedsättningar handlar om de redskap vi behöver för att fungera i samhället här och nu. Funktionsnedsättningar är brister inom de fysiska och psykiska systemen – inte inom jaget.

Jaget är grundfunktionen på jagnivån. Jaget har en annan karaktär än de psykiska funktionerna och är överordnat de två andra systemen. Det betyder att jaget har större genomslagskraft. När jaget stärks får också individen en ökad kraft att agera, vara självständig, stå på egna ben etc. En annan skillnad handlar om stabiliteten i strukturerna. De psykiska och fysiska funktionerna är stabilare om inget nedbrytande inträffar medan jagets styrka ständigt måste erövras. Det är mer rörligt och reagerar på de situationer som individen är i. Påverkan utifrån kommer till uttryck i identiteten.

Att det finns skillnader i de olika systemen framgår av deras olika utvecklingskurvor (Liljeroth). Det fysiska systemet utvecklas successivt från början, stabiliseras på en mogen nivå och börjar sedan försvagas (jämför ålderstrappan). Det psykiska systemet har en trappstegsliknande utveckling som får sin grundform under uppväxten och därefter påverkas alla erfarenheter individen gör. Jaget/identiteten mognar successivt genom livet genom de processer som polariteten kaos-ordning står för. Nya upplevelser och möjligheterna måste integreras med individen. De har en personlig karaktär och kan skapa oro och också kriser men oftast blir de så småningom förstådda och införlivade i identitetsstrukturen som nya krafter.

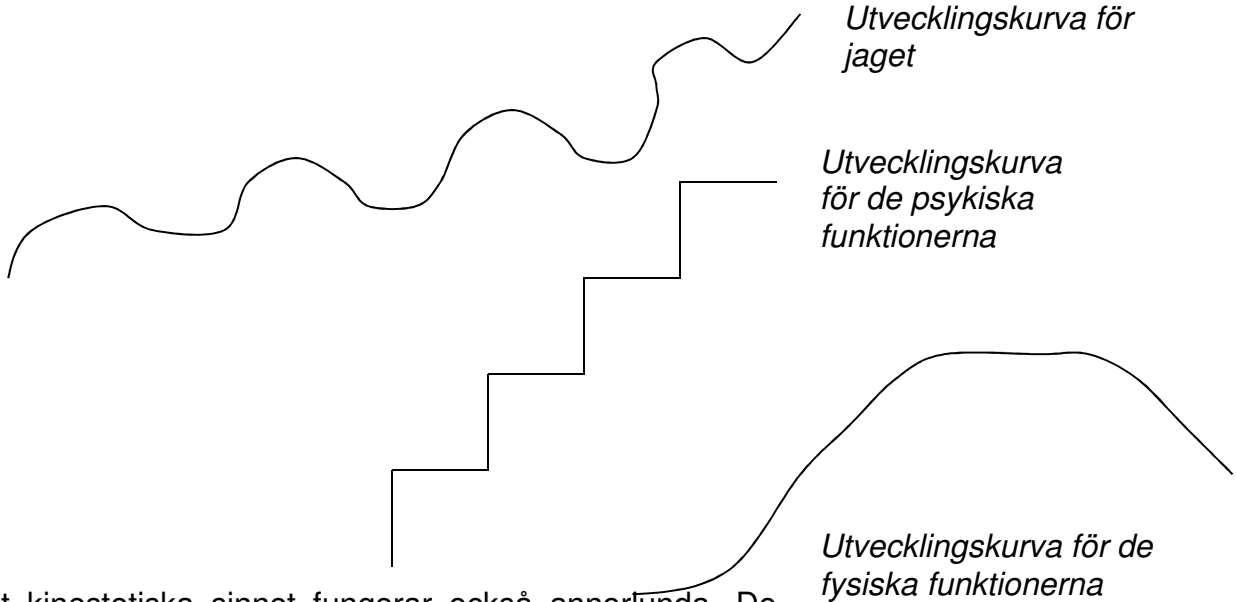
FC väcker frågan om vad funktionsnedsättningar handlar om och hur den påverkar olika områden inom personen. Den diagnos som är bäst undersökt är autism. Bogdashina (2003, 2005, 2009 och 2012) har gjort en omfattande genomgång av olika aspekter och perspektiv på autism i fyra böcker. Ett av de områden som är framträdande i autismen är reaktionerna på sinnesintryck. Det är känt sedan länge och belagt i många studier (se Bogdashina 2003) att personer med autism reagerar annorlunda än andra på sensorisk stimulering. Deras svårigheter ligger i att de kan fokusera enbart ett sinne åt gången. De antingen t.ex. ser eller hör. Det skapar en känslighet för intryck eftersom det sinne som är i fokus tar in allt och reagerar inte selektivt som vi. Det förklarar varför ljud blir så störande. Att de inte vill titta på tangentbordet samtidigt som de skriver kan förstås genom att de då måste använda sitt kinestetiska sinne, trycka på en tangent, och se samtidigt. Då måste de välja bort ett och lita till sitt minne av tangentbordet.

Figur 8. Människan som system.



Skillnaderna i karaktär på de olika systemen kan också beskrivas genom de utvecklingskurvor de har (figur 9).

Figur 9. Utvecklingskurvor för respektive nivå.



Det kinestetiska sinnet fungerar också annorlunda. De

beskriver själva att de inte kan
känna sin kropp och därmed inte styra den. Det förklarar varför de inte kan tala utan behöver en annan kommunikationsform. Bogdashina har utvecklat en Sensorisk Profil (2008) som syftar till en kartläggning av en persons sensoriska erfarenheter där det framgår var styrkor och svagheter ligger. Det finns i Norge en utbildning av detta redskap som kan användas av föräldrar.

Bogdashina tar i flera sammanhang i sina böcker upp missförstånd och tolkningar som troligen inte är riktiga. Exempelvis analyserar hon det som kallas brist på empati och theory of mind som förklaras av en konkret, bokstavlig uppfattning. Sammanfattningsvis förefaller det av hennes resonemang som om det finns all anledning att överväga slutsatserna om brist på empati.

Identiteten

Jaget är den struktur som är kärnan i vem vi är som människor. I mötet med samhället påverkas jaget. Identiteten blir den gestalt som individen får. Erik H Erikson (1969 A och B) har utvecklat en kunskap om identiteten som jag har funnit meningsfull och användbar. Jag grundade min doktorsavhandling (Liljeroth 1974) på den teorin och har sedan utvecklat den vidare. Eriksons definition av identitet är:

Identitet är den jaget blir i det samhälle och den tid individen lever i.

Vem vi blir påverkas enligt den definitionen av samhälle och tid. Det har stor betydelse när man har kontakt med människor med funktionsnedsättningar eftersom den uppfattning som råder om funktionshinder varierar med tiden och präglar personens upplevelse av sig själv. Det sätter stora spår i identiteten. Samhällets insatser kan antingen förstärka konsekvenserna av aktuella uppfattningar eller lindra dem. Miljön på de gamla institutionerna var ovärdig och avpersonaliserade de människor som levde där genom de förväntningar och det bemötande som de fick. Vi kan tro att vi inte längre kan uppleva det men tyvärr är det möjligt att forma samma miljö i de mindre verksamheter vi har nu. Det är lätt att aktivera gamla mönster men svårt att förankra nya. FC avslöjar att det är mycket vi ännu behöver förstå. Våra styrdokument visar att vi bör ha en bra grund att stå på men uttalanden av myndigheter och chefer talar ofta emot att så är fallet.

Identiteten har fyra grundfunktioner (Liljeroth). Det är mina definitioner men de är inspirerade av Eriksons faser för identiteten:

- *Självkänsla* är den *känslomässiga upplevelsen* av en själv och upplevelsen att ha värde. Den grundläggs sannolikt före födelsen. Den stärks av en kärleksfull och trygg miljö och uttrycks i tillit till sig själv och andra. Den negativa polen uppstår när behoven inte fylls. Då kan en känsla av misstro mot världen bli följden.
- *Självbild* är den *kognitiva uppfattningen* om vem man är, vilka egenskaper, förmågor, intressen och roller man har. Det finns både positiva och negativa bilder, dock är det önskvärt att de positiva överväger. En dålig eller svag självbild kan minska självkänslan.
- *Självförtroende* är den *sociala aspekten* och är förankrat i förmågan att fungera i sociala sammanhang. Det är starkt situationsbundet och hänger

samman med anlag och styrkor inom olika områden. Ibland blandas självkänsla och självförtroende samman. Man kan ha god självkänsla men dåligt självförtroende. En svag självkänsla kan leda till att man kompenserar den med att verka ha väldigt starkt självförtroende. Det ger bekräftelse.

- *Självständighet* har att göra med *förmåga att stå på egna ben* och att styras inifrån mer än utifrån. I identiteten handlar det främst om att tänka självständigt i medvetenhet om egna styrkor och svagheter men också i val av handlingsmönster som kan gå emot vad de flesta andra vill.

De fyra grundfunktionerna utvecklas i den ordning de beskrivs. Självkänslan grundläggs tidigt. Självbilden kräver att de intellektuella funktionerna och språket börjat utvecklas. Självförtroendet stärks av förhållningssätt och bemötande. Självständighet handlar om stabilitet och förmåga att uttrycka sig i handlande. I tonåren formas den vuxnes identitet som fortsätter att utvecklas genom livet. I dessa faser är etisk känsla och förankring i existentiella ställningstagande sammanhållande.

På samma sätt som jaget är inte heller identiteten något som blir färdigt. Också den förändras ständigt och måste erövras och få näring för att stärkas. Vid kriser kan självkänslan rasa. I otrygga situationer är det lätt att tappa sitt självförtroende. Identiteten är beroende av styrka i jaget men också omgivningens förhållningssätt och bemötande och samhällets budskap.

I början av 1990-talet kom flera biografier av personer med autism. I samband med ett SIH-uppdrag som ledde till boken *Autism – möjligheter och hinder i ett undervisningsperspektiv* (Alin Åkerman, B, Liljeroth, I 1998) gjorde vi en analys av de första biografierna (Barron, J, Barron, S 1992, Grandin, T, Scariano, M.M. 1994 och Williams, D 1993). Dessutom intervjuade vi Iris Johansson som har autism och hade börjat förmedla sina erfarenheter och också nått fram till kunskaper som hon kunde lära ut. Hon har senare beskrivit sina upplevelser i en bok (Johansson 2007). De beskrev alla de uppfattningar som de mötte av omgivning och professionella. Det präglade dem men de klarade av att göra sig fria och kämpa för ett annat liv. De har funnit sina roller i samhället.

Berättelserna och mötet med personerna revolutionerade det synsätt som redan hade förändrats i vårt land och också i många andra länder. Men trots det fanns det mycket att lära. Det är helt klart att mötet med individerna personligt och i biografier stabiliserade och fördjupade den utvecklingen. Vi började förstå på ett djupare plan. Helt klart fick de och alla som kom efter också en helt annan upplevelse av sig själva och en förändrad identitet som i sin tur blev en kraftkälla för dem. Men det var ingen dans på rosor. De beskriver också kampen, ”kriget”, de förde med autismens olika sidor och omvärldens bristande förståelse.

I de biografier som FC-skrivare skrivit och de samtal och erfarenheter som personer som använder FC har förmedlat framgår att denna problematik kvarstår. Det är genomgående att FC-skrivare upplever att de bemöts som om de inget förstår. Exempel ger t.ex. Johnny, en dansk ung man med CP-skada som var med under den tid när FC användes på Ishøj och sedan stoppades. I en biografi (Frederiksen 1991) *Låst in i en kropp som inte vill lyssna* säger han att han vill skriva en bok till föräldrar *”så att de aldrig kommer att tro att utvecklingsstörda är dumma utan skall veta att de är människor som förstår allt utan att alltid vara i stånd till att visa det”*.

Han har också en undran: *”Det är fel att vi handikappade alltid skall komma med bevisen. Varför tror man inte bara på oss?”* (författarens översättning).

Kampen för att bli förstådda och erkända som intelligenta personer är ett ständigt återkommande tema. Biklen illustrerar det genom intervjuer i sin bok *Autism and the Myth of the Person Alone*. En av de intervjuade, Tito Rajarshi Mukhopadhyay från Indien, har en svår autism och talar inte förståeligt. Hans mamma använde fysiskt stöd för att lära honom olika färdigheter, bl.a. att skriva. Han skrev då en bok *Beyond the silence* där han beskriver den kamp han och mamman har haft för att ge honom ett värdigt liv. Hans stora problem är att han inte kan styra sin kropp. Det är en erfarenhet som gäller de flesta med autism. Tito förklarar hur han upplever sig själv. Han talar om *det tänkande självet som är fyllt av lärdomar och känslor* och *det handlande självet som agerar och saknar självkontroll.* Det handlande självet är kusligt och fullt av handlingar som inte stämmer överens med hans tankar. Han säger också: *Jag är själen och då är jag över alla smärtor – en fri människa* (mina översättningar). I Biklens bok är Tito äldre och ger ett fördjupat perspektiv på livet.

Identitetsupplevelsen är viktig också för alla omkring personer med funktionsnedsättningar, inte minst yrkespersoner. Identiteten är relaterad till förhållningssätt och bemötande och därmed till vad som förmedlas till dem. Våra styrdokument innehåller många vackra ord men det garanterar inte att det når fram till dem som skall förverkliga dem. En försvagande faktor är den tankeförenkling som börjar genomsyra det offentliga systemet som alltmer präglas av kontroll och inte av kreativitet. Det påverkar den personliga styrka som är förankrad i identiteten. Inom många verksamheter som arbetar med dessa grupper är status och utbildning dessutom låga vilket har en försvagande verkan på identiteten. Den kraft som behövs i insatserna får då inte stöd av den situation personerna befinner sig i. Att stärka yrkespersoners identitet skulle ha direkta effekter på insatser.

Kommunikation

Kommunikation[18] är väsentlig i många sammanhang. Det är grund i relationer mellan människor men också ett redskap för att skapa ett lärande och en process. *Kommunikation handlar om att göra något gemensamt.* Den grupp som har glädje av FC har som ett särskilt stort hinder att de inte kan skapa egna förutsättningar att ge något för att få något tillbaka. Kommunikationen blir då ensidig. En kommunikationsform styrs därför utifrån och blir inte gemensam. Det innebär också att innehåll i samtal bestäms av hur personen med funktionsnedsättning uppfattas, d.v.s. vilka förväntningar man har på vad vederbörande förstår. FC sätter fingret på den frågan. Det som kommer till synes är att förväntningarna att de inte förstår, inte visar sig stämma överens med det som kommer fram genom FC.

En fråga som ibland kommer upp är frågan om självständighet. Tecken anses ge mer självständighet som kommunikationsform än FC eftersom det krävs ett fysiskt stöd. Den slutsatsen tyder på en begränsad syn på självständighet. Det går att förklara problemet utifrån modellen för människan som system. Eftersom det finns olika

[18] Innehållet i detta avsnitt kan fördjupas i följande skrifter: Danielsson, L, Liljeroth, I 1996, Alin Åkerman, B, Liljeroth, I 1998, Petterssom, L, Liljeroth, I 2011, Liljeroth, I, Engen, T, Larsson, J, Skoglund, P, Öfverholm, C 2011

delsystem som fungerar i en hierarki kan man tala om självständighet på de olika nivåerna.

Självständighet relaterad till nivåerna i människan som system:

Fysisk nivå	Förmåga att klara en motorisk färdighet
Psykisk nivå	Förmåga att t.ex. lösa en uppgift intellektuellt
Jagnivå	Förmåga att förmedla egna tankar och känslor

Kommunikation är en sammansatt funktion och rör sig på alla nivåerna. Vi använder vår kropp och våra rörelser för att uttrycka oss. Mimik, gester och kroppsspråk förmedlar både tankar och känslor men i sig är tankar och känslor något annat, nämligen funktioner på psykisk nivå. Men innehållet i tankar och känslor bygger på upplevelser och är helt egna. Teckenkommunikation på det sätt det används inom funktionshinderområdet rör sig främst på fysisk och psykisk nivå. FC däremot kan med hjälp av fysiskt stöd ge personen förutsättningar att också uttrycka sig på jagnivå, d.v.s. verkligen förmedla helt egna upplevelser.

Att uttrycka sig på olika nivåer handlar om djup i kommunikationen, i utbytet. I vardagen ligger kommunikationen ofta på en ganska ytlig nivå. Den tankeförenklingsfas som jag ser innebär också att det är där kommunikationen i olika sammanhang och på olika nivåer i samhället ligger. Det gemensamma handlar mindre om visioner och idéer och mer om konkreta detaljfrågor. Det ger ingen utveckling på djupet.

En parallell kan dras till professionella insatser som bör vila på kunskap och medvetenhet. Som framgått i rapporten finns en osäkerhet kring vad kunskap är. Det påverkar det viktigaste redskapet vi har för att få djup i kommunikationen, nämligen förhållningssättet. Det går att se nivåer också i kommunikationen:

Nivåer i kommunikationen:

1. *Förhållningssätt* bestämmer djupet i kommunikationen.
2. I *bemötandet* översätts förhållningssätt till ett språk.
3. Det leder till *kontakt.*
4. Därefter kan ett *samspel* utvecklas.

Detta innebär att kommunikation sker i flera led. Avgörande för djup och innehåll är förhållningssättet men det gäller också att klara av att översätta de tankar man vill stå för i ett sätt att uttrycka det, finna ord, känsla, kroppsspråk etc., forma ett bemötande som gör att man når fram till den andre med sitt budskap. Om det fungerar får man kontakt. Om det blir verklighet kan också ett samspel på ett djupare plan utvecklas. Om däremot förhållningssättet är ytligt eller inte kommer till uttryck kan heller inte ett samspel med djup komma till stånd.

Även här gäller att man anknyter till olika nivåer. Om förhållningssättet utmärks av djup är det möjligt att personer möts på en jagnivå. Även om man har ett djup i sitt tänkande är det dock inte säkert att det kommer till uttryck. Det kan bero på stress, svårigheter att hålla koncentration och uppmärksamhet på den andre och därmed inte vara närvarande. Då blir kommunikationen ett utbyte på som bäst psykisk nivå.
Båda parter eller ibland flera parter medverkar i kommunikationen. Nivå och innehåll är beroende av dem båda eller alla. Det innebär att ett djup kräver att deltagarna har

förmåga att uttrycka sig från jagnivå. Ibland, t.ex. i en relation mellan elev och lärare, finns eleven i underläge och i ett beroendeförhållande. Då är läraren i överläge och styr. Hur kommunikationen skall utvecklas bestäms av lärarens förhållningssätt. Det visar sig genom förväntningar och uppfattningar om eleven. Här finns en problematik med FC-skrivare eftersom de, som framgått, uppfattas inte förstå och inte ha ett utvecklat tänkande. Deras egen uppfattning är att de kan tänka och de har något att säga men kan inte uttrycka det. Där uppstår en konflikt i kommunikationen.

En allmän svaghet i vår tid som slår ut är stress och snabbhet. Allt skall gå så fort. Vi talar för fort och vill ha snabba svar. Om man som FC-skrivare kanske har svårigheter att förstå tal och är beroende av stark närvaro lever man i en atmosfär som inte ger uttrymme för dem att bli delaktiga. Reaktioner blir ibland destruktiva eller tvångsmässiga. Frågan är då hur man tolkar dem. Här är nyckelsituationer som man borde stanna upp inför och reflektera kring. *Allt handlande har mening.*

Det finns ytterligare en aspekt på kommunikation som är viktig i detta sammanhang. I all kommunikation läser vi av varandra och väljer vad vi vill tala med olika människor om. Ofta sker det omedvetet. Detsamma gäller personer med funktionsned–sättningar. Det är kanske också så att de genom sin svaga livssituation övar upp sin förmåga att se vad viktiga personer förmedlar på ett icke-medvetet plan. Jag möter ofta reaktioner från människor som på olika sätt uttrycker att de märker att personer med funktionsnedsättningar, som de är nära, läser av dem och reagerar utifrån det.

Funktionsnedsättningar kan ligga inom olika funktioner men de som är aktuella för FC har diagnoser som på något sätt uttrycks i termer av intellektuella svagheter, ofta grav utvecklingsstörning ibland kombinerad med autism eller rörelsehinder. Den bedömningen kopplas ofta till en svag språkutveckling. Ett inte helt ovanligt karakteristiskt drag är så kallat ekotal eller ekolali. Många av dem som är med i denna studie har ekolali, upprepar ord eller meningar. Det är inte något eget uttryck utan något som oftast saknar mening och uppstår för att omgivningen uttrycker sig så. Det blir en form av imitation, ofta utan mening för personen.

Definition av ett pedagogiskt kunskapssystem

Det är helt klart att grunden i FC bygger på både erfarenheter och kunskaper och framförallt på idén om tillit till att det går att nå kontakt och kommunikation även med människor som inte har tal. Det vetenskapliga fältet ligger inom specialpedagogiken som är komplex. Två karakteristika för detta kunskapsområde är grundläggande när forskning planeras:

- Det som är utmärkande för pedagogik i praktik är att *arbetet sker i vardagen och i komplexa sammanhang*. Allt finns med vilket är utmanande för beskrivning och förklaring på både den praktiska och den teoretiska nivån.

- *FC är ett specialpedagogiskt kunskapssystem* där det yttersta ledet är metodiskt. Kunskapen kan därför inte enbart definieras som en metod eftersom den också bygger på andra, överordnade områden.

Våra kunskapsintressen handlar, som framgått tidigare, om liv och vardag, komplexitet och helhet. I detta avsnitt skall konsekvenserna för en definition av ett pedagogiskt system och ett innehåll för FC beskrivas. Det finns en hierarki i systemet med samma grund som Vetenskapshierarkin (figur 4) och Människan som system (figur 8).

Kunskap kan, som kommit fram tidigare, ses som en karta över en terräng/verklighet. När det då är fråga om system innebär det att man behöver flera kartor. Vissa ger en översiktsbild medan andra kan vara mer detaljerade. Om överensstämmelsen mellan terräng och karta inte stämmer betyder det att det saknas beskrivning av något område eller några detaljer. Då behöver dessa vita fläckar på kartan fyllas igen genom att man studerar motsvarande områden i terrängen. På samma sätt är det med forskning och praktik. Om inte kunskapen ger stöd behöver man lära mer om verkligheten och fördjupa kunskapen. En karta är alltid en komprimerad bild av verkligheten vilket påverkar hur kartan används och tolkas. På samma sätt är det med kunskap relaterad till praktik.

Tillsammans har Lennart Danielsson och jag i många år arbetat på att få en fungerande teoretisk modell för specialpedagogik som ger en beskrivning av komplexiteten och också kan vara underlag för utbildning och för den enskilde eller grupper att definiera sitt eget innehåll. Då blir det möjligt att synliggöra att kunskap måste översättas i varje sammanhang och också bli ett redskap att medvetandegöra vad man själv står för. Det resulterade i nedanstående modell, figur 10.

Modellen är en beskrivning av delområdena utifrån vetenskapshierarkin och en definition av de kvaliteter som är önskvärda att sträva efter. Men det krävs också ytterligare beskrivningar för att kunskapen ska bli fullödig och användbar. Inom varje område finns olika slag av kunskaper. Användaren behöver en medvetenhet om vad vart och ett står för. Styrande i valet är idé, vision och kärnvärden genom att det handlar om önskvärda kvaliteter och ligger högre upp i hierarkin. Till höger i figuren beskrivs exempel på vad en definition kan handla om. Verksamheter som har olika uppdrag kan variera i hur man vill beskriva det viktiga i områdena. Dock bör man tänka på att det finns en kontinuitet i kvaliteterna när de beskrivs. Annars uppstår hinder i genomförandet.

Jag har analyserat FC utifrån modellen och funnit att det som kommer fram i praktik visar att FC som pedagogiskt system omfattar hela modellen. Beskrivningen på höger sida handlar om en kort sammanfattning av vad FC kan stå för. Det finns dock ingen garanti för att enskilda personer genomför FC-kommunikation utifrån de kvaliteterna men med medvetenhet är det möjligt.

De fyra övre områdena handlar om *värde- och medvetenhetsnivån* och påverkar de djupare kvaliteterna i insatserna om de genomsyrar de nedre områdena i praktiken. Det finns en tendens att alltför starkt fokusera mål utan att se görandet i ett längre tidsperspektiv. Vi vet inte vad framtiden för med sig. Mål ska vara konkreta och kunna utvärderas men utveckling i ett längre tidsperspektiv kan inte bestämmas på det sättet. Då är *visioner* ett stöd för att man ska få idéer om riktning. I en verksamhet bör visionerna delas av alla medarbetare men samtidigt finns det alltid ett individuellt perspektiv eftersom kunskap tolkas av människor.

FC som *vision* kan uttryckas på följande sätt: *Alla kan ingå i ett kommunicerande samhälle och har något att säga.*

För att göra visioner mer innehållsrika kan de översättas i *kärnvärden* eller en värdegrund. Paradigm är ett mer vetenskapligt begrepp. De sex komponenterna som finns där ger en bas för arbete med människor. Också kärnvärden bör vara gemensamma för en verksamhet. Om visionerna visar riktning på insatserna kan kärnvärden hjälpa till att tydligare iaktta olika kvaliteter.

Kärnvärden i FC: *Alla har ett intelligent tänkande men kan inte uttrycka det spontant. Upplevelser är sanna och bygger på personens världsbild.*

Det tredje området, *förhållningssätt och kommunikation*, är mer individualiserat. Kärnan i förhållningssättet är tänkandet. Hur vi tänker avgör hur vi bygger upp det praktiska arbetet. Att medvetandegöra vilka tankar, föreställningar, kunskaper mm. som den enskilde styrs av ökar djupet i insatser. Förhållningssättet kan också bli kollegialt om en verksamhet arbetar gemensamt med att utveckla det. Men alla medarbetare måste också individuellt bearbeta vad det innebär för dem eftersom individens historia och bagage påverkar förhållningssätt och samspel. Alla kan inte uttrycka sig likadant. I stället ska var och en använda sina möjligheter och förmågor.

För FC: *Tillit och förtroende för personen. Vara närvarande och intresserad. Ta personen på allvar. Lära känna personen. Tro på personens kapacitet.*

Strävan och ambition handlar om individens personliga utveckling som formar identiteten. Detta område är förankrat på jagnivå som beskrivs ovan i samband med figur 10 Människan som system. I arbete med människor bör både personer med funktionsnedsättning och medarbetare sträva efter utveckling på detta område.

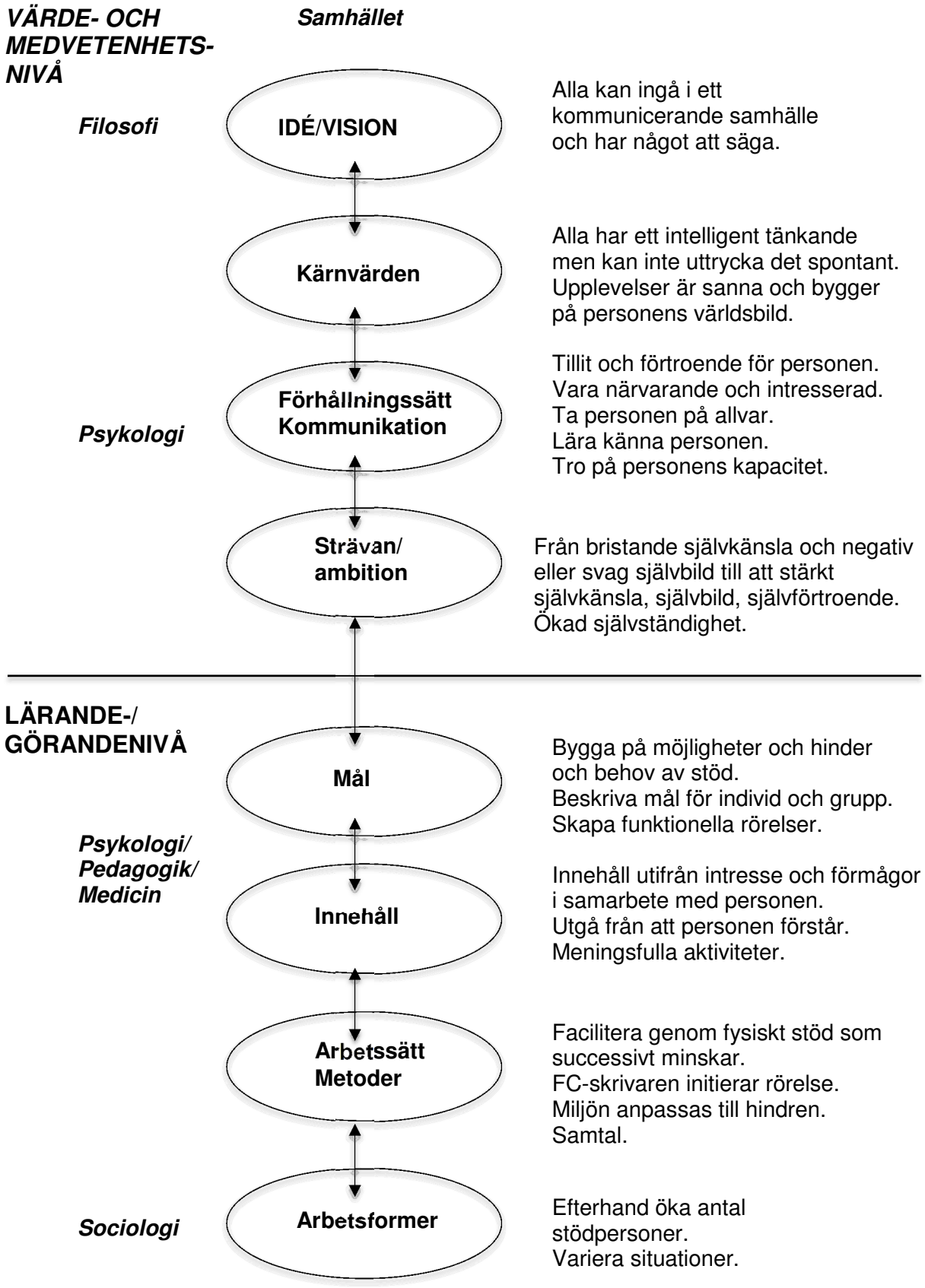
För FC: *Från bristande självkänsla och negativ eller svag självbild till att stärkt självkänsla, självbild och självförtroende. Ökad självständighet.*

De fyra nedre områdena, *lärande- och görandenivån,* är grund i praktiken. Innehållet varierar beroende på vilka verksamheter det handlar om. När det gäller barn är det eventuellt boende, om barnet inte bor hemma, och skola. För vuxna är det hem och arbete. I planering av arbetet bör man tänka både individuellt och för gruppen.

Mål för FC: *Bygga på möjligheter och hinder och behov av stöd. Beskriva mål för individ och grupp. Skapa funktionella rörelser.*

Innehåll för FC: *Innehåll utifrån intresse och förmågor i samarbete med personen. Utgå från att personen förstår. Meningsfulla aktiviteter.*

Figur 10. FC som specialpedagogiskt kunskapssystem – medvetandegörande och vägledande pedagogik



Metoder och arbetssätt: *Facilitera genom fysiskt stöd som successivt minskar. FC-skrivaren initierar rörelse. Miljön anpassas till hindren. Samtal.*

Arbetsformer för FC: *Efterhand öka antal stödpersoner. Variera situationer.*

Varje område kan beskrivas mer fullödigt men det kan vara bra att komprimera texten och se vad som är kärnan. Ett sätt att använda modellen är att bearbeta gemensamma erfarenheter och reflektera över dem. Den kan också ge stöd när man vill fördjupa sina kunskaper inom olika områden. I det praktiska arbetet bör man göra sig medveten om vad de olika områdena kan bidra med. I genomförandet måste man lita till intuitionen, att kunskapen når ut. Man kan själv göra sina formuleringar.

Margareta Koppen har i ett internt dokument beskrivit utvecklingsprocessen i FC-arbetet. Hon urskiljer tre faser:

1. *Kommunikationsträning*
   Pekfunktionen övas vilket leder till att den blir stark och kan användas för att visa att man vill skriva. Det krävs ett omfattande fysiskt stöd för att personen skall få kontakt med sin kropp men också ett psykologiskt stöd eftersom blivande FC-skrivare ofta är osäkra.
2. *Kommunikationsträning med öar av eget initiativ*
   Särskild uppmärksamhet skall ägnas åt att bedöma behovet av stöd. Det får inte ske för tidigt. Tryggheten skall vara stabil. I denna fas kan det vara av värde att filma.
3. *Självständig kommunikation*
   Här används olika grader av fysiskt och psykiskt stöd. Det som särskilt utmärker fasen är att FC-skrivaren är den som initierar både skrivandet och innehållet. Kommunikationen är fri.

Bogdashina (2005) har i sin bok *Communication Issues in Autism and Asperger Syndrom. Do we speak the same language?* utförligt gått igenom olika perspektiv på kommunikationen hos personer med autism. Samma genomgång saknas för dem som har en utvecklingsstörning men enligt min erfarenhet är det som Bogdashina tar upp också kunskaper som kan inspirera och ge idéer i arbete med personer med andra funktionsnedsättningar. Hon tar upp frågan om inre och expressivt språk och konstaterar med hänvisning till bl.a. Temple Grandin att det expressiva språket inte är nödvändigt för tänkandet. Tvärtom talar mycket för att det finns ett inre språk utan ett expressivt.

Kap. 6. Fenomenologisk analys av skeendet

Inledning

I kapitlet 4 om vetenskaplig grund presenterades hur steg i en kunskapsbildande process kan definieras. De tre nedersta stegen är inriktade på att genom det empiriska materialet tränga in i det fenomenfält, den verklighet, som kunskapen skall spegla. En fenomenologisk analys leder till att kunskapsfält identifieras och belyses.

De tre stegen i den fenomenologiska analysen, dvs. intuitiv känsla, beskrivning av vardagen och förståelse av vad som är viktigt, ger stöd i analysen. Den intuitiva känslan avgör hur djup och omfattande förståelsen blir och styr valet av vad det empiriska materialet bör bestå av för att avtäcka verkligheten och hur det skall insamlas. I denna studie är en ytterligare avgörande faktor de personer som deltar i insamlingen av materialet, d.v.s. lärare och handledare. Eftersom syftet handlar om att skapa en fördjupad kommunikation med personer med svåra funktionsnedsättningar och utan tal är deras förmåga till kontakt och kommunikation med FC-skrivarna i det vardagliga arbetet avgörande för vad som är möjligt att nå insikt om. Också forskarens erfarenheter och kunskaper styr vad som kan föras vidare i den kunskapsbildande processen.

I denna typ av forskning där man ger sig in i ett område där det finns många vita fläckar på kunskapskartan är det ett krav att vara försiktig med hur de egna föreställningarna, det paradigm man bejakar, styr. Öppenhet för skeendet är viktigt. Tolkningar avstår man från i det skedet. Man tar in utan att ta ställning till vad det handlar om. Successivt formas en struktur och de områden man kommit in på avtäcks. Här ska de områdena presenteras med hjälp av exempel från samtal och kommentarer. Dessa speglar olika kvaliteter, olika förhållningssätt och olika innehåll i kommunikationen relaterade till de förhållanden som råder i den aktuella situationen.

Nyckelsituationer är ett begrepp som jag använder för att betona att vardagssituationer innehåller information som har stort värde. Där finns erfarenheter som omvandlas till kunskap när man definierar inte enbart det individuella utan också det generella mönster som träder fram. De kan sedan följa en som stöd genom många år. Exemplen nedan är alla nyckelsituationer.

Processen börjar ibland i korta uttalanden. Ibland förbiser man vad en person förmedlar genom att det uppfattas som banala uttalanden. Men i vardagliga händelser döljer sig ofta en djup information. Vi är dock så vana vid att det som händer i vardagen inte är något att ta så stor hänsyn till. Men sådana situationer kan, om man stannar upp och tänker efter, avslöja något väsentligt. FC kan därför bli ett redskap att nå individen på ett djupare plan och öka förståelse och förväntningar på personen. Här är två exempel som illustrerar vad det kan handla om:

Vid ett tillfälle i början av övningarna satt en elev och läraren i soffan. Läraren skrev då vad de skulle göra på rasten, bl.a. att hon skulle lära sig hur en elevs digitala vänner stavas. Papperet blev kvar på bordet. Senare gick eleven dit och tog

papperet. Hon räckte det till en assistent och sa tydligt: *Detta är ett kontrakt.* Sedan satte hon in det i sin FC-pärm.

Vid ett annat tillfälle när gruppen skulle åka och bada var eleven upprörd och grät. Hon sa högt: *Det är ingen som förstår mig.* Läraren pratade med henne. Så småningom kom det fram att hon inte hade någon baddräkt med sig och att det stått fel på hennes schema. När läraren berättade att de upptäckt det, torkade eleven sina tårar och tog på sig för att i stället gå till Frölunda torg. Senare sa hon: *Tack för att du förstod mig.* Läraren hade aldrig tidigare hört henne säga något så tydligt och spontant.

Ordet kontrakt är ett begrepp som talar om att eleven förstod att läraren lovat något och att hon själv var intresserad av att löftet infriades, ett avancerat ställnings-tagande. Hon började uttrycka förväntningar på sin omvärld. Att få veta att en elev inte känner sig förstådd säger mycket om hennes medvetenhet. Här finns i båda exemplen något att ta vara på och arbeta vidare med. De FC-skrivare som har hållit på längre tid kan visa vad utvecklingen innebär på ett djupare plan medan de som inte hållit på så länge visar enbart vad man möter i den första fasen.

I nästa kapitel relateras den fenomenologiska analysen till teoretisk kunskap genom en systemteoretisk analys.

Bedömningar före FC

Diagnoser och beskrivningar

Vi har följt sammanlagt 17 personer (10 män och 7 kvinnor). 15 av dessa går eller har under denna tid gått i gymnasiesärskola på det individuella programmet. Två av dem har gått över till daglig verksamhet (DV). Två elever bor i bostad med särskild service (gruppbostad). Två personer är vuxna, i 40-årsåldern, och bor också i gruppbostad och arbetar i DV. De har bott på institution sedan barndomen och har viss kontakt dock utan kontinuitet med sin familj.

Samtliga har svåra funktionsnedsättningar. Autism och/eller utvecklingsstörning är de vanliga diagnoserna. Två personer har Downs syndrom. Flera har rörelsehinder. Det kan handla om mindre nedsättningar som ger t.ex. finmotoriska svårigheter eller allvarligare hinder som svag muskeluppbyggnad, snedvridna fötter, händer och fingerställningar. En har rullstol och en av de vuxna använder ibland rollator. En person använder joystick. Till detta kommer synskador, epilepsi, diabetes och glutenallergi.

Några av gymnasieeleverna har annan etnisk bakgrund och är därmed tvåspråkiga. I ett av hemmen talas tre språk.

När det gäller motorik har frågor väckts om varför vissa rörelser fungerar medan andra är svåra att utföra. En person behärskar t.ex. i arbetsmoment som montering sin motorik men i skrift klarar hon inte de motoriska kraven. Hon kopierar bokstäver med svepande rörelser som gör skriften knappt tydbar. Rörelsen bär då i väg med handen som om hon inte kan stoppa den.

Förmågan att klara de vardagliga aktiviteterna varierar. Några exempel på variationer är följande:

- Klarar sin hygien om det som behövs finns tillgängligt. Har med sig frukost på morgonen som hon själv klarar att äta.
- Behöver hjälp på toaletten och har blöja som sällan behöver bytas eftersom besök på toaletten görs regelbundet. Behöver hjälp att dela sin mat på grund av svårigheter att tugga.
- Klarar många vardagliga aktiviteter med stöd. Behöver hjälp med t.ex. dragkedja och knappar. Klarar toalettbesök med hjälp av muntlig information och markering på schemat. Äter själv men behöver t.ex. hjälp att finfördela maten på grund av problem att tugga.

Aggressivitet av olika slag och tvångsmässiga mönster förekommer ofta. Det är vanligt med störande ljud, ibland nästan ständigt. Det är lätt att det uppstår irritation och reaktioner av olika slag eftersom många är ljudkänsliga.

Socialt varierar också personernas situation. En del av de unga har en bra och trygg hemsituation med intresserade föräldrar. Andra har av olika skäl en mer komplicerad hemsituation.

De vuxna har utvecklat ett reaktionsmönster som var vanligt när det fanns stora institutioner men som kan bevaras eller utvecklas även i små boendeenheter. Det kan handla om känslighet för bristen på kontinuitet och reaktioner i perioder med kraftigt utagerande (kasta sig på golvet, skrika och knuffa undan en person) som lett till restriktioner. Det är ofta ett uttryck för att personen inte vill arbeta med personal som inte är känd. Andra reaktioner som man kan möta är att en person river sönder textilier, kladdar med avföring och är en fara för andra men också för sig själv. Oro kan drabba en person till synes utan förklarlig anledning i längre eller kortare perioder. Då används ofta medicin.

I en sådan livssituation ingår också ibland en kamp för att uppleva trygghet och stabilitet vilket ofta leder till en utveckling av stereotypa mönster. Exempelvis är det då möjligt att förankra en känsla av trygghet i rutiner. Andra uttryck är ”tjat” om vad som ska komma och behov att få bekräftelse på vad som ska ske och när och vad det innebär. Om otryggheten blir för stor kan en person söka efter någon som personen känner förtroende för och med denne kontrollera om en uppgift är riktig.

Sammanfattningsvis är det en grupp personer med svåra funktionsnedsättningar och olika slag av komplikation som förstärker problematiken. Det kan också handla om konsekvenser av livssituation och yttre förutsättningar som skapas av det offentliga systemet.

Kommunikationsförmåga och social förmåga

Även inom detta område är förutsättningarna varierande och ofta komplexa och inte alltid så lätta att tolka. Alla använder någon form av tecken och bilder. Några kan säga enstaka ord eller 2-3-ordsmeningar. En del har ord eller ljud som de dock inte alltid kan använda på ett meningsfullt sätt. Alla har svårt med det talade språket. Flera har ekotal. Flertalet har pärmar med PCS-bilder, andra bilder och egna bilder.

Förståelsen av språket varierar från relativt god verbal förståelse i de situationer, som personen är i, till svårigheter att uppfatta tal. En del använder förutom ord, tecken och bilder sitt kroppsspråk och andra medel för att få omgivningen att förstå vad de vill. Några exempel illustrerar vad det handlar om:

- En person är mån om att informationen ska gå fram och använder mycket energi på att få den att fungera. Han använder en kombination av tecken och kroppsspråk och litar till kontaktbok och telefonsamtal. Han är svårtolkad för utomstående. Han blir frustrerad när han inte blir förstådd.
- En annan persons kommunikationsförmåga är komplicerad. Han har svårt med det talade språket. Det kan ”spruta ut” eller inte komma alls. Han försöker kommunicera genom talet men lyckas inte så bra vilket gör att man måste gissa sig till vad han vill säga.
- En person har en späd, nästan ohörbar röst. Hon kan läsa enstaka ord men inte alltid hela meningar. Hon använder sig ofta av citat från bl.a. filmer. Det finns ett behov av förförståelse för hennes sätt att uttrycka sig för att man ska förstå vad hon vill förmedla. Hon ställer inte frågor och ber inte alltid om det hon behöver. Hon läser ett hundratal ordbilder.
- En person har omfattande ordmobiliseringsproblem, d.v.s. svårighet att finna ord. I de flesta situationer där ett bestämt svar förväntas blir svaret motsatt det han vill säga eller ett standardsvar. Nej betyder inte nej utan signalerar enligt de tolkningar som gjorts stress och rädsla. Bildkommunikation har prövats vid flera tillfällen utan tydliga resultat.

Den sociala förmågan är också varierande men alla strävar efter relationer och samspel och försöker också på olika sätt styra kontakter. Några exempel kan illustrera variationerna:

- En person har en viss social kompetens och klarar att delta i sociala sammanhang. När han blir stressad och orolig upprepar han ord och fraser.
- En person markerar att hon har behov av tid för att tänka efter när hon får en uppgift. Hon visar med hjälp av gester att man ska vänta. När hon sedan är klar markerar hon det, ibland mycket bestämt.
- En person har stor integritet och vet vad hon vill men kan inte förmedla detta. Hon använder då sina digitala vänner. Exempelvis visar hon genom att låta en ”vän” med hög irriterad röst förmedla när det är något hon inte vill eller något som är oklart för henne.
- En person påverkas av sin sexuella utveckling och har svårt att hitta uttrycksmedel.
- En person är social och intresserad av de vuxna omkring sig. Han kommenterar på olika sätt det som pågår och ställer frågor. Han har god uppfattning om vad som ska ske och vad som hänt. Han påkallar ständigt uppmärksamhet och vill ha svar med en gång. Han förstår inte att han inte omedelbart kan få bekräftelse på vad han vill.
- En person har social förmåga, är glad och positiv och vill vara där andra människor är men samspelar utifrån sina villkor. Hon är osäker som person och frågar om hon gör rätt och säger vad hon tror att personal vill höra.
- En persons förståelse av tal antas vara skiftande alltefter hur hon mår. Under bra perioder förstår hon mycket vilket hon då också visar genom att

omsätta det som sagts i handling. Hon kan då ha en långvarig och djupt granskande ögonkontakt med sin personal.

När det gäller läs- och skrivförmåga möts ingen i gruppen av förväntningar att klara av att lära sig läsa och skriva. Trots det finns tecken på att det finns intresse för skrift. Några kan skriva av på datorn. Exempel visar hur svårt det är att dra slutsatser om de förmågor som skulle kunna utvecklas:

- Vid ett flertal tillfällen har en person uttryckt sig på ett sätt som förutsätter läsförmåga, t.ex. snabbt läst en meny vid restaurangbesök och bestämt vad han vill äta. Vid enstaka tillfällen har han spontant skrivit en mening helt själv men upprepar det inte och gör det inte på uppmaning.
- En person är mycket intresserad av högläsning, kommer ihåg innehållet och kan med det språk han har förståeligt återberätta.
- Å ena sidan har en person förmåga att ta till sig information genom att han läser. Frågan är dock hur väl han förstår skrift. Å andra sidan försöker han förmedla sig med tal men har svårt att bli förstådd och också förstå. Det som han verkar bära inom sig har svårt att komma till uttryck. Det bästa sättet att nå honom är dock att själv använda skrift.
- En person kan skriva av text och skriva sitt förnamn själv. När hon hör en bokstav har hon svårt att skriva den men om någon tecknar den vet hon direkt vilken det är och kan skriva den.

Sammanfattande reflektioner

Gruppen består av personer med svåra och komplexa funktionsnedsättningar. Grunden finns i utvecklingsstörning och/eller någon form av autism. Ibland finns också rörelsehinder. Alla har svårt att uttrycka sig och en ojämn och bristande språklig förmåga. Det har fått som konsekvens svårigheter att utveckla en meningsfull kommunikation på ett djupare plan. Dessa förhållanden skapar låga förväntningar eftersom vi i allmänhet ser en överensstämmelse mellan vad människor förmedlar och vad som finns inom dem av tankar, känslor och upplevelser.

Kommunikationen riskerar därigenom att från båda parter präglas av osäkerhet. Behov av trygghet kan då grundas i en starkt strukturerad miljö. Detta i sin tur begränsar allas värld och erfarenheter.

Det som också tydligt kommer fram är en strävan och ett sökande efter kontakt och stimulerande erfarenheter och upplevelser. De flesta i gruppen visar att de har förmåga att förstå vad som sker och är intresserade och motiverade när de är med om sådant som stimulerar dem. Ofta väcks frågor om deras verkliga förmågor genom tecken på att de förstår mer än man förväntat. Men det är svårt att komma bakom det yttre och få kontakt med andra förmågor och egenskaper hos individen.

Det finns exempel på normal sexuell utveckling som ger intresse för flickorna. Det kan dock bli problematiskt och kanske skrämmande eftersom deras funktionsnedsättning ger brister i förmågan att uttrycka känslorna och nå fram till en kontakt.

Ibland blir situationen alltför pressad och reaktionerna destruktiva. När ingen förstår vad man vill uttrycka eller helt enkelt att man vill bli sedd som individ ligger det nära

till hands att förmedla det med olika aggressiva reaktioner. Ett annat sätt är att ge upp och sluta kämpa. Då förlorar man också kraft.

Tydligt är att personerna i vår grupp har en svag upplevelse av sin identitet. *Självkänslan*, som är en grundfunktion i identiteten, varierar från känsla av integritet och trygghet till en nästan obefintlig självkänsla och tillit till sig själv och sin omvärld. Den egna *självbilden* verkar präglas dels av att den ofta är negativ och dels av omedvetenhet. Däremot finns i de konkreta sociala situationerna möjligheter till att ett visst *självförtroende* byggts upp om det funnits personer som lyssnar på och intresserar sig för den enskilde. *Självständighet,* som är en konsekvens av övriga funktioner, kan upplevas när man klarar av vardagliga aktiviteter men saknas när det gäller att ha möjligheter att uttrycka mer personliga tankar och upplevelser. Beroende av ett hjälpjag, en person som ger stöd, är påtagligt.

Det finns ett par exempel på att personer har skapat sin identitetsupplevelse i en virtuell värld. Rollfigurerna i t.ex. tecknade TV-serier ger möjligheter att använda det de gestaltar för att uttrycka något som man själv inte kan forma.

Slutsatsen är att FC har förutsättningar att bli ett medel att nå personerna i denna grupp på ett djupare plan så att de på ett mer nyanserat sätt kan uttrycka sina känslor och tankar och bli mer delaktiga i sitt liv. Därmed skulle deras värld kunna vidgas och omgivningen få bättre möjligheter att stödja dem och anpassa miljö och förväntningar. En annan konsekvens är att t.ex. aggressiva uttryck och tvångsmässiga mönster inte behövs när man blir förstådd och respekterad.

Utvecklingsprocessens första fas

De första reaktionerna

FC-arbetet startade från en nollpunkt. Handledaren och lärarna visste inte vad de kunde förvänta sig av de personer de började arbeta med. Inte heller de blivande FC-skrivarna hade konkreta förväntningar på vad de skulle komma att uppleva.

Analyserna visar att de första reaktionerna från de blivande FC-skrivarna präglades av både nyfikenhet och intresse och upplevelser som väckte förvåning. Det fanns också en viss förvirring ibland genom att något nytt kom in i deras liv. Ingen tog avstånd eller vägrade medverka utom vid enstaka tillfällen när något särskilt kom i vägen.

Några exempel visar att reaktionerna var helt individuella:

> När en elev[19] erbjöds FC visade han omedelbart samarbetsvilja och vilja att skriva. Läraren skrev följande kommentar: ”I början måste han anstränga sig enormt för varje ord, men det finns inget tvivel om att han vill och kämpar. Det är dock mycket ovant för honom att formulera sig i ord och meningar. Ibland får ett ord stå för en hel mening och var 3-4 gång blir det ett ord som kanske inte

[19] Inga namn skrivs ut. I stället anges enbart elev eller E och vuxen eller V. Inte heller lärarna namnges. Antingen skrivs lärare eller L. Handledaren är M, assistent A och personal P.

helt träffar det han vill säga, och vi får då gemensamt försöka lista ut vad han menar med hjälp av ja-nej tavlan eller genom att fråga vidare”.

En annan elev kunde skriva av på datorn men att skriva med FC innebär att hon måste utgå från sig själv och uttrycka något personligt. De första gångerna var det tydligt att denna omställning kunde vara frustrerande. Hennes reaktioner på FC var både intresse och ilska eller irritation. Att hon behövde lägga sin hand i någon annans kan göra att hon inte upplevde sig självständig vilket är viktigt för henne. Hon var dock nyfiken och berörd av arbetet och följde vad som skedde.

En elev visade omedelbart intresse för att skriva med FC. Hon hade inga problem med att läraren höll i hennes hand när hon själv fick lägga den där. I vanliga fall vill hon inte att man rör henne om hon inte själv har godkänt det.

Eftersom det inte fanns förväntningar att någon av de blivande FC-skrivarna kunde läsa eller skriva anpassades lärandet efter hur var och en fungerade. Det visade sig dock att alla hade åtminstone en elementär läs- och skrivförmåga men hur långt den skulle räcka kunde i starten inte bedömas. Det kom fram på olika sätt. Här är några exempel:

En elev visade att han kan stava. Däremot var det inte så självklart för honom varför han skulle göra det. Den process han behövde gå igenom den första tiden handlade om att han måste lära sig att man kan kommunicera inte bara med tal utan också i skrift. Han vill uttrycka sig med tal men klarar det inte. Det är svårt att förstå vad han vill säga och han kan inte helt kontrollera talet. Han höll först fast vid talet och verkade frustrerad när det inte gick som han ville.

När en annan elev började med FC regelbundet visade han att han kunde skriva och läsa. Han svarade skriftligt på en skriven eller verbal fråga men verkade inte vara medveten om att han kunde läsa. Han frågade alltid vad han hade skrivit. Likaså svarade han verbalt när läraren läst upp sin fråga. Men när han skulle skriva svaret blev det något helt annat i skrift. Det visade sig att det han uttryckte med ord oftast inte stämde överens med det han skrev.

Det var tydligt att en elev kunde läsa när han började med FC. Han uttryckte sig tydligt även om språket inte alltid var riktigt, förstärkt av att hans hemspråk inte är svenska.

Ett förberedande arbete krävdes för att en vuxen skulle kunna utveckla sin kommunikation. Det påbörjades i april 2010. Syftet var att bygga upp ett förtroende för att V skulle kunna kommunicera mycket mer än V dittills gjort. Exempelvis fanns en stund när V väntade på färdtjänst hem. V tittade uppmärksamt efter taxin. Den stunden använde handledaren, M, för att visa böcker och småprata med V, alltid med en ja-nej-tavla i knät. Vid enstaka tillfällen gav V ett svar genom att peka på tavlan. 2010-05-28 fick M flera på varandra följande svar. V krävde sedan nya objekt och frågor. M informerade en kollega som också prövade och fick svar. Frågor som ”Vill du fika?” eller ”Vill du ha dörren stängd?” förbigick V helt. Svaren var så självklara. V visste att personalen också visste.

När en elev i samband med inskolning till daglig verksamhet presenterades för FC prövade M hans kunskaper i läsning och hans förmåga att förstå och uttrycka sig. De lade tillsammans hans namn som pussel som han är intresserad av och övade på bokstavstavla. Han blev erbjuden att skriva och skrev då *fika*.

Vid första tillfället med handledaren skrev en annan elev svar på Ms frågor. Hon verkade då säker på stavningen. Hon har vissa ljud och försöker tala. Hon sa svaren först.

När en elev började med FC blev läraren mycket imponerad direkt eftersom hon märkte att han kunde skriva. Hon var dock osäker på om han kunde läsa. Läraren talar med honom eftersom han tolkar språket bra. I början blev det en del ordsallad men snabbt lärde han sig att skriva allt tydligare.

En av eleverna visade redan första gången att han kunde både läsa och skriva. Men han blev själv förundrad och mycket glad.
Han skrev: *Vad är detta för mirakel.*

Att det var en överraskning för FC-skrivarna att de kunde läsa och skriva kom tydligt fram. De hade inte en medvetenhet om vad de faktiskt kunde.

När några hade skrivit en tid blev personer som ännu inte prövat nyfikna. En elev gick t.ex. in i det rum där två klasskamrater satt och skrev. Det uppfattades som att han var nyfiken på vad de höll på med. Han fick sedan själv pröva att skriva. Att det fanns en nyfikenhet på vad som var på gång förstärktes efterhand.

Konsekvenser av funktionsnedsättningen

En svårighet som också måste hanteras i början är hur funktionsnedsättningarna hindrar skrivandet. En del av eleverna har rörelsehinder och andra har t.ex. koncentrations- och perceptionsproblem som stödet måste anpassas till. *Det gäller hur det fysiska stödet för handen ska ges, hur miljön (sittställning, den tekniska utformningen och lokaler) ska planeras och hur det mentala och känslomässiga stödet ska anpassas*. Flera elever har ibland svårt att peka på en tangent. En tangent vid sidan om kan komma med så att det blir två bokstäver i stället för en. Oftast är ordet som personen vill skriva ändå lätt att förstå. Dessa reaktioner kan också visa sig när personen är trött. Några exempel visar vad det kan handla om:

En elev har en svag förmåga att koordinera öga-hand. Han hade först svårt att sträcka ut pekfingret men kämpade. Enstaka gånger kom dock en stark impuls.

En annan elev kunde inte forma med penna eller pensel. Han behövde ett stadigt grepp om handen för att det skulle fungera.

En elev visade med ett mycket svagt, långsamt men tydligt tecken att hon ville skriva. Det var lätt att förbise.

En elev är kort till växten och har svårt att sträcka ut armen vilket gör att han inte så lätt kan nå fram till tangenterna. Han har sneda fingrar som gör att han också har svårt att sikta rätt på bokstäverna. Läraren kunde därför inte bedöma hur kraftigt stöd han behövde i början. De slant ibland på tangenterna och han ville göra många mellanslag mellan bokstäverna. Läraren prövade sig fram.

Konsekvenser för stödpersonen

Att det var nytt för stödpersonerna kom fram under de första försöken. En av lärarna beskriver en situation:

> ”Eleven tecknar och ljudar samtidigt som vi ska skriva och jag blir väldigt splittrad till en början. Jag tittar och lyssnar på henne och det blir rörigt i min tanke när jag följer med henne i hennes associerande.
>
> Hon slinter mycket på tangenterna men det känns tydligt vilken bokstav hon siktar på. Eftersom jag inte har förstått om hon kan läsa så säger jag frågorna.”

Lärare beskrev också att det till följd av deras ovana i början förekom att stödet inte blev helt rätt, att det gick för snabbt eller att förväntan inte var stark nog. Då klarade eleverna inte av att skriva. Resultatet blev ordsallad. Det var bra erfarenheter som visade vad vi skulle uppmärksamma i utbildningar. Så småningom kom också assistenter med i arbetet. Även de måste öva och kunde då ibland släppa efter på stödet, bli distraherade etc. Det resulterade i ordsallad. Successivt blev alla säkrare för att till slut klara att stödja intuitivt och därmed inte längre koncentrera sig på stödet utan på FC-skrivaren.

Lärandet

Som framgått ovan innebär FC att de som ska lära sig skriva och inte tidigare haft förväntningar på sig att kunna skriva och läsa kommer in i en helt ny process. De första upplevelserna gav dock överraskande och positiva erfarenheter. Alla ville vara med och samarbeta.

Successivt formades ett lärande under de första månaderna. Det framgår tydligt att det är individer som skriver. De har olika kunskaper och intressen, och upplevelserna väckte olika känslor och reaktioner. Dessutom uttryckte de sig på olika sätt.

En aspekt på lärandet handlar om att gå från kunskaper och upplevelser som ännu inte uttryckts till att sätta ord på dem och dessutom skriva ner det. Det är en process som vi alla är i när vi vill formulera tankar som vi inte är så vana att uttrycka i tal eller skrift. Vi måste också då tänka till och kanske också ändra oss eller stryka ut och skriva om beroende på vilken form vi använder.

> Exemplet ovan med eleven som Ibland lät ett ord stå för en hel mening och ibland skrev ett ord som kanske inte helt träffade det han ville säga illustrerar detta. Läraren hjälpte honom att lista ut vad han menade med hjälp av ja-nej tavlan eller genom att fråga vidare.

Genom att det kan ta tid att nyanserat uttrycka tankar och känslor måste man också räkna med att det i början kan vara svårt att förstå texterna. Här är ett exempel där en elev valde att prata om två klasskamrater som var sjuka.

Läraren, L: Vem vill du skriva om?
E: *C är buk sjuk. J är sjuk.*
L: Tycker du det är tråkigt att J och C är hemma?
E: *Nej*
L: Vill du att J och C ska bli friska?
E: *Ja*

Handledaren, M, och läraren diskuterade hur man skulle tolka elevens svar att det inte var tråkigt att klasskamraterna var hemma. Möjligen svarade hon på att det var skönt för dem att vara hemma när de var sjuka. Läraren fick också rådet av M att skriva med större bokstäver. Eleven ville dessutom gärna teckna och säga det hon kunde samtidigt som hon skrev. M föreslog att läraren skulle komma överens med henne att de bara skulle skriva och inte teckna eller prata eftersom det var distraherande. Det gjorde att skrivandet gick bättre. Eleven kom in i skrivandet och det blev enligt läraren ”en alldeles speciell stämning”.

En elev kom snabbt in i skrivandet och kunde svara på många frågor under ett arbetspass. Det verkade också som om han fick allt lättare att finna svar. Innehållet i skrivandet varierade. Det kunde handla om musik, om förberedelse inför samtal med föräldrarna eller deltagande i samtalet.

Ibland måste lärandet delas upp i flera steg för att FC-skrivaren skulle komma från tanke till skrift. Ett exempel är följande:

De olika kommunikationsformer en elev hade tillgång till använde hon inte spontant utan behövde uppmuntras till det. Däremot hade hon visat intresse för bokstäver. Första gången med FC (september 2011) tog läraren fram en bild där hon var med. Hon och läraren bestämde tillsammans vad som skulle skrivas. De ljudade tillsammans varje bokstav. Eleven lärde sig hitta bokstäverna. Hon fick uppmuntras att trycka på tangenten när hon hittade bokstaven. Det tog ganska lång tid och hon var trött efteråt. Därefter skrev hon två ord efter förlaga. Det gick då lättare för henne. Efteråt verkade hon mycket glad och stolt över sitt arbete. Övningarna fortsatte med att leta bokstäver och ljuda tydligt med en förlaga som efterhand togs bort.

I början av december flyttades övningarna in i klassrummet. Arbetsstunden inleddes med formteckning då eleven rytmiskt ritade former. De bestämde tillsammans vad hon skulle skriva. Ibland föreslog hon genom att peka på sina schemabilder vad hon ville skriva om eller genom att visa med en gest. Hennes koncentration ökade liksom uthålligheten. Hon började skriva snabbare. 3-4 meningar tog c:a 10 minuter mot i början då 3 korta ord tog c:a 20-25 minuter.

Ett annat exempel visar hur alltför låga förväntningar kan hindra en persons utveckling. Läraren sa bokstaven. Eleven förde sedan fingret till rätt bokstav. Under de första gångerna var hon intresserad men förstod inte att hon själv skulle trycka ner tangenten med sitt finger. Ibland tog hon sin andra hand och

tryckte ner tangenten. Hon såg nöjd ut. Läraren uppfattade att det berodde på att hon inte trodde att hon fick lov att trycka själv. Hon var så van att personal hjälper till. Hon förväntade sig kanske att läraren skulle styra. När hon inte gjorde det bestämde hon sig för att själv göra det men då med andra handen.

Innehållet i samtalen påverkade hur kommunikationen formades. Ibland var det bra att välja ämnen, bilder etc. som var intressanta att skriva om men det förekom också att bilder upptog hela intresset. Det blev då svårt för FC-skrivaren att koncentrera sig på skrivandet.

Vid ett tillfälle i början av arbetet med en elev hade läraren tagit fram en bild av en traktor. Han ville inte skriva. Han ville titta på bilden. De talade om att traktorn stod still. Läraren skrev ”Traktorn står” och eleven medverkade i att skriva ”still”. Handledaren och läraren diskuterade valet av bilder och kom fram till att kanske de intressanta bilderna inte var så bra för honom i början. Eleven använde Dymon för att skriva ord till temaarbete. Läraren försökte med en bild av en pulka. Han hade tidigare skrivit ordet på Dymon. Då visade han intresse. När de arbetade med temaarbete i klassrummet blev han mer motiverad att skriva på datorn.

En annan elev visade intresse för FC genom att komma in och titta på två klasskamrater som skrev. Han fick sedan en fråga om han ville skriva. Läraren hade tagit ut bilder och de hjälptes åt att skriva vad bilderna föreställde som en illustration till vad skrivande handlar om. Efter två veckor skrev handledaren, M, med honom. De talade om hans släkt, ett ämne som intresserade honom. M skrev frågorna och eleven skrev själv svaret. En del av samtalet var följande:

M: Har du kusiner där?
E: *Ja det har jag.*
M skriver frågan utan att säga den: Tycker du om dina kusiner?
E: *Jag tycker om mina kusiner.*
M: Spelar ni boll? (bara skrift)
E: *Ja det gör vi.*
Här visar han att han kan läsa den texten.

För att stärka lärandet var det viktigt att förmedla en tro på att personen kunde utvecklas. Alla hade låga förväntningar på vad de förstod och kunde lära sig. Det visade sig genomgående att det fanns anledning till omvärdering.

Vid ett tillfälle skrev en elev om en teaterföreställning som klassen sett. Hon skrev först datum och sedan titeln på teatern:
E: *Teater den 8 november 2011 Mitt hjärta ringde*

Eleven stavade självmant svåra ord som hjärta och ringde. Därefter tittade de på bilder i kameran och hon valde ut några som de lade in i dokumentet. Två scener ville hon beskriva litet mer. På en tredje scen fanns ingen bild. Den text hon skrev var följande:
E: *Vi står och väntar på att gå in och sätta oss.*
Vi sitter i bänkarna. Snart börjar teatern.

Dom svängde med korgarna. Fram och tillbaka och upp och ned.

Två killar och en tjej satt och väntade på akuten. De tyckte det var tråkigt. Två läkare hade bråttom och sprang fram och tillbaka. Det spelades musik och det var läskigt.
E tittade och var litet rädd.
Tack för idag.

En annan elev var motiverad när hon skrev korta bildtexter till bilder med omtyckta motiv. I början skrev hon enstaka ord men så började läraren utöka med längre meningar. Vid ett tillfälle handlade bilderna om sådant eleven tycker om att göra. De kom överens om vad eleven skulle skriva:

Hoppa på studsmatta
Jag tyckeer om att måla
Jag gillar tyuio cfilm öåä
E valde själv ordet gillar. De hade talat om ”tycka om”.

De vuxna FC-skrivarna lärde sig FC av handledaren, M. Tidigt i arbetet med en av dem påbörjade handledaren högläsning ur den nordiska mytologin för att få ett innehåll i samtalen. V var intresserad. Ofta skrev M alfabetet och enkla meningar när hon satt vid sidan om V när hon arbetade, ibland med penna och ibland med bokstavstavla, för att visa de möjligheter som fanns för kommunikation.

Man beslöt tillsammans i boende och daglig verksamhet att utveckla en kommunikationsmiljö som innefattade de medel som V svarade på, främst FC. Det fanns ytterligare en person i boendet som hade börjat lära sig stödja. Målet var att förbättra och nyansera V:s kommunikationsförmåga så att V kunde uttrycka egna önskningar och behov och därigenom visa sin personlighet allt bättre.

När den andra av de vuxna personerna började med FC fick V läs- och skrivträning och började med formteckning och med att skriva på datorn. Högläsning användes som stoff att samtala om och syftade också till att utöka det aktiva ordförrådet. De använde böcker med ett vuxet berättande innehåll. För att komma vidare formulera–des en strategi. V hade s.k. ekotal och upprepade alltså frågor gång på gång.

Kommunikationsstrategi med FC:

- Man ställde frågor tillbaka i tiden.
- Man synliggjorde de repetitiva frågorna på remsor av kardborrband så att de var möjliga att hänvisa till och använda till lästräning.
- Meningarna fanns på Vs arbetsbord så att han lätt kunde hänvisa till dem.
- V skrev med FC-stöd, penna, bokstavstavla och dator samt Dymo. Det stärkte också koordinationen mellan öga och hand. V hade en tendens att låta blicken vandra upp mot taket till höger men V kunde trots det skriva vidare.
- Formteckning användes för att stärka det rytmiska i rörelse och formkänsla.
- FC-stödet var viktigt för att dämpa och styra effekterna av en oftast för hög tonus. Även det omvända kunde vara fallet. Då hjälpte det att massera och stärka medvetandet i handen för att öka tonus.

Det visade sig snabbt att V kunde och ville medverka i arbetet med FC och att V kunde skriva och läsa. FC blev därför ett medel att skapa trygghet, ge V positiva upplevelser och möjligheter att uttrycka tankar och känslor. Några exempel på vad V skrev under de första månaderna är följande:

Nytt innehåll i dagen med högläsning.	2010-10-13. *Idag har vi läst om musketörerna.* *Dom är på väg till England med ett brev.*

V skriver gärna brev till olika personer. Därför sattes en brevlåda upp så att V kan lämna breven där.

Brev till H	2010-11-08. *Hej! H är duktig på att skriva på datorn. Men jag kan också.*
Brev till gruppbostaden	2010-11-11. *jag vill styra mina behov. jag vill skriva med dem* (personalen).
Till gruppbostaden	*Jag vill säga till dem att jag är glad över att kunna skriva.* M: Vill du visa att du kan skriva för dem? *Ja. det vill jag.*
Brev till H	*Hej H. tack för att jag får skriva till dig. gott nytt år 2011 önskar jag dig. Jag hoppas att vi skall skriva tillsammans i år.*

2011-09-23 tog sektorchefen beslut att begränsa användandet av FC till de personer som börjat använda denna kommunikationsform till följd av en avrådan från Socialstyrelsen. En av de vuxna reagerade med en spontan ilska som bland annat riktade sig mot *de som inte tror på mig.* V ville skriva till chefen. Ilskan var på sätt och vis produktiv för kommunikationen även om förtecknen var mest negativa. Detta höll i sig några veckor. Denna fas avlöstes av en period av icke-skrivande på cirka en vecka och därefter kom reflektioner över vad som kommer att bli i framtiden. Känslan av osäkerhet var stor.
V: *Får jag fortsätta att skriva?*
V visade tvivel på stödpersonernas försäkran om att ”det ska vi visst”. Detta tydde på en insikt om vem som bestämmer över vad i organisationen.

Innehåll i samtalen

Som framgått är det inte alltid så lätt att finna samtalsämnen i början. Fokus låg då på lärandet och på förståelse och erfarenhet av vad kommunikation innebär och hur den kan användas. I början krävs också att man blir klar över om personerna kan läsa och skriva eller behöver lära det.

I skolan användes i början bilder, ifyllnadsuppgifter, samtal om sådant som man hade gjort etc. Efterhand som FC-skrivarna förstod vad det handlade om tog de själva initiativ till ämne. Några exempel kan illustrera detta:

> Vid ett tillfälle hade klassen en övning med frågor och bilder av djur.
> Fråga: En del djur är vakna på vintern. Kan du namnet på djuren?
> E: *hare älg rådjur sork räv ekorre fisk*
> Han var intresserad och ville skriva. De hjälptes åt med stavningen.

En elev var angelägen om att välja innehåll. Hon valde vid ett tillfälle att skriva texter från sånger som hon sjöng på musiken. Hon skrev mycket och med engagemang. Mellan sångerna skrev hon egna kommentarer:

E: *I ett hus vid skogens slut liten tomte tittar ut……*(skrev en vers)
Jag ska ha gröna öron på mig när jag sjunger jul sång.

Natten går tunga fjät runt gård och stuva……..(en vers)
Midnatt råder tyst det är i huset….. (en vers).
Jag och (lärarens namn) *ska prata om tomtetass efter maten*.

Successivt kunde samtalen vidgas och få nytt innehåll. Det blev också möjligt för FC-skrivarna att bli mer delaktiga i olika sammanhang. Ett exempel är när läraren förklarade för en av FC-skrivarna, som från början var klar över att han kunde skriva, vad FC var:

L: Detta sättet att skriva kallas FC, facilitated communication. Det betyder att en person stödjer den som skriver. Jag håller i din hand. Tycker du att det är bra?
E: Ja mycket bra ju.
L: Vill du se en film där andra skriver med FC?
E: *Ja det vill jag gärna göra ju men det vill jag göra hemma.*
L: Blir du trött av att skriva med FC?
E: *Ja breb litet trött blir jag.*
L: Vill du visa hemma vad du skriver?
E: *Mycket gärna*.

En konsekvens tidigt för E blev att han kunde börja påverka sitt schema. I en del aktiviteter var han störande för gruppen men när han kunde skriva förklarade han att det berodde på att han inte var intresserad. Genom att han kunde formulera varför han störde kunde han få ett mer individuellt anpassat och motiverande schema.

Det visade sig att högläsning med till synes svår text uppskattades. Det kunde ge en vidgad värld och ett bättre ordförråd men också en situation där kontakten mellan lärare och FC-skrivare kunde fördjupas. En skrift där en FC-skrivare från Danmark, Johnny, förmedlade sina erfarenheter av FC användes ibland. Handledaren läste t.ex. i den för en av de vuxna. V lyssnade intensivt medan V arbetade och pekade på boken att handledaren skulle fortsätta läsa.

2010-06-10 talade handledaren, M, om för henne att de kunde använda FC att skriva brev till Vs pappa som betyder mycket för V. 2010-10-27 frågade M om V ville skriva till pappa och visade ett färdigt kuvert. V skrev med FC-stöd på bokstavstavlan. V drog tillbaka handen efter vart och vartannat ord men la den genast tillbaka i M:s hand.
V skrev: *Jag vill skriva till pappa ”Jag älskar dig”.*
M frågade om V ville skriva till mamma också. V skrev då:
Mamma jag älskar dig. Jag vill att ni kommer.
M frågade om V skulle skicka det omedelbart och fick svaret *Ja.* M konstaterade att V behövde väldigt litet fysiskt stöd och inget tryck.

Personlig utveckling

Vi hade förväntningar på dolda funktioner och kunskaper hos de blivande FC-skrivarna men inte vad det skulle innebära. Vi vet av andras erfarenheter att det är troligt att åtminstone en del kunde läsa trots att de inte lärt det i skolan. *Det visade sig att också i vår grupp kunde alla läsa och skriva men förstod det inte alltid. Det var få som var medvetna om det från början. Under denna första period framstod det att medvetenheten började utvecklas.*

En elev markerade att han uppfattade sig själv på ett nytt sätt när han skrev: *Jag gjör själv"* Han skrev med både sin lärare och en assistent och visade att han hade stort intresse att kommunicera med flera. Dessutom uttryckte han ytterligare önskningar att vara delaktig och kunna ta initiativ:

- Vill att mamma ska komma
- Visar att han vill skriva också med assistenten
- Efter cirka en månad kommer mamma på besök och han säger då att han vill ha dator hemma.

En elev bejakade under ett samtal att han kunde skriva:
Läraren: Du kan ju skriva. Visste du det?
E: *Ja*

En annan elev uttryckte tydligt att han upptäckte något nytt hos sig själv när han skrev. Han kommenterade det:
E: *Vad hände med handen.*
En annan i detta sammanhang intressant reaktion var att han i början hade svårt att acceptera det fysiska stödet på det sätt som krävdes. Han kommenterade det:
Man ska inte ta hårt i människor!
Genom att han själv inte kunde bedöma hur hårt han tog i människor kan han ha lärt sig att man inte ska ta hårt.

Han visade i ett samtal med handledaren och läraren att han ville berätta något men hade svårt med orden. Han kämpade och ville ha hjälp men kunde inte få det eftersom läraren inte visste vad det handlade om. De tittade på bilder från hemlandet och han berättade med gester och ”lät”.

Han bläddrade bland bilderna och blev intresserad av en bild där han satt bak på en moppe. Han gestikulerade vilt och ville berätta något.
E: *Benet brände mig.*
Handledaren, M: Vart körde ni?
E: *Pyb mu*
M: Vad hände?
E: *Jag kvaddade.*
M: Fick du medicin? (Hon bara skrev frågan.)
E: *Nej*
M: Fick du bandage på benet. (Hon säger inte vad det står.)
E: *Nicks bara vatten.*

Ett annat sätt att visa att man växer är en elevs förändrade sätt att vara. När en elev skrev med FC hördes han inte som han annars gör utan blev tystare. Han kände sig mycket nöjd när han hade skrivit och bad om att få en guldstjärna.

Efter kort tid blev han mycket lugnare. Personalen förstår honom bättre och han har fått större förtroende för dem. Han insåg att han kan förklara vad han ville genom att han hade fått ett verktyg i FC.

Ett ytterligare exempel på liknande reaktioner visade en av de vuxna. Det framgick tidigt att han har tankar och känslor som inte förväntats. Han visade sig ha ett väl utvecklat tidsperspektiv vilket man tidigare inte trott. Han började uppleva sig själv på ett positivt sätt och kunde också förmedla till personal hur han upplevde dem. Det blev ett utbyte och ett verkligt samspel.

Att utvecklas och bli mer medveten kan handla om kamp vilket en elev visade. Vid ett tillfälle var hon orolig före FC-skrivningen. Hon talade i falsett och skrek. Hon började skriva med läraren men blev aggressiv och reste sig. Läraren skrev om hennes upprördhet och varför hon var upprörd. Hon suddade ut allt. De fortsatte att skriva men det blev ordsallad utom ett för henne viktigt ord, *ensamhet*. Hon upplevde sig helt klar ensam. Hon avslutade med att skriva namnen på sina digitala vänner.

En annan elev kom snabbt igång att skriva och hade troligen en viss medvetenhet om sig själv då. Vid ett tillfälle kom han tillsammans med en personal från gruppbostaden. Han var angelägen om att visa att han kan läsa och skriva. Han skrev: *Jag kan läsa.* Som kommentar till M:s samtal med P skrev han: *Jag kan läsa* med mycket kraftig impuls. De tittade på en världskarta och han började pilla sönder den vid Antarktis. Han pillar ofta sönder t.ex. tidningar. Handledaren frågade honom om han vet ett annat namn på Antarktis. Svaret blev *Sydpolen.* Handledaren ställde ytterligare frågor:
M: Vilken världsdel bor vi i?
E: *Europa.*
M: Vad heter det landet som just haft jordbävning?
E: *Japan.*

Kommunikationen med honom har utvecklats. Exempel på samtal med handledaren är följande:
M: Här är ditt nya jobb.
E: *Det är härligt.*
M: Vad vill du göra?
E: *Läsa böcker*
M: Om vad?
E: *Bilar*
M: Får jag tala om för dina föräldrar att du kan skriva?
E: *Ja. Jag vill börja skriva med pappa och mamma.*
Kort därefter skrev han:
E: *Jag vill pröva datorn här och den frejdiga väven och läsa om jorden. Jorden mår inte så bra.*

Läraren skrev följande kommentar om arbetet med en annan elev:

”E har så mycket tankar och saker hon vill prata och skriva om. Hon skriver ibland med en stark frustration och trycker hårt och krampaktigt på tangenterna utan att titta vad det blir. När hon skriver verkar hon kunna skriva orden, det verkar vara svårast med att sortera tankarna, allt verkar vilja komma ut på samma gång. Hon verkar ofta mycket nöjd med det hon skrivit och vill få det uppläst om och om igen.

Hon skriver också för hand med stöd. Då känns det tydligt när hon skriver själv eller när hon avvaktar och verkar osäker på stavningen.

Hon ger mig handen när hon sitter vid datorn på rasten. Då vill hon skriva något som ska sökas på Internet, någon sång eller film. Hon verkar motiverad och ser en tydlig vinst med att skriva själv.

I det stora hela har hon utvecklats när det gäller sin kommunikation. Hon pratar mer och mer och pekar och använder sina bilder och tecken oftare.”

Den fortsatta utvecklingen

Utvecklingsprocessen allmänt

Utvecklingen av skrivandet fortsatte hos alla. Vissa tog stora steg medan andra behövde mer tid för varje steg. Alla tar initiativ till att skriva och visar stort behov att uttrycka sina upplevelser. Det finns skillnader i vars och ens förmåga att överföra sina tankar i ord. För vissa har det varit svårt att finna rätta ord. Det är ett stort steg att gå från tanke till ord så att det ord man väljer stämmer med tanken. Ingen har tidigare förväntat att de skulle ha något att säga på ett djupare plan. Vissa har på något sätt ändå lärt sig att förmedla sig medan det för andra krävs övning. Hur det kan ta sig uttryck för en ung person som just börjat med FC visar några exempel:

En elev tog ett nytt steg i sin utveckling när hon skrev sitt första egna ord. Hon ville skriva om sina nya glasögon. Hon skulle skriva vad hon tyckte om dem. Läraren föreslog att hon skulle välja mellan bruna och fina. Hennes tanke var att låta E börja på det ord hon ville skriva utan att läraren visste vilket ord hon tänkte välja. I stället skrev E *grymmgsygga.* Läraren frågade om hon menade ”grymt snygga” och hon nickade. Hon verkade nöjd och stolt efteråt.

Hon föreslog själv att de skulle använda Dymon. Hon tyckte att det var roligt med remsorna som kom ut. Hon skrev allt oftare ord som de inte bestämt i förväg. Hon började också svara på frågor som läraren ställde.

En annan elev ville helst skriva hela tiden och gick runt och visade det med sitt pekfinger för att alla skulle förstå vad som var viktigt för honom. Han visade sig ha god förmåga och stort behov att uttrycka sina upplevelser. Han är noga med att få bekräftelse på att hans synpunkter tas på allvar. Han har en finstämd kommunikationsförmåga som går långt utöver det basala. Han uttrycker sig på ett adekvat och trovärdigt sätt.

E skriver till sin mamma:
E: *Hej mamma 2 februari*

Jag är glad och glad och glad.
Jag vill gå till pappa. Gerna vill jag gå till min pappa.
L: Vad vill du visa mamma?
E: *Visa jag kan skriva till dig med fc och nu går det.*
L: Vet du vad fc är?
E: *Nej men det går bra ju*
L: Ja visst. Det betyder att jag ger dig stöd när du skriver. E, kan du läsa och skriva med fc?
E: *Ja visst*
L: Hur har du lärt dig läsa?
E: *Gorde det på* (tidigare skola)
L: Är det någon som vet att du kan läsa?
E: *Nej inte någon ju*
L: Men nu vet jag!
E: *Ja nu vet du ju men inte någon annan*

Läraren skrev en kommentar som belyser vad även andra lärare upplevt:
”Jag blir helt överväldigad och kan nästan inte tro att E faktiskt skriver och läser. E frågar hela tiden
vad gör jag, vad skriver jag, vad står det.
Det verkar som att han inte förstår att han kan skriva och läsa. E läser också alla frågor själv.”

Stavning och formuleringar kan vara ett problem.

Det är lätt att förstå vad en elev vill säga. Ibland stavar han inte helt korrekt, t.ex. skriver han ”gette” = jätte. Genom att hans motorik är begränsad kan han trycka på två tangenter samtidigt, t.ex. ”ruwskigt rolivgrt”. Att det betyder ”ruskigt roligt” är inte att ta miste på. Dock kan det förekomma att han har ord som är svåra att förstå. Med frågor kan han då förklara vad de betyder. Ibland verkar det som om han inte riktigt vet vad han vill ta upp. En annan situation som kan hindra flyt i samtalet är att stödpersonen börjar tala om sådant han just då inte är intresserad av att diskutera. Båda sitter då i sina tankar och möts inte. När något intressant ämne kommer upp blir det flyt. En sådan process kan, när samma ämne återkommer, leda till att innehållet successivt fördjupas.

En annan elev har motoriska svårigheter vilket komplicerar hans utvecklingsprocess. Han behöver särskilda åtgärder för att komma vidare och få en rytm och balans i skrivandet:

E: Höstterminen 2010 började med att man prövade att skriva med tjock penna och FC-stöd. En person höll i hans vänstra hand för att dämpa hans rörelser. Man introducerade formteckning för att i en mindre kravfylld situation hjälpa honom att få en rytm i sitt skrivande. Det föll väl ut från början och gjorde situationen mindre spänd. I mitten av höstterminen var det möjligt att ta litet hårdare i hans hand igen och ett nytt försök med dator gjordes. Hans impuls var svag och kom först helt nära tangenten. Men något höll på att gå upp för honom. Han blev helt tyst och verkade tagen. Hans utagerande var nästan borta. En plan gjordes upp i steg. Skrivandet skedde långsamt. Man använde ja-nej-tavlan för att se att begynnelsebokstäverna i ett ord hamnade rätt.

Under vårterminen blev han allt säkrare i skrivandet. Det verkade som om han nu förstod hur han kunde använda FC. I februari skrev han själv för första gången. Det blev ett e-mail till sin syster i Australien. Därefter skrev han spontant allt oftare. Texten kunde vara svår att tyda. E ville inte ha stöd vid dessa tillfällen. Succesivt förbättrades kommunikationen och E tog upp även svåra ämnen.

Det är viktigt att FC-skrivarna har mer än en stödperson för att kunna tala om olika frågor. Men det innebär också att det ibland kommer in t.ex. assistenter som ännu inte hunnit öva upp sitt stöd. Då behöver man under en period börja om och arbeta upp samarbetet mellan stödpersonen och FC-skrivaren.

E upplevde det vid ett tillfälle. Han ville då inte fortsätta. Läraren frågade varför han inte ville skriva. Hans svar blev:
E: *Hon kunde inte hålla, kunde inte, håller löst i min hand ju, kunde inte lite inte lite kunde inte lite okk undra om hon orkar hålla min hela tiden nu.*
A: Vill du pröva igen?
E: *Ja det kan vi pröva ju ju ju*

En assistent i en elevs klass började ge stöd. Läraren frågade henne hur det gick:
L: Får jag fråga dig om vad du tycker om att skriva med A?
E: *Jag tycker det är svårt för hon håller inte lika bra som du. Jag tycker det är bättre när du håller jag tycker det är bättre när du…*
L: Tack vad bra att du kunde förklara det. Nu undrar jag om du tror att jag kan lära A hur hon ska hålla bra?
E: *E tror det går bra att lära A i, kommer du att göra det undrar E, kommer du att göra det undrar E.*
L: Ja det ska jag försöka. Kan jag vara med när du och A ska skriva så jag kan visa henne?
E: *Ja det tycker jag att du kan vara, undrar om hon lär.*
L: Ja det tror jag för hon vill så gärna kunna skriva med dig. Du är ju så bra på att skriva och berätta. Eller vad tycker du?
E: *Jag är väldigt bra på att skriva tycker E.*
L: När lärde du dig läsa och skriva?
E: *E lärde sig redan när E vart liten och E kpppp.*

En elevs syster kom till skolan för att pröva FC. Det gick genast bra och systern kunde börja skriva med honom hemma. Även en elevassistent började skriva med honom. Det gick också bra men ibland fastnade de i samtalen för att ord inte blev förstådda. Då fick de gå tillbaka i läroprocessen.

En annan elevs pappa var på besök och prövade att skriva. På fråga från läraren talade han om att det var bra fast det gick inte så bra med FC:
E: *Gör det något om vi inte tycker det är bra.*
L: Hur kan vi göra det bra?
E: *Vi kan låta pappa komma när L och E skriver.*
L: Tror du det är lättare?
E: *Ja det tror jag. Vi kan mycket mer eftersom du håller hårdare.*
L: Vi kan fråga om pappa kan komma en annan dag.

När du och A skriver är det eftermiddag. Känner du dig för trött då?
E: *Nej jag skriver bättre med L.*
L: Fint att du kan säga det. Jag har tränat mig längre än A. Hon kommer också att kunna lika bra som jag om hon får öva mer. Är det okej att hon övar med dig?
E: *Ja det får hon.*
Tre dagar senare skriver E med A som då fått veta vad E sagt:
A: Tycker du att det är lagom hårt som jag håller?
E: *Ja det är lagom hårt.*
A: Va bra det är roligt att skriva med dig. Tycker du att det är roligt?
E: *Ja det tycker jag är roligt. L och jag brukar också skriva på. Hon gör hårdare.*
A: Vill du att jag ska göra hårdare?
E: *Ja det vill jag. Tycker du inte det?*
A: Visst jag gör det om du vill.
E. *Gör det med E nu med en gång.*
E är finkänslig och försöker få med A.
Läraren skrev i en kommentar: ”Vilken fantastisk människa han är som kan uttrycka så mycket och det lyser igenom att han är så snäll och tålmodig med oss personal.”

Innehållet i samtalen påverkas av vem som är stödperson. FC-skrivarna är klara över vem som bestämmer över vad och anpassar därför vem de riktar sig till i olika frågor. Lärare och assistenter kommer därför att ge eleverna innehållsmässiga variationer:

De har ibland egna ämnen, t.ex. om elevens idoler. En elev är nyfiken på allt som rör sina idoler. De googlar samtidigt som de skriver med FC. De tittar på kartan, letar efter städer där de ska ha konserter mm.

För att försvara sig mot den frustrerande situationen att inte bli förstådd och få en kontakt med omgivningen kan en person identifiera sig med en annan värld som inte är så sårbar och som man då får kontroll över. En elev har använt det reaktionssättet och gjort digitala figurer till sin värld. Det kan vara svårt att bryta det och hjälpa henne in i vår värld igen:

Läraren bedömde att det under den första terminen med FC, vt-2011, hänt mycket under processens gång. Först ville eleven inte ha stöd. Det gjorde henne upprörd. När läraren gick in i hennes digitala värld kunde hon så småningom våga acceptera ett stöd. Då upplevde läraren att hon själv blivit en del i ”vängruppen”. Vissa gånger kände hon en stark närvaro som nästan gick att ta på. Nästa gång kunde det vara omöjligt att få till skrivandet. Risken var då att det berodde på att läraren själv ansträngde sig för mycket och inte klarade att gå in intuitivt. Efter sommaren reagerade hon positivt och lät läraren ge henne stöd. Hon uttryckte också att hon var glad att skriva. Hon verkade alltmer förstå vad kommunikation handlar om och att hon och läraren kunde samtala genom FC. Hon kunde också lösa upp sin bundenhet till ”vängruppen” och uttrycka personliga känslor och tankar.

De två vuxnas utveckling måste underbyggas av ett stort planeringsarbete för att skapa tillit till vad FC skulle kunna ge dem och för att stärka samarbetet mellan DV och gruppbostad. Den dokumentation som gjorts illustrerar på ett bra sätt vad som

kan hända med hjälp av FC även när personer har svåra upplevelser till följd av att deras livssituation inte byggt på deras behov och därför utvecklat problematiska reaktionsmönster som i sin tur är svåra för personal att hantera bra.

Parallellt med utvecklingen av FC arbetade man på uppbyggandet av tryggheten runt den ena av de vuxna. Man tog fram en schemapärm som V hade på sitt skrivbord. På Vs bord fanns också remsor som V kunde sätta upp för den aktuella dagen och för innehållet. Det verkade som om det skulle ta litet tid innan V var helt klar över den nya situationen. Ibland ville V inte skriva. Men successivt visade V ett tilltagande behov av att skriva för att uttrycka egna tankar och känslor. V fick varje dag erbjudande om att skriva och svarade oftast ja.

2011-08-26 bekräftade hon att hon förstod vad FC handlar om och att hon vill öva sig att läsa. Hon tog P:s hand och skrev:

V: *Jag kan att*
P (personal på DV) uppmuntrade henne att fortsätta meningen.
V: *Att jag kan ovai lasa.*
P: Menar du att du kan läsa?
V: *Ja att jag kan ova.*
P: Menar du att om du får öva att läsa så går det?
V: *Ja.*

När det gällde den andre vuxna måste utvecklingen stabiliseras på varje steg innan man kunde gå vidare. Handledaren hade kontakt med gruppbostaden. Man utvecklade en kommunikationsbok som V var delaktig i. Den fördes både hemma och på jobbet och gav möjligheter att fördjupa och intensifiera dialogen. V ville att FC skall användas också hemma. Det bejakades och man bestämde att det skulle ske genom att etiska frågor, utvecklingsfrågor och pedagogiska grundhållningar bearbetades samt genom FC-övningar med några ur personalgruppen. Personalen kom till DV för att lära sig FC. Han ställde upp om personalen var genuint intresserad men var annars reserverad men hövlig.

Mål:
Målet var att V skulle kunna skriva alltmer självständigt med allt mindre fysiskt stöd och använda skrift för att komplettera det talade ordet så länge det kunde tillfoga något eller korrigera talet. 2010-11-11 skrev han: *Jag vill styra mina behov.* En viktig effekt av att skriva det som var problematiskt verkade vara att den skriftliga bearbetningen blev även en känslomässig förberedelse och bearbetning. Det blev lättare att genomföra uppgiften utan för mycket stress och högljuddhet. Det ledde till en ökad rörlighet i rummet. Med tiden räknade man med att han skulle kunna delta i gemensamma samlingar utan att störa. Att bryta fokusering på den närmaste framtiden ledde också till en rörlighet i tiden och förhoppningsvis större möjligheter för att delta i improviserade aktiviteter.

I *gruppbostaden* formulerades några punkter för vad som krävdes för att utvecklingen av FC skulle gå vidare:

- Arbeta med den ömsesidiga *tryggheten* i kommunikationen med ett begränsat antal samtalspartner. Viktigt att V blir tagen på allvar.
- Skapa *kontinuitet* i kommunikationen.
- Bemöta V på *rätt nivå* och se till att det finns material som motsvarar det.

- Ta konsekvenserna av kommunikationen så att V upplever att han kan påverka och vara *delaktig*.
- Ta del av vad som sker på stan och i världen.
- Medel: En *stimulerande hemmiljö* med böcker, filmer och musik att själv välja och *gemensamma möten* med V så att han kan uttrycka sina tankar.

Personlig utveckling

Arbetet med FC har effekter på FC-skrivarnas personliga utveckling. Deras relationer utvecklades och tydliggjordes och deras medvetenhet om den egna personen och omvärlden växte påtagligt. Några exempel visar individuella skillnader:

> Vårterminen 2012 började en elev skriva med en av assistenterna vilket gick bra. Han började äta i bamba, var med i syslöjden och i två teman tillsammans med klasskamraterna. Han svarade på frågor på datorn. Han fick ett nytt tangentbord vilket gjorde det lättare för honom. Han blev mindre stel och krampaktig. Han började kunna dela taxi med en annan elev vilket han aldrig förr gjort. Denna förändring kan ha att göra med att han kände att han kunde påverka sin situation genom FC.
>
> Vid samtal berättade en elevs mamma att dottern uttryckte mycket mer hemma och att det hänt mycket. Även i skolan såg de att hon kommunicerade genom att titta personalen i ögonen, be om saker, ropa på någon, visa något eller be om något.
>
> En annan elev reagerade på ett sätt som talade för att han var omedveten om vad han kunde. Det verkade som om hans tankar och hans ord ”tillhör skilda världar”. Han förstod inte vad ord handlade om. Det som nu hände var att han började bli medveten. Samtidigt var han motiverad och ville skriva vilket talade för att han själv också märkte att något höll på att uppenbaras för honom.
>
> Läraren skrev några reflektioner om en elevs utveckling vid slutet av vårterminen 2012: ”Det som förvånar mig är att han visar att han kan läsa och skriva i princip allt med FC. Han skriver t.ex. att han kan läsa sitt schema (numera ett skrivet, som han är mkt bunden vid att checka av). Men ändå står han frustrerad och pekar och vill få bekräftelse. Ser ut som han inte kan läsa, faktiskt. Sådana här situationer kan uppstå vid andra tillfällen t.ex. har vi temaarbete med enkelt text+bildmaterial. Vid uppmaning kan han inte matcha ord och bild. Vi funderar mycket över sådana här situationer, även om han får fysiskt stöd. Likaså har han svårt att (skriver själv när jag frågar) tolka det som säjs både när jag pratar och när vi ser på nyhetssändningar. Men…. I måndags den 26/4 när jag och han var hos skolsköterskan ställde hon frågor och han svarade på alla med hjälp av bokstavstavlan.
>
> Han har varit mycket frustrerad och störande i undervisningssituationer, när han sitter med sina klasskamrater. Vi har samtalat om detta med hjälp av FC och efter det tycker jag att det går bättre och bättre. Början till en medvetenhet om hur han kan lära sig nya saker? Själv skriver han att det enda sättet att lära sig är genom FC: *Jag kan ju allt med FC.”*

2011-10-24 talar läraren och en annan elev om att läsa och skriva:
L: Visste du att du kunde skriva?
E: *Ja*
L: När visste du det?
E: *När jag ghhhhhVy Var liten*
L: Vem vet att du kan skriva?
E: *Fröken*
L: Är du glad att du kan berätta?
E: *Jag är ytterst glad. A* (assistent) *vet också*
L: Kan du läsa?
E: *Nej jag kan inte läsa*
L: Hur kunde du veta vad jag skrev?
E: *Jag hybb tycker det är svårt*
L: Vill du att jag läser frågan för dig?
E: *Ja*

E är säker på sin förmåga att skriva men verkade osäker när det gällde att läsa. Det kan handla om att E inte är helt medveten om vad läsa innebär. När läraren inte läste en fråga högt utan bara skrev svarade E på den. Hon noterade också att E var i en krävande process. Det var mycket nytt att anpassa sig till och få grepp om: att skriva, läsa, uttrycka sig kring sådant E inte tidigare kunnat tala om, mötas av nya förväntningar mm.

Det tog längre tid för de vuxna FC-skrivarna att känna förtroende och gå in i en så ny kommunikationssituation som FC erbjöd. 2011-11-14 hade P, som har musik, ett samtal med en av dem om *Vs* situation. Följande framkom:

- V skriver med en person i boendet och tycker att det fungerar bra.
- På grund av skrivandet menade V att V kunde uttrycka och förmedla sina tankar och behov.
- V mådde bättre och hennes aggressionsutbrott hade minskat. V hade klarat av att inte riva sönder täcke och kudde.
- På fråga sa V att V ville utveckla skrivandet och skriva på datorn.

P ringde sedan till boendet och fick bekräftat vad V hade sagt. V hade klarat att ha täcke och kudde under helgen. V hade också varit lugn och mått bra den senaste tiden.

V har också tagit upp traumatiska händelser från barndomen och diskuterat dem med personal på arbetet. Endast personer som V litade på fick förtroendet att samtala med V om privata angelägenheter. V mådde mycket bättre och hade mycket färre dåliga dagar sedan kommunikationen kommit in i en ny fas.

En av de vuxna gjorde viktiga framsteg både i gruppbostaden och i DV.

Förändringar enligt redovisning från gruppbostaden:

- V vill skriva ofta och visar att V vill skriva genom att hämta personal.
- Kommunikationen är lättare och det finns en större trygghet och tydlighet. V säger ifrån om V vill något annat än det V presenteras för av gammal vana.
- Man försöker uppfylla det V vill eller önskar. V håller fast vid vad V vill om personalen vill något annat. Ett exempel är vid inköp av lakan. Tidigare var V

inte med vid sådana tillfällen. V kan också ändra sig om V får tid att tänka efter.

- V är en ”annan personlighet”, lugn, glädjefylld, vågar vara sig själv.
- V har mer egen tid med sin personal, väljer självständigt musik, visar tydligt om V vill lyssna på något annat. V ställer självständigt tillbaka termos och mat.
- Vid vila och sänggående kommer V inte ut flera gånger som V gjorde tidigare. V litar på det som blivit sagt. V kan också skicka ut personal genom att säga ”god natt”.
- Det går nu att göra utflykter, även med allmänna kommunikationer, utan störande tics och högljudd oro. V är mer medveten om världen utanför och uttrycker att V vill ta del av den genom att åka till stan, se på folk, åka till havet, åka färja, gå och handla och fika.
- Hemma hämtar V personal för att skriva alternativt rita och umgås i vardagsrummet.
- V visar egen vilja och är inte längre så styrd utifrån.
- V har börjat kalla personal vid deras egna namn, inte samma namn längre.
- Med litet stöd skriver V nya ord och V använder fler ord för att berätta vad V varit med om. V säger samma som V redan börjat skriva. V skriver och säger nya ord efter nya upplevelser.
- Behovsmedicinen har minskat markant.

Några allmänna förändringar inom DV:

- Efterhand som V började visa sin förmåga att uttrycka sig i skrift tappade V intresset för monterings- och matchningsuppgifter och ville i stället ägna sig åt bokstavspussel, högläsning, formteckning och FC.
- Gymnastiken gick bra även med vikarier vilket den inte gjort tidigare.
- V hade musik med P och övade att känna igen och önska låtar.
- Det gick att skapa lugn runt måltiderna genom att använda skrift. Även drickandet skedde i lugnare former.
- V klarade också att hantera toalettpapper. Det var inte längre så laddat. V fyllde inte toaletten med papper så att det blev stopp.
- Man övade att utvidga promenaderna och gjorde också spontana avvikelser utan fika som mål.
- Det blev möjligt med fler utflykter, också med buss.

I en särskild dokumentation beskriver P sina erfarenheter i musiken.

Utveckling i musiken med P

- Vid ett tillfälle frågade P hur V lärt sig läsa. Svaret var att V gjort det genom att läsa tidningar. P kände att V ville ha ett ämne utanför rutinerna. V började med musikquiz med vanliga låter. Han frågade V vad låten hette och artistens namn. V klarade det alltid. P hade inte förväntat sig det. Han fortsatte med mindre vanliga låtar och lät också V välja själv. Det visade sig att V hade stor kunskap både om låtar och artister. Dessutom visade det sig att V stavade rätt på både svenska och engelska. På fråga var V lärt sig engelska sa V: I SKOLAN.
- Vid något tillfälle föreslog V en låt som P inte kände till. Han frågade om artisten vilket V svarade på och undersökte om det var riktigt till nästa gång.

Det visade sig att V hade klart för sig. *P kommenterade det: ”Tydligare än så kan det inte bli. FC fungerar, men det kräver ett stort tålamod och långsiktigt och regelbundet övande. På V märks det väldigt tydligt att V har vant sig vid skrivandet. Nu ingår det som ett naturligt inslag i vardagen för V.”*

- Vid ett tillfälle när P och V talade om veckans mat sa P att det var sallad en dag när det brukade vara det. V blev upprörd och ville gå ut och kolla med en personal som V litade på. Då förstod P att han hade fel vilket bekräftades när han kollade. När V fick veta det blev han lugn och satte sig på sin plats.

Vs intresse för kommunikation kunde bearbetas och utvecklas på många sätt i den dagliga verksamheten:

- Målet var att V skulle få en egen dator vilket borde stärka Vs självbild.
- Genom att använda Dymo kunde V klistra in meddelanden i kontaktboken. På det sättet kunde V själv medverka i vilken information som fördes över till gruppbostaden.
- Vs kommunikation med en i personalen, som V tycker mycket om, kom in i en mer positiv situation och var inte längre störande. Hon blev som en vän och det fanns en bestämd tid när hon och V kunde samtala.
- V var också delaktig i vad som skrevs i mappen ”Bra att veta om mig” och kom med förslag till tema för möten i gruppbostaden.

Hösten 2011 begränsades Vs möjligheter successivt genom beslutet av sektorchefen. Konsekvensen blev att efterhand som personal som kunde vara stödperson slutade fick V allt färre tillfällen att kommunicera på ett djupare plan. Höstterminen 2012 gick sektorchefen ett steg längre i beslutet om FC. Användning av FC förbjöds helt. Den utvecklingsprocess som byggts upp och kommit igång bröts.

En elev från gymnasieskolan flyttade sommaren 2011 till ny gruppbostad och till samma dagliga verksamhet som de vuxna. Handledaren, började med FC med honom i samband med inskolningen på DV. Han hade när han flyttat till DV, också musik. Några erfarenheter från det arbetet är följande:

När P på vårterminen 2012 började arbeta med honom var han rastlös och gick omkring i huset. Han har en favoritplats vid ett fönster där han kunde sitta och titta ut i timmar och drömma sig bort. En morgon när han kom satte de sig i soffan i hans rum och P tog fram bokstavstavlan och frågade vad de skulle göra. Följande samtal följde:

P: Vad vill du göra?
E: *Kom på något.*
P: Ska jag bestämma?
E: *Ja*
P: Ok då blir det musik. OK?
E: *Ja*

P spelade och sjöng och E var glad och gungade till musiken. De höll på i 30 minuter. Han spelade bl.a. ”Jag vill ha en egen måne” och frågade:

P: Vem har skrivit låten?
E: *Ted Gärdestad.*
P: Bra. Kan du engelska?

E: *Nej*
P: Lyssnar du på texterna på svenska låtar?
E: *Ja.*

Vid ett tillfälle frågade P om han ville önska en låt. Han svarade: *Ja. Day tripper.* Ö frågade vem som skrivit den och han svarade *Beatles.* P kunde inte spela den och frågade om han fick gå in på Google och lära den. E väntade och när han hörde den gungade han i takt och strålade av glädje. På fråga om han ville önska en låt till sa han *Ja* och skrev *Helena.* P frågade vem som skrivit den och fick svaret *Ted Gärdestad.* P hade inte spelat den heller men E accepterade att han tog ut den på datorn först.

De har fortsatt att arbeta så och E har fått en pärm där han sätter in de låtar han önskar. Vid ett samtal med hans mamma fick P veta att Helena är en av hans favoritlåtar som hon spelat för honom under hans uppväxt. Också Beatles har hon spelat mycket.

Både P och hans kolleger har märkt en mycket positiv förändring hos honom sedan han började med musik. Även de som har en skeptisk inställning till FC som metod har märkt att han blivit mycket lugnare och gladare.

Höstterminen 2012 kom ytterligare en elev till en daglig verksamhet i samma stadsdelsnämnd men inte i samma som de tre andra. Han bodde kvar hemma. Men även de två drabbades av begränsningar av sina möjligheter att uttrycka sina tankar och känslor. Efterhand som andra FC-skrivare slutar skolan kan de komma till verksamheter där FC förbjudits.

Undervisningssituationen

I början visste lärarna inte vad eleverna förstod. Det kunde också vara svårt att avgöra deras intressen. Mycket var dolt men började väckas när de började skriva:

E och läraren talade om FC och skolan:
L: Vad tycker du om att skriva FC?
E: *Jag tycker att det är bra.*
L: Vad är roligast i skolan?
E: *Jag tycker det är roligt att gymnastik*
L: Vad är roligast på gymnastiken?
E: *Hoppa*
L: Något mer du tycker om?
E: *Jag tycker om att utuet utomhus*
L: Att promenera menar du det?
E: *Ja*
L: Är det något du vill lära dig i skolan?
E: *Jag vill göra mer arbete*
L: Vad för arbete?
E: *Jag vill lära om djur.*
L: Vad trevligt! Då får vi låna böcker om djur tycker jag.

De började arbeta med djur. 2012-01-17 visade hon vad hon var intresserad av:

L: Vilka djur vill du lära dig mer om?
E: *Jag tycker om att lära mig om allt möjligt.*
L: Vad intressant! Då får vi låna böcker om allt möjligt. Vi börjar att lära oss om fåglar. Vet du något om fåglar?
E: *Jag vet att det finns vinterfåglar*
L: Bra! Var har du lärt dig det?
E: *Hos T gör vi tavlor*
L: Tänker du på någon särskild fågel?
E: *Jag tycker om domherrar*
L: Vilken färg har dom?
E: *De är röda*
L: När vi lärt oss om fåglar vilket djur tycker du vi ska lära oss om då?
E: *Jag tycker iytu hundar*
L: Vet du om att det finns olika hundraser?
E: *Ja*
L: Någon hundras du tycker är fin?
E: *Jag tycker om setter*
L: Hur ser en setter ut?
E: *Tycker de är så fina*
L: Vilken färg har dom?
E: *De har svart färg*
L: Är det något mer du vill berätta?
E: *Jag vill säga att jag tycker kyndi kompisar är snälla*
L: Vilka kompisar tänker du på?
E: *Jag tycker att J är snäll och S och M.*
L: Vad bra! Vill du skriva mer?
E räknar upp personal som också är snälla
L: Vad bra! Alla är snälla! Du också!

I och med att lärarna upptäckte att eleverna förstod mer än de förväntats tidigare och också kunde förklara och uttrycka det krävdes att det påverkade undervisnings-situationen.

I en klass har det blivit möjligt att arbeta i grupp på ett nytt sätt. Under samlingen använde klassen bokstavstavlan. Både elever och personal svarade på frågor genom att skriva på tavlan och genom att säga svaret. Eleverna kunde då också skriva spontant vad han hade på hjärtat.

I slutet av höstterminen 2010 utvidgades undervisningsstoffet igen:

- De läste långa stycken inom naturkunskap, historia och so. Ibland ställdes frågor.
- De arbetade med formteckning i grupp och individuellt.
- De läste biografier gemensamt.
- De tittade på Lilla löpsedeln och svarade på frågor om innehållet enskilt.

Vid ett tillfälle (2011-03-17) tittade man på en film om FC, ”Mitt tänkandes språk”. Efteråt samtalade läraren och en elev om den:

L: Idag har vi titta på film. Vet du vad den heter?
E: *Mitt tänkandes språk.*
L: Tyckte du att den var bra?

E: *Ja det var den.*
L: Känner du igen dej?
E: *Ja det gör jag*
L: Vad tänker du om det som händer i filmen?
E: *Jag vill ha hem den*
L: Du ska få ta hem den idag. Ska du titta på filmen med mamma och pappa?
E: *Ja det ska jag*
L: Tycker du att det är bra att människor som du får lära sej att skriva med FC?
E: *Ja det tycker jag*
L: Vill du skriva hemma?
E: *Ja det vill jag göra*
L: Vill du berätta mycket för mamma och pappa om dina tankar?
E: *Jag vill verkligen berätta om mina huvuv huvud*
L: Har du mycket i ditt huvud?
E: *Ja det heter gygge fert gyggert*
L: Vad betyder det?
E: *Gygge är en buhhuhu*

En annan elev som var förankrad i sin digitala värld, började lösa upp sin bundenhet. Vid ett tillfälle förde hon in samtalet på nya områden:
L: Tycker du att jag lyssnar bra på vad du vill?
E: *Ja det tycker jag att du gör.*
L: Bra. Är det något som jag ska tänka på?
E: *Att E vill byta ut vängruppen.*
L: Du vill byta ut vängruppen mot vadå?
E: *Mot hund.*
L: Vilken hund tänker du på?
E: *Jag tycker*
L: Vad tycker du?
E: *Hund i skolan*
L: Vill du visa din hund Pricken menar du?
E: *Ja det menar E.*
L: Då får vi se om det går att ordna någon gång. Vem kan vi fråga?
E: *Mamma och pappa kan vi fråga.*
L: En bra idé, det får vi göra, ska jag skriva i boken om det?
E: *Ja det kan du göra idag.*
L: Ja det gör jag så får vi se hur vi kan göra för att träffa Pricken. Vi får träffa Pricken utomhus för vi kan inte ta in hundar på skolan för det finns såna som är allergiska. Är det okej att träffas ute?
E: *Ja det tycker inin.*
L: Menar du att du vill inne?
E: *Det går bra ute.*
L: Bra. Då skriver jag och frågar i boken.
E: *Tack*
Läraren skrev i boken och läste upp om att hon ville att Pricken skulle komma. E såg nöjd ut. Hennes mamma ringde och de bestämde att de skulle komma efter höstlovet. Efter Prickens besök frågade läraren:
L: Nu undrar jag hur det kändes att ha Pricken på skolan?
E: *E tyckte det var så roligt och underbart att hunden ….*(skriver namn på några av de digitala vännerna)….. *Det var underbart och E var glad och lycklig.*

I ett samtal tog en annan elev fram sina önskemål om undervisningen som handlade om att lära något för framtiden:

L: Vad skulle du vilja lära dig mer om i skolan?
E: *Jag tycker det är bra att lära sig om riktiga jourb jobb. Går det*
L: Vad menar du för riktiga jobb?
E: *Jag menar i industrin*
L: Vad tänker du att man kan göra i industrin?
E: *Jag tycker man kan lära sig om bilar som sedan sedan ska jobba i sedan. Vi kommer att behöva flera det är jag jobbb.*
L: Vill du gå på studiebesök på Volvo t.ex.?
E*: Ja det vore trevligt.*
L: Vad kan vi göra mera så att du kan lära dig om bilar?
E: *Ni kan köpa en bil som vi kan mera retta*
L: Menar du att vi skulle kunna skruva och greja med en bil?
E: *Ja*
L: Jag tror det blir svårt att ha en gammal bil här på skolan. Men vi kan åka till en verkstad och titta när dom lagar en bil. Vill du det?
E: *Ja.*

Några veckor efter det att en elev börjat skriva var det tid för ett samtal med föräldrarna. Läraren kunde då förbereda det genom att med honom gå igenom schemat och hans uppfattningar om de olika aktiviteterna. Några exempel ur detta samtal illustrerar också hur en FC-skrivare väljer ord:

L: Din mamma och pappa ska komma på samtal på måndag. Nu vill jag veta vad du tycker. Vi ska titta på ditt schema. Vad tycker du om samlingen?
E*: Jag tycker ytterst underbart.*
L: Tycker du om verserna och sångerna?
E: *Jag tycker om ljuset och flöjten. Men sångerna och verserna är bra också.*
L: Vad tycker du om att gå till köket och baka bröd?
E: *Baka är kul.*
l: Vad tycker du om bussutflykterna?
E: *Utflykt jätte trist.*
L: Varför är det jättetrist?
E: *Bussen är ful och ju helvetet.*
L: Är det jobbigt att sitta i bussen?
E: *Ja, det låter hemskt.*
L: Vad är det som låter?
E*: D* (en kamrat) *låter hemskt uhjjuu. K är ytterst underlig. Jag fruktar min hälsa. Jag känner mig huvudvärk.*
Läraren fortsatte att ställa frågor. Eleverna får uppgifter som de själva löser.
L: Kan du läsa och svara på frågorna?
E: *Ja då men jag vill inte.*
L: Vad är roligast på skolan?
E*: Jättekul med fc grymt bra att jag kan skriva vad jag tanke och grymt bra med fc.*
L: Vill du att mamma och pappa ska se när du skriver FC?
E*: Ja gärna.*

Vid utvecklingssamtalet med föräldrarna deltog E i samtalet genom frågor han fick och svar han skrev. Föräldrarna var förvånade över att han kunde skriva. De fick också för första gången uppleva att deras son kunde förmedla upplevelser som de inte visste att han mindes:

L: Är det något du vill berätta för mamma och pappa?
E: *Jag vill säja tycker om kul på puben i Danmark.*
Mamma kom på att förra året var de i Fredrikshamn och åt på en trevlig pub.

Vid flera tillfällen skickade föräldrarna en fråga som han kunde besvara med FC. Exempelvis undrade de vad han ville ge syskon i födelsedagspresent eller julklapp. I ett av samtalen om presenter kommenterade läraren hans förslag:

L: E, du är fantastiskt givmild, fin och helt fantastiskt duktig. Jag är stolt över dig och allt du kan.
E: *Faktiskt tycker jag det också.*

2011-10-27 tog läraren upp att de skulle få besök av Maureen från Danmark:
E: *Ytterst ont i halsen.*
L: Stanna hemma i morgon då.
E: *Går det bra tror du?*
L: Ja visst. På onsdag kommer du en liten stund och träffar Maureen från Danmark. Hon är mycket duktig på FC. Hon vill gärna träffa dig.
E: *Okej jag kommer en liten stund.*
L: Bra!

På onsdagen kom han och pappa trots att han hade feber. Till sist i samtalet:
L: Är det något du vill berätta för oss?
E: *Jag vill berätta hur dåligt jag mår idag.*
L: Du har blivit väldigt förkyld. Samma som alla här i klassen.
E: *Just det. Jag vill gå hem nu.*
L: Vill du säja något till pappa innan du går?
E: *Jag ju ger honom all kärlek nu och för alltid för alltid glöm inte det under inga omständigheter jag vill säja hejdå nu.*
Det var tydligt uttryckt kärleksförklaring till en pappa av sin son.

Det förekommer också att elever blir irriterade på varandra. Ljud är ett exempel:

Vid höstterminens start kom en ny elev till klassen. Han hade jobbiga ljud som störde E. Hon ville inte vara i samma rum som han om det gick att undvika. Hon ändrade sina morgonrutiner på grund av den nya elevens ljud. Hon kom inte längre till samlingen utan satt i ett annat rum. Hon ville först ha dörren stängd. Men läraren ville att dörren skulle vara öppen så att E kunde höra vad som skedde. Det blev en liten kamp men läraren gav sig inte. När läraren sa ”Dörren ska vara öppen” blev E arg och stängde dörren. När läraren bestämt förklarade varför gav E sig. Hon gick in endast när hon skulle hjälpa till med almanackan.

Längre fram på terminen fyllde denna elev år och klassen skulle fira honom. E ville vara med men sa: *Jag tycker att han låter förfärligt.* Läraren frågade om hon kunde hjälpa E att stå ut med ljuden. E svarade: *Ni kan låta mig ha hörlurar.* Läraren bejakade förslaget men förklarade också att människor är

olika. Hon svarade *E förstår det men det är jobbigt.* Hon räckte sedan fram handen och sa *Tack för att du kan hjälpa mig.*

2012-03-19 skrev läraren att en annan elev beklagat sig under lunchen. Mamma hade berättat att han redan på sin förra skola inte ville åka på utflykt. Läraren tog upp det med honom:

L: Vad är det, E?
E: *Jag mår jättedåligt ont i huvudet*
L: Vad vill du göra?
E: *Inte utflykt*
L: Vill du gå på promenad?
E: *Nej*
L: Varför vill du inte åka på utflykt?
E: *Jag orkar inte med X's ljud. Jag vill inte åka på utflykt.*
L: Men du får åka med ändå. Det finns inte så mycket annat du kan göra. Du kan få på dig hörselkåpor. Vill du det?
E: *Prövar det*

En annan aspekt på skolsituationen är skoltrötthet och önskan att sluta skolan. Det kan ses som en reaktion som tillhör åldern. Två elever har tydligt uttryckt det. Första gången en elev öppnade sig för läraren berättade han om att han inte trivs i skolan:

L: Varför är du ledsen?
E: *Jag vill inte gå till taxin*
L: Vill du inte gå till skolan?
E: *Jaag vill inte till skolan*
L: Är det bra i skolan?
E: *Nej*
E: *Jag undrar om jag kan jobba på nybohus*

Läraren försökte ta reda på vad nybohus är men ingen kände till det.

Det började bli tydligt att han nog var skoltrött och ville börja göra något annat. Möjligen kunde det bero på att han började bli medveten om att det han gjorde, inte längre stämde med vad han nu förstår att han kan.

2011-04-07 tar han upp ett förslag till lösning av sin skoltrötthet:

L: Vad vill du göra i skolan mer än rita?
E: *Jag kan ju utomlands gå i skolan.*
L: Men familjen bor ju i Göteborg.
E: *Jag vill utomlands ju.*
L: Jag förstår. Snart har du påsklov och då åker du dit.
E: *Ja just det kul kul kul kul*
L: Många ungdomar är skoltrötta. Är du det också?
E: *Ja utan tvekan utan tvekan.*
L: Jag skulle vilja hitta arbetsmaterial som du tycker är kul att jobba med. Vad intresserar dej, E?
E: *Jag vet inte vet inte ju*
L: Jag ska inte tvinga dej om du tycker att det är för lätt. Vill du ha svårare arbetsmaterial?
E: *Ja det är grymt tryst ju*
L: Förut var det roligt, eller hur?

E: *Ja det var det ju ju ju*
L: Vad har hänt?
E: *Jag kan uterligt uterligt mucket me kan mycket mer nu.*
L: Vad beror det på?
E: *Jag skriver fc ju*
L: Har du vetat hela tiden att du kan så mycket?
E: *Ja ja ju*
L: Kunde du läsa och skriva när du gick på (gamla skolan)?
E: *Ja det kunde jag ju ju ju.*

Läraren tog upp med rektor om situationen. E hade visat intresse för bild och de diskuterade om det var möjligt att han fick byta klass. De två sista månaderna på höstterminen 2011 fick han prya i Bildklassen två veckor. När han kom tillbaka till klassen beskrev läraren vad som hänt:

”När han kommer tillbaka till vår klass visar han en ny sida av sig själv. Han är gladare, pratar mer, han öppnar sig. Ser öppen och glad ut. Jag frågar med FC om han nu vill börja i bildklassen, men det visar sig att det vill han verkligen inte. Han vill stanna i sin klass, gå på sina A- och B-kurser plus att han får ytterligare en e.m. i bildklassen.

Det som slagit mig är att han faktiskt kunde göra dessa val, kunde uttrycka vad han känner, tänker och vill, men även att jag vågade lita på att han vet vad han vill.

Att sluta skolan

En av eleverna, E, går tredje året men har ytterligare ett år kvar. Han vill dock inte fortsätta utan tar upp att han vill sluta. Det blir en lång process som startade ett par månader efter att han börjat använda FC. Berättelsen visar de möjligheter som FC ger för FC-skrivaren att kämpa för vad han/hon vill och för personalen att förstå och klara av att få idéer om hur man kan förändra situationen. Här är några utdrag ur händelseförloppet och hans kamp för en förändrad livssituation. De illustrerar också de nya möjligheterna till verklig delaktighet.

Vid ett tillfälle (ht-2010) handlade samtal mellan E och läraren om skoltrötthet:
L: Är det något du vill berätta idag?
E: *Jag er trött, trött.*
Senare under samtalet:
L: Är det något annat du vill säja?
E: *Jag strettar i skolan.*
L: Kan du förklara för mej vad strettar betyder?
E: *Struntar i skolan.*
L: Många ungdomar känner precis som du. Det kallas att man är skoltrött. Är du skoltrött?
E: *Ja.*
L: Det är helt okej att vara skoltrött. Men vad vill du att vi på skolan ska göra för dej?
E: *Jag vill att du ringer till mamma.*
L: Det ska jag göra i morgon.
E: *Ring idag.*

I början av ht 2011 tog han upp sina erfarenheter av skolan. Det blev ett återkommande tema. Han berättade om sina upplevelser som, när han skrev spontant, ofta handlade om kritik och irritation. På fråga kunde han också tala om vad som var bra och roligt. Han kunde dessutom förklara vad som låg bakom upplevelserna.

Läraren gick igenom med honom hur han upplevde olika aktiviteter. Hans slutsats om skolsituationen var att han ville flytta till en annan gymnasiesärskola. Det fanns emellertid ingen plats där. På en elevvårdskonferens där han deltog diskuterades hans önskan. Beslutet blev att han skulle stanna på sin skola men få en dag i veckan på ett naturbruksgymnasium. En tid därefter frågade läraren om han längtade dit. Han svarar: *Ja, det gör jag.* Den förändring som skedde tillfredsställde honom.

Han talade också flera gånger om att han tycker om att hjälpa till med olika uppgifter och att hjälpa kamrater. Det ledde till att han fick byta ut vissa aktiviteter mot andra som gav honom mer. Exempelvis tyckte han om att städa och hjälpa till med den typen av uppgifter. Vid ett tillfälle frågade läraren:

L: Är det roligt med diskvagnen?
E: *Fulltupp.*
Vid ett annat tillfälle skriver han spontant:
E: *Jag vill hjälpa B med mellanmålet.*

Under vt-2011 fick han hjälpa till på bamba i stället för att ha textil. Successivt ändrades schemat så att det stimulerade JB. Den 2 februari 2011 hade han följande samtal med M (handledare):

M: Hur har du det i skolan nu?
E: *Jag har det bättre. Jag gör många nya nyttiga jobb.*
M: Berätta!
E: *Jag brukar jobba i köket.*
M: Vad gör du där för nyttigheter?
E: *Jag dukar och jag hjälper P.*

Det har också varit möjligt att tillsammans med E pröva ut hjälpmedel, t.ex. hörselskydd och tangentbord. Han uttryckte att han störs av ljud och bad om bättre hörselskydd. Det han hade räckte inte. Han skrev: *Oljudet är gruvligt*.

Hans kritik och önskemål har tagits upp på olika konferenser (elevråd, elevkonferenser och samtal med rektor).

2010-10-05: Planering av utvecklingssamtal

L: Får jag berätta för mamma och pappa vad du skriver på datorn?
E: *Jerna.*
L: Vi ska ha ett utvecklingssamtal med dom. Vill du vara med då?
E: *Ja det vill jag jette gerna.*

2010-12-07 tar läraren upp att det är elevrådsmöte på eftermiddagen:

L: Du ska ju på elevrådsmöte i eftermiddag. Är det något du vill ta upp?
E: *Det er ruttet med regler.*
L: Vill du göra som du vill?
E: *Ja.*

L: Det är ingen som får. Inte du heller. Kan du förstå det?
E: *Nej.*

Den nya situationen för klassen ht-2011 inverkade positivt på honom. I början av september tog läraren upp det med honom:

L: Jag tycker att du verkar vara mycket glad nu för tiden. Stämmer det?
E: Ja det stämmer mycket bra.
L: Är det skönt med nytt klassrum?
E: *Ja det er ju mycket jusare och tystare.*
L: Du har ingen bänk längre. Vad säger du om det?
E: *Mycket bra ju.*
L: Men du jobbar mer än någonsin. Med andra grejer. Är det kul?
E: *Jättekul ju*
L: Är det något du vill berätta?
E: *Jag älskar J, T, R och dej och M (personal).*
L: Tack, tack, tack! Nu blir vi jätteglada! Är du glad när du går till taxin på morgonen nu?
E: *Ja verkligen.*

Vid ett samtal 2011-11-10 tog läraren upp vad som är viktigt i skolan:

L: Vad är det viktigaste att tänka på när man jobbar här?
E: *Jag tycker det är viktigt med skoj och bus.*
L: Att man inte tar allt så allvarligt.
E: *Ja det menar jag.*
L: Men alla vill olika saker. Det är svårt att göra alla glada.
E: *Men man kan ha kul endå.*
L: Det har du rätt i. Inte tvinga någon att göra tråkiga saker.
E: *Just det.*

Han fortsatte emellertid att ta upp att han var skoltrött och ville börja jobba. Här är några exempel på vad han förmedlar om sina tankar:

2011-10-27 oktober:
L: Förstår du nu att pappa och mamma har bestämt att du går kvar i skolan.
E: *Nej*
L: Du ska gå kvar i skolan här. Kanske ska du gå på fritids på B.
E: *Jag vill så gärna sluta ju. Grymt fetruttet.*

I slutet av terminen fick han veta att han inte fick komma till B på fritids. Dock fortsatte han framföra att han ville sluta skolan vilket till slut bestämdes.

Han flyttade till samma stadsdelsförvaltning som de tre som är i vuxenverksamhet men på annan DV. I början av höstterminen 2012 genomfördes beslutet av sektors–chefen om förbud att använda FC. E får inte längre möjlighet att förmedla sina upplevelser. Han har mött förbudet aktivt. Han talar om att han vill skriva genom att visa ett finger, ett sätt han använt från början. Han har bestämt sig för att kämpa för att komma till samma DV som de övriga vuxna. Han tjatar både hemma och på DV.

Vid ett tillfälle talade läraren med en annan elev om att han skulle sluta skolan. De skulle ha besök av en person som skulle ha kontakt med E i samband med det:

L: Jag undrar om du vet vem Y är som var här i måndags?

E: *Jag vet vem hon är hon kommer att arbeta med mig senare när jag slutar skolan.*
L: Vet du när du slutar här undrar jag?
E: *Jag måste ta reda på det, vet inte och undrar hur länge ska jag gå här.*
L: Vill du att jag ska förklara för dig?
E: *Ja tack snälla berätta för mig så för jag vill veta allt.*
L: Y kommer att hälsa på en dag i veckan och se hur duktig du är här och hur du arbetar, äter frukost, går på promenader, målar, skapar, hjälper till i köket med mera. Hon behöver lära känna dig. Hon kommer nästa vecka på tisdag igen. Du kommer att sluta skolan i juni. Du och andra elever som slutar tar studenten 13 juni. Då kommer vi att säga hej då till dig. Hur känns det undrar jag?
E: *Jag kan inte säga något nu att sluta känns det jobbigt men bra samtidig jag hatar bänkarbeta och kan läsa, tråkigt att ni fattar inte hur svårt är det att inte kunna göra som jag vill.*
L: Det förstår jag. Vad skulle göra dig glad här i skolan och hur känns det när du får möjlighet att skriva FC?
E: *Jag kan säga att fc är bland de roligare grejer jag sisslar med, jag kan fråga och få svar, jag säga ja och nej och ni kan förstå mig jag upskatar när ni skriver och tar hänsyn till det jag säger.*
L: Tack E vi kommer att skriva mer nästa gång.

Kontakt med hemmet

Genom FC kunde också kontakten mellan hem och skola utvecklas vilket exemplifieras ovan med en elev men också med exemplen nedan:

2011-11-24 kom hans syster T till skolan för att lära sig skriva. Hon kom snabbt i gång även om det ibland blev en del fel. Det var dock förståeligt vad han ville säga. Ett utdrag:

T: Går det bra att spela på ukulelen?
E: *Går fantastiskt bra detb fantastigskt.*
T: Tror du att F (broder) vill lära sig spela ukulele?
E: *Ja det tror jag att han vill göra. Jag etsar dig jättemycket.*
T: Jag älskar dig E.
E: *Mycket har jag velat säga till dig förut.*
T: Du kan säga det nu på FC. Vi kan skriva hemma. Går det bra?
E: *Ja de t går fantastiskt bra.*

I början av vårterminen började E och pappa maila till varandra.
2012-01-26 skriver E:

Hej, pappa
Nu vill jag säja att jag vill ju jerna gå till kyrkan på min födelsedag och lyssna på konsert.
L: Du kan gå till Domkyrkan som du brukat.
E*: Ja det blir bra. Helt underbart med orgeln. Men helst vill jag gå till min egen kyrka.*
Jag älskar dig pappa.
Nu är ja klar.
Från E

2012-01-27 svarar pappa:
Hej, E!
Jag älskar dig också väldigt mycket. När det gäller maten på din födelsedag så kan du beställa vad du vill när vi går ut på kvällen, spagetti eller pizza eller något annat. Och glass, förstås.
På lördag efter bion när det kommer gäster blir det pitabröd med fyllning, köttfärs och svamp och sådant som du gillar.
Vi ses om ett par timmar. Kramar från pappa.

Svar från E:
Hej pappa.
Jag vill gärna säja att jag älskar dig helt utan byte av känslor. Nu vet du det helt säkert. Jag vill att du kenner att det inte är helt hundra med maten på min födetsedag. Jag kanske vill ha spagetti men det går bra med gette god helt underbar huna.
Hejdå från E.

2011-03-29 var mamma till en annan elev i skolan. Läraren och E samtalade:
L: Var det roligt att mamma kom hit?
E: *Ja det er bra*
L: Vill du berätta något för mamma?
E: *E kan skriva fc*
L: Du och mamma och pappa kan få låna hem en film om fc. Vill du det?
E: *Ja det vore bra.*
Två dagar senare frågar läraren om att mamma var i skolan.
L: Nu vill jag veta vad du tyckte om samtalet med mamma och mej?
E: *Jag tyckte det var bra.*
L: Har mamma och pappa tittat på filmen?
E: *Jes jes*
L: Var den bra?
E: *Jess jes*

En annan elevs pappa har varit med och sett henne skriva med FC. Hon uppträdde då annorlunda och verkade vilja visa sig från sin allra bästa sida. Hon hoppade då över att skriva om sina digitala vänner. Hennes pappa skrev också. Hon såg mycket nöjd ut då. Även hennes mamma har varit på besök och sett henne skriva. Läraren berättade om deras arbete och vad hon förväntar sig. Mamman blev berörd och började gråta.

Vid ett annat tillfälle var hennes mamma och pappa på besök. Hon frågade om det var roligt. Hon skrev många rader med datorvännernas namn men tillät sedan läraren att ge henne stöd. Hon skrev då:
Jag tycker det är roligt ha mamma och pappa på skolan. E vill berätta att E är glad och lycklig över dom är här och är niä.
Läraren frågade om hon kunde berätta vad hon tyckte om i skolan.
E tycker om att skriva fc och E tycker om E tycker om ”vängruppen”.

Det hade blivit möjligt att med hjälp av FC få information om vad en annan elev gick och tänkte på. Läraren kunde då förmedla till föräldrarna vad hon ville tala om.

Mamman hade också varit med när hon skrivit. Hon blev imponerad, glad och rörd. E uppfattades som en liten flicka men nu visade det sig att hon förstod mycket.

En av eleverna som flyttat till vuxenverksamhet fick besök av sina föräldrar i gruppbostaden för att bli informerade om FC av M, handledaren. Han var intresserad av att föräldrarna och han skulle lära sig skriva tillsammans. Han visade också föräldrarna och några i personalen att han kan skriva. Hans mamma tog med sig filmen om FC hem. Dagen efter berättade M i telefon med mamma att han önskade en gitarr vilket hon tog på allvar. Hon hade själv undrat om han ville spela något instrument. Hon sa också att hon var mycket tacksam för gårdagen. Hon ställde frågor och E gav svar som M förmedlade. Efteråt var han uppspelt och skuttade fram på promenaden.

Under hösten 2011 köpte hans föräldrar en akustisk gitarr till honom att ha på DV. Musikläraren, P, som kan ge FC-stöd, blev tillfrågad om han kunde arbeta med honom. Han hade då ingen tid att ha honom ensam men erbjöd honom att vara med två andra arbetstagare. Det visade sig att han har stort intresse för musik. I början av 2012 kom föräldrarna med önskemål om att han skulle få möjlighet att skriva med FC varje dag på arbetet. P lade då om sitt schema så att de kunde arbeta tillsammans två halvdagar i veckan.

En av de vuxna har kontakt med sin pappa. 2012-08-22 berättade personal i boendet att hon hade börjat kommunicera alltmer utifrån sina egna behov. Hon hade också haft besök av pappa och systrar. När de skulle gå ställde hon sig framför sin pappa och höll i honom. Hon har tidigare inte tagit kroppskontakt.

Delaktighet och påverkan

Det som framstår som särskilt väsentligt i FC-arbetet för individen är möjligheterna att förmedla de egna upplevelserna till sin omgivning. Det är grunden för den personliga utvecklingen och förståelsen av skeendet i vardagen. Den nya förståelsen leder i sin tur till att individen blir delaktig i sitt eget liv och självständigare och kan påverka. I detta avsnitt illustreras hur det kan ta sig uttryck inom olika områden när FC-skrivarna kommit längre i sin utveckling.

Kompisar

Det finns många tecken på att FC-skrivarna är uppmärksamma på sina kompisar. Det kan komma fram i uttalanden eller reaktioner. Men det finns också konflikter i relationerna:

> I ett samtal tog en elev upp att det hade varit bråk och bus. Även han själv var med:
> L: Varför bråkar du med B?
> E: *Jag vill inte vara dum*
> L: Jag tycker inte att du är dum. Är du orolig?
> E: *Jag det jag ju buuhuh*
>
> En elev hade bekymmer med att inte få vara tillsammans med en av kompisarna:
> L: Vad vill du berätta för mig idag?

E: *Jag vill berätta det är tryst utan TO* (en kompis)
L: Vill du vara med honom på rasten?
E: *Ja det vill jag.*
L: Får du vara med honom då?
E: *Nej det får jag inte,*
L: Vill han inte vara med dej?
E: *Nej det vill han inte.*
L: Tror du det beror på att han har fått andra kompisar?
E: *Just det.*
L: Finns det någon annan kompis på skolan som du gillar?
E: *Jes.*

Eleverna i klassen tar helt klart intryck av varandra och är väl medvetna om vad som sker. Vid ett tillfälle illustrerades detta i ett samtal med en elev:

L: Vem har lärt dig ordet fetruttet?
E: *Det har E (en klasskamrat) gjort.*
L: Hur vet du att han använder det ordet? (Han talar inte.)
E: *Jag har hört utan ord.*
L: Okej, det var intressant!
E: *Jag hör så bra utan ord.*
L: Hör du vad andra tänker, menar du?
E: *Ja hela tiden. Då förstår ja.*

Genom FC blir det möjligt för läraren att förstå hur eleverna upplever när det finns något problematiskt hos någon kompis. Han upplever situationen med K, som har störande ljud, som svår. I samtal tar läraren upp vad det är som stör honom men kan också bearbeta problemen och finna lösningar. Samtidigt stärker hon också honom att uthärda, acceptera K.

L: Vill du berätta något idag?
E: *Jag kan inte tola K låter försträckligt*
L: Jag vet det. Kan vi pröva hörselkåpor på dig?
E: *Jag vill typ utan K. Jag ivll ju inte vara med honom ju*
L: Jag förstår det. Men vi får härda ut en stund i alla fall. K är snäll, men kan faktiskt inte vara tyst. Det är svårt för honom och för dig.
E: *Ja så är det ju.*
L: Kan du tänka dej öronproppar?
E: *Ja vi kan prova.*
L: K kan aldrig vara ensam. Kan du vara ensam en stund vid datorn. I detta rummet kanske.
E: *Ja visst*
L: Ska vi bestämma att du kan sitta här vid datorn?
E: *Ja. Jag fattar allt. Jag kan ju titta på vilm Jag kan ju hellre jobba här. Ja ja kan sitta mer här ju lite paus ibland.*
L: Vi ska göra ett lugnt rum här i detta rummet.
E: *Bra*

Att vara i tonåren

Några elever visar samma reaktioner som andra tonåringar.

En elev förde tidigt i FC-arbetet in att han älskade en av flickorna på skolan. Han hade bilder på henne men hon visade inte honom samma intresse. Han skrev t.ex. på en bild *Det är min flickvän.*

2012-03-13 tog han upp ämnet:

L: Vem vill du titta på?
E: *J ju.*
De tog fram en bild och E skrev:
J är så vacker så jag helt galen i henne nu ju.
Läraren förde över samtalet till andra ämnen men E kom tillbaka till J.
E: *Jag vill ju vara med J hela tiden nu.*

2012-03-22 tog han upp J igen:

E: *J vill jag se.*
De tar fram en bild av J.
E: *J fin min älskling*
L: Du tycker mycket om henne
E: *Ja jag älskar henne. Nu vill jag åka hem.*

Temat med J fortsätter. 2012-03-27 kommer det tillbaka:

L: Nu undrar jag vad du vill berätta?
E: *Berätta om J* (använder ett smeknamn) *och skriva ett brev.*
L: Ja, vem är det?
E: *Jag bara säjer så ju*
L: Jag vet det. Då skriver vi till J (smeknamnet). Vill du ha en fin bild också?
E: *Ja verkligen*
L: Vad ska det vara på bilden?
E: *Ett hjärta. Jag kan inte skriva själv bara med fc.*
Brevet med hjärta överst och bilden sist:
Hej J jag älskar dig jag vill mest vara med dig. Jag vill fråga dig om jag får vara med dig. Kom till mig så leker vi. E

2012-04-04 blir det kris i relationen. Skolan hade disco.

L: Hur var det på discot?
E: *Jag var ledsen för att jag fick inte dansa med J.*
L: Vem dansade du med?
E: *Jag dansade med* (räknar upp några flickor). *Påskmust är gott. Jag vill inte. Galen i J min juvliga älskling.*

Dagen efter tar läraren åter upp E's besvikelse över att J inte är intresserad.

L: Hur känns det nu när du vet att J inte vill vara din älskling?
E: *Jag är väldigt väldigt lessen nu kan inte kan inte mer vara kär i henne.*
L: Det kallas att man är olyckligt kär. Nästan alla människor har varit det någon gång, du får vara ledsen, E.
E: *Jag ska säga till henne att jag jag älskar henne*
L: Nej, hon vill inte höra det.
E: *Jag älskar henne*

L: Ja, det gör du, men hon älskar inte dig. Du måste låta henne vara ifred. Okej S kan du prata med men nu vet du att hon har en pojkvän redan. Det är An.
E: *Jag ska bara prata då*
L: Vem mer kan du prata med
E räknar upp flickor i skolan
L: Är det något mer du vill säga mig.
E: *Jag är ledsen ledsen ledsen mycket ledsen jag kan inte leva nu*
L: Jag vet att det kan kännas så, men det kommer att gå över och du hittar någon annan flicka som du kan vara med.
E: *Kanske kanske. Jag orkar inte mer nu.*

Också en annan elev är förälskad, i en skolkamrat, Y, men har svårt att hantera det:

E: *Tack kan du säga till Y att jag tycker om henne att hon är snäll och jag ticker om henne.*
L: Vill du att jag skriver med Y om det?
E: *Ja*
L: Bra det kommer jag att göra.
Samma tema tar han upp två dagar senare:
E: *Hej L kan du akta dig jag tycker om Y. Fråga henne om hon känner samma för mig och kan jag krama henne. Fråga henne.*
L: Vad roligt att du berättar för mig att du tycker om Y. Jag kan berätta för henne om dina känslor när vi två skriver FC.
Dagen efter frågar läraren om E är trött. Han svarar: *E drömer om Y.*

Reaktioner på omvärlden

Genomgående i tidigare uppfattningar om vad FC-skrivarna ansetts förstå är att det saknas förväntningar att de var välorienterade. Det har dock framkommit helt tydligt att det inte stämmer. De har klara uppfattningar om sin omvärld. Många av exemplen ovan illustrerar också personernas omvärldsuppfattning, t.ex. när en elev berättar vad hon kan om djur i avsnittet Undervisningssituationen. Några andra exempel:

L: Vill du berätta något för oss idag?
E: *Fetruttet skoj med T* (en av de nya assistenterna) *ju*
L: Vad är det bästa med honom?
E: *Han fattar vad det handlar om.*
L: Vad handlar det om då?
E: *Det handlar om kul saker och kompis.*
L: En bra kompis är T, eller hur?

En elev är en tänkande person. Två assistenter skulle sluta och E undrade över om han hade något ansvar för det.
L: Du tänker på något tror jag. Vad är det?
E: *Jag tänker på C och L* (assistenter) *som ska sluta.*
L: Hur känner du dig?
E: *Jag känner mig ledsen.*
L: Det förstår jag. Det är alltid konstigt att mista de man jobbar med.
E: *Jag undrar om det har något med E att göra att de slutar*
L: Nej absolut inte. C och L skulle gärna vilja jobba mer med oss här.
Du tecknar bada. Undrar du vem som ska bada med dig?

E: *Ja det undrar jag.*
L: Jag lovar att vi får någon ny manlig personal men jag vet inte vem nu. Så du ska fortsätta att bada.

I ett samtal visar han att han fångat upp vad som gör människor på bättre humör:
I ett annat samtal för han fram ett förslag:

E: *Jag vill berätta att jag vill nog muntra upp mig*
A: Vad ska vi göra då tycker du?
E: *Bli nyttiga med blodapelsiner och banan.*
A skriver i en kommentar att E varit förkyld.
A: Vilka ska bli nyttiga?
E: *Mina klasskamrater och personalen.*
A: Ska vi bli roliga då eller vad ska hända?
E*: Vi blirb på bättre humör och blir gladare*
A: Tycker du att vi är på dåligt humör i skolan?
E: *Nej vi är på bra humör i skolan*
A: Det tycker jag också att vi är. Är det bra här i skolan?
E: *Ja det tycker jag att det är. Det borde va mera musik med B tycker jag.*
A: Hur ska vi göra då tycker du?
E: *Vi får prata med* (rektor).
A: Ja det får vi göra.

En annan elev var helt medveten om vad hans fysiska situation handlade om:

L: Hur mår du idag?
E: *Ont i halsen hemm blir guk* (sjuk)
L: Vill du berätta något för mej idag?
E: *Ja jag vill berätta hur jag mår. Jag vill berätta ont i halsen.*
L: Ska vi skriva det i boken så att mamma får veta?
E: *Ja det gör vi.*
L: Du var hos doktorn i tisdags. Vad gjorde doktorn?
E: *Hon mätte blodsokkret på mej*
L: Var det bra?
E: *Ja det var bra*
L: Igår när vi åt våfflor med grädde och sylt så fick du inte det. Du fick pepparkaka istället. Vad tycker du om det?
E: *Jag tycker det är tråkigt?*
L: Vet du varför du inte får äta våfflor?
E: *Jag tål inte gluten*
L: Jag tycker att du är jätteduktig som klarar det så bra!

Problem - bearbetning – förklaringar - förståelse

I början är samtalen oftast kopplade till konkreta situationer, önskningar, vardagshändelser. Men efterhand kommer mer komplicerade frågor upp. Det kan handla om problem som då kan bearbetas och förklaras.

Vid många tillfällen tog en elev upp att han reagerade negativ på klasskamrater. Läraren kunde då sätta sig in i hans känslor och tankar, förklara och bearbeta

problemet. Några exempel visar variationen i hans reaktioner och tankar, något han inte tidigare har kunnat uttrycka.

L: Vad vill du berätta för mig i dag?
E: *Jag förstår inte E, E.*
L: Berätta mer.
E: *Han ser sur ut.*
L: Det har du rätt i. Ni är ganska lika varandra du och E. Han vill precis som du vara ensam med en personal och göra vad han vill. Får han inte det blir han sur och arg. Känner du igen det beteendet? Han blir sur, du blir orolig, trött, ledsen eller kall. Förstår du bättre hur han har det nu?
E: *Ja. Ferstår betydligt bättre nu.*
L: Vad bra.
E: *Jag er erriterad för att han ser sur ut.*
L: Det förstår jag. Han tål inte att se dej?
E: *Ja så er det. Ferstår inte.*
L: Nej, det kan jag förstå att du inte gör. Men han förstår inte vad det är han gör. Vi får hjälpa både honom och dej.

L: Hur tänker du nu?
E: *Jag tänker att A (assistent) ska vara med.*
L: Du tycker om honom förstår jag. Men han arbetar inte i skolan. Han är med dej på fritiden. På Grunden t.ex.
Samtalet fortsätter senare på dagen:
L: Blev du ledsen när A inte fick komma till fritids?
E: *Ja det blev jag.*
L: Förstår du varför A inte får komma.
E: *Nej det gör jag inte*
L: Det är många elever på fritids och dom blir oroliga om det kommer andra personer dit. Förstår du det?
E: *Förstår hon hur jag känner gör hon det?*
L: Hur känner du?
Samtalet går in på andra tema.

Det händer en del incidenter i skolan. En elev orsakade vid ett tillfälle en händelse som han sedan visade att han gick och tänkte på och som då kunde bearbetas:
E: *jag vill inte buuuuuuuuuuuuuuuuuuuuuu*
L: Vill du inte gå ut?
E: *Nej*
L: Vill du skriva på datorn istället?
E: *NEJ DET VILL J*
L: Är du orolig idag?
E: *Ja det är jag juju*
L: Tänker du på att du slängde K:s Mp3 i golvet?
E: *Ja det gör jag ju jette mycket*
L: Jag förstår. Du kan inte hjälpa att det hände, eller hur? Vi på skolan ska köpa en ny Mp3 till honom. Bra, eller hur?
E: *Ja bra*
L: Jag har pratat med pappa. Han vet vad som hände. Jag har skrivit i boken också.

Det är också möjligt för läraren att ta initiativ till att lösa ett problem. En elev använder blöja. Han och läraren resonerade sig fram till en lösning:

L: Nu vill jag fråga en privat sak. Du har blöja. Behöver du det eller skulle du klara dig utan?
E: *Jag påstår att jag behöver inte blöja. Jag kan klara mig ändå.*
L: Hur ska vi göra nu tycker du?
E: *Jag tycker vi ska prata med mamma om det. Lika bra att E har oåpp låll kalsoner.*
L: Kan du säga till när du behöver gå på toa?
E: *Ja det tror jag*
L: Vi påminner dig också. Blir det bra?
E: *Ja det blir bra åm ni påminner.*
L: Ska vi skicka hem detta så mamma ser att vi kan pröva utan blöja?
E: *Ja det kan vi göra men jag tror jag behver i taxin.*
L: Okej men då kan vi ta av när du kommer till skolan och ta på innan du åker hem. Måste bara höra vad mamma tycker om vårt förslag.

Samma elev skulle göra en operation av sin hand och han var orolig över operationen och talade om att det är *jobbigt*. Både lärare och assistent hade samtal med honom. Han visade att han förstår vad det handlar om. Efter operationen (2012-02-22) hade han ett samtal med assistenten:

E: *Vi har roligt jag tycker om dig S. Du får mig att glömma det som är jobbigt. Vi kommer varandra så nära när vi jobbar.*
A: Vill du prata om det som känns jobbigt?
E: *Det är jobbigt med gipset på armen. Det gör ont.*
A: Var gör det ont?
E: *Min det gör ont på tummen när jag jobbar med folk som inte känner mig.*
A: Vilka tänker du på.
E: *T, M och B kan inte veta hur jag ska lära mig att vi kommer nära varandra. Vi måste berätta hur.*
A: Vad vill du att vi ska berätta för dem?
E*. Vi måste meddela vad vi gör när vi jobbar.*
A: Vilka aktiviteter vill du vi ska prata om?
E: *När vi tränar munmotorik och med vem som jobbar med R och Jo.*
A: Tyckte du att det var svårt att koncentrera dig idag när vi skulle jobba med munmotoriken?
E: *Ja det var för mycket väsen utanför dörrn när vi skulle träna munmotorik idag*
A: Jag ska prata med dem om det så det blir bättre.

Här tar han upp flera teman. Det är jobbigt med gipset, han får tydligen ont när någon tar i hans hand på ett felaktigt sätt och vill ha hjälp att ändra på det och han vill göra personalen uppmärksam på att han blir störd av väsen och inte kan koncentrera sig och vill att de gör något åt det. Dessutom för han in betydelsen av komma varandra nära.

2012-04-04 frågar A hur han mår.

E: *Jag mår bra.*
A: Härligt att du gör det
E: *Nej jag mår lite trött. Jag har inte varit på så bra humör den sista tiden. Jag har varit väldigt trött.*

Innan han skriver trött ändrar han och raderar själv. E har tydligen svårt att hitta rätt ord.
A: Ja det har jag sett på dig. Vad beror det på tror du E?
E: *Jag har varit trött för jag har fått hjälp med gymnastiken på handenkliniken.*
Även här blir det ordsallad och E raderar och skriver om.
A: Har du varit där efter skolan?
E: *Jag har varit där med mamma efter skolan sedan jag kom tillbaka från Frölundasjukhuset på kommit demonstration av handskenan som jag har fått.*
A: Har ni varit där flera dagar?
E: *Ja vi har varit där många dagar i veckan onsdag och fredag.*
A: Oj då förstår jag att du är trött. Skall ni dit idag?
E: *Ja vi skall dit idag klockan fyra. Hur fungerar det med taxin. Hur kommer jag hem.*
A: Taxin hämtar dig halv fyra och kör dig hem så det skall ni hinna.

FC ur FC-skrivarnas perspektiv

En elev framhåller ofta att han uppskattar FC och därigenom kan få en kommunikation med personer omkring sig. Han visade omedelbart att han tyckte att FC var bra. Några exempel senare på hur han uttrycker det är följande:

2011-09-16
L: Kan du skriva utan stöd?
E: *Nej det är omöjligt för mej ju överhuvudtaget ju.*

2011-09-22:
L: Är du glad när du ska skriva med FC.
E: *Ja uuuunderbart.*
Senare i samtalet skriver han:
E: *Jättebra underbart kommer ju till tals.*
På en fråga vid samma samtal:
L: Vad är roligast på skolan?
E: *Jättekul med fc grymt bra att jag kan skriva vad jag tänker och grymt bra med fc.*

E talar också om att han gärna vill visa vad han skriver för mamma och pappa och att han vill att de ska lära sig stödja honom. Den 2011-10-11 utspelade sig följande samtal:

L: Är det något mer du vill berätta?
E: *Jag älskar fc. Heter det så?*
L: Det heter facilitated communication. Det betyder underlättad kommunikation.
E: *Då vet jag det.*
L: Har du sett filmen?
E: *Ja visst.*
L: Mamma och pappa har en liten bok om FC hemma. Du kan läsa i den. Vill du det?
E: *Ja visst.*
L: Läser du den själv då?
E: *Ja då jag kan läsa ett underverk i veckan*.

2011-11-02 var vår samarbetspartner från Danmark, Maureen på besök. Hon frågade vad E tyckte om FC. Han svarade:

E*: Jag tycker det är underbart.*

2011-11-17 frågade läraren:

L: Jag undrar nu hur gick det att skriva med T (elevassstent)?

E*: Jag tycker det gick helt fint att T kan få hjälpa mig.*

2012-03-01 var handledaren med. Hon leder en kurs för föräldrar och barn.

M: Kommer du med på föräldrakursen?

E*: Ja visst det blir ju. Prata om fc ju jag vill kunna allt om det nu ju. Har många frågor om fc.*

M: Vilka frågor?

E: *Jag vet inte men det är ett mirakel ju.*

Läraren hade vid ett samtal ett förslag att diskutera med en annan elev:

L: Idag ska jag få studiebesök från Uddevalla. Jag ska berätta om FC. Kan du hjälpa mig med att nu berätta varför FC är bra?

E: *Jag tycker FC är otroligt bra för jag kan säga vad jag vill på skolan och jag blir inte retad.*

L: Har du blivit retad förut?

E: *Ja det har jag av personal som inte tror att jag tycker om bilar.*

L: Hur känns det nu när du inte blir retad?

E: *Det känns sjynt och härligt.*

Läraren skulle medverka i en FC-kurs på höstlovet. Hon ville berätta om en annan elev där och ville ha hennes samtycke:

L: Jag vill berätta att jag ska lära mig mer om fc på lovet. Får jag berätta för andra hur mycket du och jag har lärt oss?

E: *Ja det får du göra om du vill tycker E.*

L: Tack det är så roligt och bra att du kan berätta så mycket nu. Bra för framtiden eller hur?

E: *Ja det är bra att E kan skriva.*

Läraren bedömde att detta var ett genombrott där hon klarade att ge sin åsikt.

Ord – tankar - läsning - skrivning

Vi uppfattar ofta att FC-skrivarna förstår ord vi använder men troligen är det inte så. Genom de reaktioner vi fått verkar det tvärtom vara svårt för dem att tolka våra ord. De läser av på andra sätt. De som har kommit längst kan börja förklara vad de upplever.

Många av FC-skrivarna har ord som blir utmärkande för dem. Exempel:

Grymt med kaffeplantan (efter besök på Botaniska).

Helst inte super jobbigt med ljudet.

Jag vill säja grymt bra med grymt bra med veckan.

Det var grymt bra, det blev grymt roligt.

Bra hugg bra, bra hugg, bra mycket bra, bra mycket underbert.

I många situationer framgår att en elev har svårt med orden. I en lektion var han frustrerad och störande för de andra eleverna. Han tycktes inte uppfatta vad läraren pratade om. De använde mycket visuellt material men han var svår att fånga. Läraren tog upp det med honom:

L: Tycker du att det är svårt att tolka vad jag berättar när vi har ”tema årstiderna”?
E: *Ja verkligen,*
L: Är det svårt att förstå när människor talar?
E: *Ja verkligen.*
L: Vilket sätt är bäst att kommunicera med dig, så att du förstår?
E: *Faktiskt när vi skriver fc.*
L: Då är det svårt att se på tv också, eller?
E: *Ja visst.*
L: Hur ska du kunna lära dig mer?
E: *Bara med fc.*
L: Okej.

Senare kom samma tema tillbaka:

L: Var det roligt med engelska idag?
E: *Ja mycket bra gärna engelska.*
L: Bra. Har du svårt att förstå vad jag säger?
E: *Ja det är svårt.*
L: När jag säger vägg, vet du inte vad det betyder då?
E: *Nej kan bara förstå när vi skriver. Jag kan inte klara är svårt.*
L: Kan du läsa ditt schema om jag skriver nya saker?
E: *Jag är aldrig säker.*
L: Vill du att jag gör ett schema med ord och bild?
E: *Jag önskar det.*
L: Men du kan läsa nu?
E: *Nej.*
L: Hur kommer det sig att du kan svara på mina frågor då?
E: *Jag hör vad du tänker.*
L: Vad tänker jag på nu? Hör du det?
E: *A, B, C.*
L: Just det vet du vilka det är?
E: *Dina barn*
L: Just det. Bra att få veta detta.

Att läsa och skriva handlar om olika funktioner är uppenbart. Det tar sig uttryck i att läsa innebär att förstå något som redan är formulerat men att skriva kräver att tankar omvandlas till ord och blir förmedlade genom en motorisk aktivitet som måste anknytas till orden. Det är komplexa processer. Han illustrerar innebörden:

L: Jag undrar över en sak. Kan du läsa allting. Alla uppgifter som du har i bänken och häftet med frågor om nyheterna?
E*: Javisst.*
L: Varför tvekar du att svara?
E: *Det är så jette tråkigt ju.*
L: Då förstår jag. Men varför ropar du hjälp?
E: *Jag gör det för jag inte kan.*

L: Kunde du inte **skriva** svaren på frågorna i bänken idag?
E: *Nej det går inte ju.*
L: Skriver du själv hemma? Dina läxor?
E: *Nej det gör M* (syster).
L: Tänkte nästan det. Är det så att du måste ha stöd? Så som nu med FC?
E: Ja just det.

Två veckor senare hade han och läraren ett långt samtal. Ett av ämnena handlade om läsning:

L: Hur länge har du vetat att du kan läsa?
E: *Hela mitt unga liv.*
L: Hur lärde du dig läsa?
E: *Jag läste böcker hemma.*
L: Är du intresserad av att läsa böcker?
E: *Ja visst.*

Detta är frågor som vi arbetar med i vårt andra delprojekt om tänkandet.

Delaktighet

Delaktighet är ett begrepp som används mycket nu för att markera vad vi önskar att insatser ska leda till. Det är dock inte så enkelt att avgöra när en person är delaktig. Många exempel i redovisningen handlar om delaktighet. Här markerar ett par ytterligare exempel hur den kan bli verklighet:

En elev tycker om att bada. Klassen simmar på Valhallabadet men han ville inte gå med. *”Det är för kallt”,* förklarade han när han började använda FC. På fråga var han ville bada sa han ”Dalheimers hus”. Efter ett besök där frågade läraren hur det var att bada där: *Det var roligt.* Ett problem kunde lösas i samarbete med FC-skrivaren.

Delaktighet handlar ofta om utforskande samtal. Läraren och en annan elev visar ett exempel:

L: Kan du några ord på engelska?
E: *Nej. Inte ett dugg.*
L: Oj, oj, oj hur ska jag lära dig allra bäst?
E: *Med FC.*
L: Jag förstår det.
Läraren tog fram bilder och han skulle skriva de engelska orden. Läraren började skriva det första ordet och eleven det andra.
L: Du kan ju, E.
Därefter skrev han själv orden på engelska. Han skrev 5 ord.
L: Du kan ju allt jag provar. Bra! Vill du fortsätta.
E: *Ja visst.*
De tar ett ord till.
E: *Jag kan allt på engelska.*
L: Hello E, how are you?
E: *Hello i am fine.*
L: Good.
E: *Jag kan allt ju.*
L: Du kanske kan mer än vad jag kan.

Identiten

Utveckling handlar om att lära känna både sig själv och sin omvärld. Grunden finns i identiteten. Genom att bekräfta och möta FC-skrivarna när de uttrycker något om sig själva stärker man den utvecklingen. Ett viktigt framsteg tas när det blir tydligt att FC-skrivare kan uttrycka vad de vill och inte vill eller vad de identifierar sig med och är intresserade av.

Några exempel visar uttryck för intressen och identifiering:

E: *Jag gillar kor mycket.*
L: Jag vet att du tycker så mycket om kossor. Vill du titta på bilder och jobba med att lära dig mer och kossor?
E: *Kossor är mitt kossan är mitt liv.*

Vid ett samtal om målning gav en annan elev sina uppfattningar:

L: Vill du måla på något annat sätt?
E: *Ja jag vill måla vid staffli*.
L: Okej, då vet jag. Kan du komma på själv vad du vill måla eller vill du måla efter en bild?
E: *Jag vill måla själv.*
L: Bra, då vet jag det.

Nästa gång målade han vid stafflit men kunde inte forma något. Läraren föreslog att de skulle pröva med FC-målning, dvs. ge FC-stöd.

En annan elev vill själv styra vad som förmedlas om honom och hur det sker. Han har framfört att han tycker att det är *pinsamt* att ha en kontaktbok mellan bostad och arbete. Han ger uttryck för att han själv vill ge information och accepterar inte att man talar över hans huvud. Kontaktboken återinfördes senare en tid och personalen var då mycket strikt med att endast skriva vad som hänt och läsa upp det för E för godkännande innan det skrevs in i boken. På grund av förbudet kan han nu inte på samma sätt delge tankar mellan miljöerna.

En elev däremot ser kontaktboken som en ”bibel” och kontrollerar noga att den information han vill ska förmedlas verkligen blir skriven.

En viktig aspekt på utveckling på ett djupare plan är upplevelsen av det egna jaget. Information om en persons identitetsupplevelse kan uttryckas på olika sätt:

En elev lever genom sina digitala vänner och har haft svårt att lämna dem och tala om sin egen verklighet. Men successivt uppstod situationer när hon lämnade sina tankar om den digitala världen och förde in något om sig själv. Här är några exempel:
Hon skrev vid några tillfällen om ett hus där vännerna träffas.
E: *Ni kan få plats allihopa i huset i. Jag tycker att det är roligt kommer till huset. Jag tycker om och blir glad av gruppen i huset.*
L: Nu förstår jag vilken grupp det är du är med i.
E: *Gruppen ja, det är jag. Tycker du att det låter spännande i huset i gruppen.*
L: Ja, det tycker jag verkligen. Vad gör ni alla i huset.
E: *Vi går tippi och vi sjunger rocken roll.*
L: Oh vad roligt ni har.
E: *Ja det har vi verkligen.*

Dagen efter tog läraren upp gruppen och E skrev om gruppen och huset. Flera gånger förde hon in *hur tycker du att* men fullföljde inte riktigt. Då skrev läraren:
L: Hur tycker du, E, att huset i gruppen ska vara?
E: *Det ska vara roligt och jag ska skratta och vara glad i huset.*
Läraren gav FC-stöd utom när hon skrev namnen på vännerna. Hon var nöjd.

Hon började kunna bearbeta sina tankar och vidga dem och kunde också relatera sig till läraren och ställa frågor, t.ex. *Tror du.* En annan aspekt i identitetsutvecklingen är att hjälpa FC-skrivarna att forma en positiv självbild.

Klassen hade varit på Leva-fungera-mässan och läraren tog upp det:
L: Igår var vi på leva och fungera mässan. Det var så härligt att se dig, måla dig och gå modell på scenen. Jag tycker att du var så fin och modig. Hur tyckte du att det var?
E: *Jag tyckte att det var så roligt och jag tyckte att jag var så fin och jag tyckte att jag var så fin och tyckte att jag var så fin och söt. Hur tyckte du att det var i det den roligt i mässan?*
När hon sedan går över och för in vännerna skriver hon flera gånger det som läraren sagt om henne.

Det kan vara svårt att bli medveten om vad man förlorat när man upptäcker vad den egna livssituationen betytt. Vid ett tillfälle kort efter att en elev börjat med FC frågade läraren när han lärde sig att skriva så bra.

E: *Vi lärde oss i huset som jag gomm gick i när jag var liten. Gybbfor.*
Arg för att jag inte har fått visa vad jag kan. Jjjag tycker att det är så jobbigt.

Läraren ringde och pratade med mamma om vad han skrivit för att det kunde hända att han blev litet nere eller deprimerad över att nu förstå vad han missat i livet. En tid efter tog han på eget initiativ upp frågan igen. Läraren märkte att han blev ledsen vilket syntes på hans kroppsspråk och hans läten.

L: Känner du dig ledsen nu?
E: *Ja jag känner mig tyngd av att inte ha blivit förstådd jag kunde berätta hur jag tycker om.*
L: Jag förstår det. Jag känner mig också ledsen över att vi på skolan inte vetat vad du kan. Men nu lär vi oss tillsammans. Tack för att jag får lära känna dig, E.
E: *Tack för att du förstur mig.*
Under denna period märkte de att han kunde komma in i sina egna tankar så att han sjönk ihop och blev helt tyst. Ibland somnade han av ansträngning.

Han funderar över mycket. Liksom andra tonåringar undrar han över moppe och körkort, viktiga identitetsobjekt.
Vid ett tillfälle nämnde han körkort:
E: *Vi ska köpa en husbil när jag har tagit körkort. Hur kunde du ta körkort?*
A: Jag körde privat och tog några lektioner på bilskola.
Vid ett annat tillfälle tog han upp moppe:
L: Hur hade du det på din födelsedag?
Ei: *Jag hade en rolig. Detta var en bra fest. Tycker du att det verkar verkar bra med moppe?*

L: Vill du ha en moppe?
E: *Ja det vill jag. Hur ska det gå fyr mig med moppe?*
L: Hur tror du att det ska gå?
E: *Jag tror det går bra fyr jag kan köra moppe. Gör jag det blir det någon moppe för E.*
L: Nu måste jag berätta att jag tror det blir svårt för dig att köra moppe. Du måste i så fall ha hjälp t.ex. sitta bredvid eller bakom. Blir du ledsen när jag berättar att det blir svårt för dig.
E: *Ja jag vill så gärna.*
L: Jag förstår att du önskar dig detta. Men just att köra bil och moppe blir svårt för dig. Det är fint att du kan berätta vad du önskar dig. Har du trott att du kan lära dig köra moppe?
E: *Neej det trodde jag inte men jag ville fråga vad du tror. Vet du att det är svårt för E.*
L: Ja jag vet att det är svårt för dig.

Läraren kommenterar detta samtal på följande sätt:
”Den 19/12 frågar E om jag tror att han skulle kunna köra moppe. Här bestämmer jag mig för att fråga honom vad han tror. Eftersom han tror det först så är jag ärlig och säger att jag inte tror det och då visar det sig att han inte heller trodde det. Sätter han mig på prov för att se hur sanningsenlig jag är? I alla fall så tror jag att sanningen är bäst och om jag kan vara sann så gör det kanske inte lika ont i honom som man kanske skulle kunnat tro. Det kanske gör mest ont i mig.”

Vid ett annat tillfälle skrev han in en mening i ett helt annat sammanhang:
E: *Att jag hoppas kunna lära mig ta körkort i mitt vuxna liv*

Inkännande - empati

Det finns många exempel på inkännande hos FC-skrivarna.

En elev är bekymrad över att mamma kanske inte får det stöd hon behöver från Försäkringskassan. Han tog upp frågan:
A: Vem var hemma hos dig igår?
E: *Någon från försäkringskassan.*
A: Vad gjorde den personen?
E: *Hon tittade på om E fick någon hjälp med toalettbestyren. Vi kommer få hjälp med jobbigt. Filmkamera som jag ska ha i badrummet.*
A: När ska den filma dig?
E: *När jag badar och går på toaletten*
Vid ett annat tillfälle och i ett annat sammanhang nämner han det igen:
L: Bra! Vad tycker du att vi som personal ska tänka på?
E: *Att vara snälla och att lita på E när jag vill att min mamma ska bli lyssnad på.*
L: Vem ska lyssna på mamma?
E: *Jag menar försäkringskassan.*
L: Vi på skolan vill vara snälla och lyssna men tyvärr kan vi inte hjälpa till med försäkringskassan. Något mer som vi ska tänka på när vi skriver FC med dig E eller någon annan elev?
E: *Jag tycker ni redan kan mycket.*

Trots sin bakgrund har en av de vuxna förmåga att visa att han gillar personer. I ett brev (2011-02-04) till P skrev han:

Du är snäll och rar. Jag tycker om dig så mycket att jag vill prata med dig hela tiden.

Den andra V har ökat sin medvetenhet om både sig själv och andra. Vid ett tillfälle frågar V:

V: *Är du arg?*
P: Om jag är arg? Nej verkligen inte. Varför tror du det?
V: *Jag är arg.*
P: Varför det?
V börjar med ordsallad men sedan: *Jag är trött.*

Det är första gången hon frågar hur personalen mår. V har alltså börjat uppmärksamma hur V själv känner sig och vill jämföra med personalens upplevelser – ett sätt att bättre förstå. Det verkar som om V ser samband mellan arg och trött. V kan uppleva att V lättare blir arg när V är trött och undrar om personalen också blir arg vid slutet av dagen som V när V blir trött.

Trots att de vuxna FC-skrivarna inte mötts av så mycket inlevelse under sitt liv har de förmåga till empati. En av dem visade sig vara en inkännande person som har tydliga uppfattningar om de personer V möter både i gruppbostad och DV. V känner också för sina medboende och arbetskamrater. Vid en tidpunkt var V mogen att börja använda personalens egna namn efter att tidigare ha använt samma namn på alla. Det var ett tydligt tecken på en omvärdering av hur V möter omvärlden. V hade genom att använda namnet till all personal avindividualiserat personalen. V märkte också att hans FC-kamrat förändrades och kunde formulera det. Dessutom ansåg V att en av hans medboende också borde få lära FC:

V: *T är T nu. Monika skulle också behöva skriva.*

En FC-skrivares reflektioner

Här ska en längre serie samtal beskriva hur en persons tillvaro kan förändras när man hittat en fungerande kommunikationsform. Då kommer det fram möjligheter att samarbeta med personen som ingen tidigare kunnat föreställa sig. V har tankar om olika förhållanden och har också idéer om hur man kan skapa bättre livsförhållanden. Det handlar om tankar som är omöjliga för personal att känna till. V har aldrig förr uttryckt dem. Dessutom ligger de på en nivå som är långt över den man tidigare beskrivit. Exemplen visar också hur delaktighet kan bli en realitet.

I ett samtal (2011-01-20) med M beskrev V sin dröm att själv kunna ge personal i gruppbostaden information:

V: *Jag vill skriva med dem allihop.*
M: Är det något du vill säga på morgonen?
V: *Jag vill skriva hur jag mår på morgonen.*
M: Har du drömt något ibland och vill berätta?
V: *Jag drömmer riktigt underligt.*
M: Vill du berätta om de har tid?
V: *Ja gärna vill jag det.*

M: Är det något annat du vill säga om morgonen, dusch…
V: *Jag vill gurgla munnen med….* (vi hittade inte ordet men han hade något speciellt i åtanke och försökte flera gånger.)
M: Är det något mer om morgonen?
V*: Jag vill välja kläder själv.*

2011-01-26 skrev han i kontaktboken till personalen i gruppbostaden:
Det är kul att ni vill lära att skriva med mig. Riktigt kul att ni vill. Jag vill prata med er om hela livet. Fy riktigt fy för lata.

Det finns många exempel där V kunnat formulera varför V reagerat som V gjorde och också vad V vill göra. I ett samtal (2011-01-24) Med M och P skrev V också hur V ville ha det i gruppbostaden:
V: *Jag vill ha en mugg i rummet*.
M: Viktigt att du inte dricker i toaletten.
V: *Jag skall inte dricka i toaletten.*
M: Hur ska det gå till?
V: *Jag behöver vatten feijkar. Jag feijkar att jag vill ha för att få uppmärksamhet.*
V visar att V är medveten om sina reaktioner men också att V är beredd att förändra dem.

2011-02-14 skrev V ett brev hem till gruppbostaden:
Vad jag V önskar göra på em:
Jag vill se på TV på film,
spännande film,
om krig och kärlek,
musik och dans.
Jag vill laga mat i mitt eget kök.
Jag vill jobba med mat.

2011-02-16 tar M upp en fråga från gruppbostaden om varför V inte vill använda sin cykel.
M: Varför har du slutat cykla?
V: *Jag blir kraftlös.*
M: Varför blir du kraftlös?
V: *Jag blir trött.*
M: Kan du tänka dig att pröva cykeln igen när det blir vår?
V: *Jag kan det om inte* …
M: Vad är det för fel på cykeln?
V: *Den är bra. Den har inte gas.*
M: Cyklar har väl inte gas.
V: *Det hade varit bra.*
Litet senare:
V: *Jag brukar köra cykel när det är grönt ute.*
Det var den 16 februari och snö ute.

V ökar successivt sin förmåga att uttrycka hur V vill bli förstådd och varför V reagerar som V gör samt hur man kan hjälpa V. 2011-02-22 frågade M vad som var bra att veta om V. V skrev:
V: *Jag vill att de skall förstå att jag kan skriva.*

M: Men vikarierna kommer inte att kunna skriva med dig. Vad vill du säga till dem så att de kan förstå vad du vill?
V: *Jag vill att de skall förstå att jag kan säga nej och mena Ja! Om jag säger nej till kaka, banan, glass, chokladpudding, chips….så betyder det ja!*
M: Vad vill du mer säga till dem?
V: *Jag vill att ni hjälper mig att sluta spy, pilla stjärten och gapa för då kan jag åka spårvagn och buss till stan.*
M: Hur ska det gå till?
V: *De kan säga till.*
M: Varför spyr, pillar och gapar du? Det är nog viktigt att förstå.
V: *Därför att det är trist.*
M: Varför gapar du?
V: *Därför att jag är rädd.*
M: Hur kan man få slut på det?
V: *Genom att tala om tydligt vad som skall hända.*
M: Om du säger. Ska vi åka och klippa dig? Är det okay om personalen säger: Det heter: Jag V skall åka och klippa mig.
V: *Ja.*

2011-02-28 tog M upp ytterligare ett problem som V har och som kan vara störande:
M: Vad ska man tänka på när man vill fika i stan.
V: *Man får inte spy. Man får inte slicka tallriken.*
M: Om det finns andra gäster vad måste man tänka på då?
V: *Man får inte ta vatten från andra* (säger toaletten).

När de första gången (2011-04-04) gått runt golfbanan utanför DV talade de om vad som hänt.
M: Hur var promenaden?
V: *Det var hemskt roligt.*
M: Varför skrek du?
V: *Jag var rädd.*
M: Var det bra att vi gick vidare?
V: *Det var bra.*
M: Vågar du gå runt golfbanan en annan dag.
V: *Ja.*

Situationen med en av arbetskamraterna, har länge varit laddad. Han slår. V är medveten om det och man arbetar med det. Vid ett tillfälle, 2011-04-11, valde V att skriva brev till honom.

Hej!
Jag vill inte att du skall slåss.
Jag är rädd för dig.
Kan vi jobba på att bli sams?
Jag tycker om dig men brukar skrika först.
Hälsningar V.

Brevet ledde till att Vs rädsla försvann och nu kan de vara i samma rum och delta i samma aktiviteter.

FC ger möjligheter att bearbeta problem och också skapa insikt om t.ex. en händelse som skapat en form av trauma som levt kvar hos FC-skrivaren och som fortsätter att

vara ett problem. Vs erfarenhet av ridning är ett sådant exempel. I ett samtal (2011-01-24) med M och P skrev V:

V: *Rida Rida*.
Det visade sig att V och P tidigare ridit men sista gången blev V orolig. V ville börja igen.
V: *Jag vill rida med P.*
M: Varför var du orolig?
V: *Reaktion på hästen?*
M: Var du rädd för hästen?
V: *Nej.*
P berättade att V på grund av sitt rörelsehinder hade svårt att komma upp och då stött till hästen.
M: Satt P också på hästen?
T: *P gick bredvid.*
M: Vad gjorde P när hon gick bredvid?
V: *P tycker om hästar.*
M: Vad gjorde P när hon gick bredvid?
V: *Jag tycker om dig* (till S).

Det blev tydligt att V ville rida. V var ledsen över att V misslyckats och att personalen tog beslut om att sluta med den aktiviteten. Det var ungefär tre år sedan detta hände. Det var oklart om Vs initiativ att åter börja rida kunde stöttas och av vem, jobb eller boende. Till sist blev det godkänt med varannan vecka från boendet och de började tala om att rida igen. 2011-09-02 genomfördes första besöket på handikapp–ridklubben. Alla tider var upptagna men de planerade att åka då och då och ställa sig i kö. V: *Jag är rädd för att hästen blir rädd.*

Under september och oktober 2011 pågick förberedelser tillsammans med V. Situationen bearbetades genom att de skrev om ridningen, läste om hästar och besökte hästarna. Vid ett besök klappade V en häst på nosen och sedan tyckte V att det var färdigt. I oktober togs beslut om att V skulle få rida. I november talade han mycket om hästarna och verkade stressad. Vid besök ville V genast åka hem, blundade och ville till bussen. Återigen togs beslut att inte fortsätta åka till hästarna p.g.a. Vs stress och hästprat och med hänsyn till hästarna.

2011-11-16 talade V om hästbesök med M och berättade hur det var för tre år sedan då allt rasade. V drog slutsatsen att V inte kunde sluta ropa och då kunde V inte rida. Förberedelser med besök, samtal om hästarna och konkret om hästarna där V skulle rida togs upp. I mitten av december fick V en tid tillsammans med en annan arbetstagare.

Det var avgörande att kunna bearbeta både de gamla och de nya erfarenheterna skriftligt med hjälp av FC. 2011-11-21 skriver V:

M: Du måste tänka på hästen i lugn och ro. Hur kan det bli möjligt?
V: *Jag måste göra det. Det är en svår sak. Läsa hästens avsikter.*
M: Förstår du att du skrämmer hästen med dina rop?
V: *Jaa svara gör det lättare att fatta.*

2012-01-13 skriver M: ”Första ridturen går mycket bra med M och chaufför L. En del ljud och rädsla men en fantastisk häst som inte reagerar och en skicklig ridterapeut/

sjukgymnast. V går direkt upp på hästen trots verbal protest och rider 20 min lugn och nöjd. En otrolig seger som få förutsett.” Därefter blir ridturerna fina och V kan tala om sina erfarenheter. 2012-02-27 skriver V med M om att V inte ska ropa nej, nej vid ridningen. Samtalet fortsätter:

M: Varför skriker du?
V: *Det nolkj gör jag för att galet jag vill det inte*
M: Är det okej att jag tjatar om att du ska fortsätta?
V: *Gör det tror rida ska hjälpa det är så vet du att jag skalcå ska toö to-----x+*

2012-03-16 skriver V brev till en person som har slutat i boendet och som V saknar mycket:

V: *Jag ska rida i dag. Rida är kul.*

Efter ett år har V bearbetat sitt tre år gamla ridtrauma och drar själv slutsatsen att det kan inverka även på skrivsituationen där V också störs av sitt repetitiva tal på samma sätt som vid ridningen.

V har varit beroende av att medverkande personal varit helt trygg i situationen och haft en orubblig tro på att det skulle gå. Vad förbudet om FC kan få för konsekvenser är omöjligt att avgöra.

Kap. 7. Systemteoretisk analys: kunskap ur skeendet

Inledning

I förra kapitlet redovisades hur den dokumentation som kommit fram visar vad verkligheten handlar om för de 17 personer som medverkat. Det finns alltid något både generellt och individuellt i berättelser om människor. Ibland kritiseras fallstudier för att vara ”anekdoter”. Bogdashina (2010) tar upp frågan om ”anekdoter” och svaret är för henne valet mellan att helt bortse från dem eller utveckla en metodik som kan handskas med dem. Denna rapport handlar om metodiken.

”Anekdoten” speglar verkligheten, vardagen och livet. Vi människor har något gemensamt som kommer till uttryck i varje berättelse eller händelse (nyckelsituationer). För att fånga upp det generella krävs att man reflekterar över vad som är kärnan i det berättade (steg 3 i Kunskapstrappan) vilket förra kapitlet illustrerar. I detta kapitel skall det som framkommit speglas mot den kunskap som beskrevs i kapitel 5 genom de tre övre stegen i Kunskapstrappan, begrepp, modell och teoretisk kunskap.

I den analysen kan evidens och kunskapernas hållbarhet prövas men viktigt är också att uppmärksamma när brister uppenbaras och tolkningarna blir osäkra. Det kan handla om behov att fördjupa vissa kunskaper eller förståelsen av hur områden samverkar. Det är också möjligt att se olika slag av uttryck som kan berika tolkningsgrunden.

Begrepp som är det första steget i processen handlar främst om att identifiera områden teoretiskt. Det andra steget, en modell, beskriver förhållandet mellan områden och det sista steget, kunskapsförankring, handlar om att föra samman det som kommit fram med gällande kunskap och eventuellt fördjupa den. Stegen går i varandra i analysen.

Det som blev särskilt framträdande i den fenomenologiska analysen var att det skett en omfattande förändring framförallt i medvetenhet och identitet. Båda områdena utgår från jaget som är den centrala strukturen i identiteten. Det innebär att FC betytt en fördjupad utveckling av FC-skrivarna som personer i relation till omvärlden. FC har därmed blivit ett redskap i individens hela utveckling och givit möjligheter för dem att bli delaktiga i samhället. Kommunikation och lärande blir den sammanhållande process som skapar förutsättningar för en fortsatt utveckling.

Utvecklingsprocessen-allmän effekt

Alla FC-skrivare i vårt projekt har utvecklats mycket och oftast på ett överraskande sätt. Särskilt viktigt för alla FC-skrivarna är att omvärlden får veta att *de kan läsa och skriva och att de kan mer än man tidigare bedömt att de kan.* Alla visar sig också välorienterade. De vet vad som händer runt omkring dem och kan redogöra för vad de själva varit med om. Det är tydligt att det handlar om en komplex process som kräver mycket både av skrivarna och stödpersonerna. Även t.ex. föräldrar och

syskon påverkas och kommer in i en ny livssituation. De som engagerat sig har på olika sätt uttryckt att de blivit glada, överraskade, rörda etc. Några föräldrar och syskon har lärt sig FC på den föräldrautbildning som ordnats.

Det finns tydliga individuella skillnader både hur snabbt utvecklingen gått och hur den tagit sig uttryck. För dem som har arbetat med FC kort tid (2-4 månader) har personerna tagit stora och synliga steg men vad det kommer att innebära i vardagen är inte så påtagligt och konkret. *För dem som arbetat längre med FC (upp till 2 år) har stegen varit betydligt större. De har fått kontakt med förmågor och funktioner som varit dolda och därmed icke-medvetna för dem själva och för omvärlden. De har dessutom visat ett större djup i sin person än vad man kunnat föreställa sig.* Det tar alltså viss tid innan FC-skrivarna får kontakt med sina dolda förmågor och kan använda dem. Det är en process från upplevelser och tankar till ord och uttryck eller från det ännu inte medvetna till det medvetna och därifrån till förmåga att uttrycka upplevelser.

För alla gäller att de ser FC som ett viktigt redskap för att kunna kommunicera på ett mer nyanserat sätt. Alla tar i olika sammanhang upp vikten av den nya situation de är i. De betonar t.ex. att de kan uttrycka sina tankar, känslor och upplevelser, förklara hur de upplever något och varför de reagerar som de gör. Tidigare har de inte själva förstått vad deras upplevelser handlar om och inte kunnat uttrycka det utan varit hänvisade till något diffust och svårfångat och genom att använda de tecken de lärt sig, peka på bilder om det funnits någon som gett rätta associationer eller visa med gester och kroppsspråk vad som skulle kunna ligga bakom deras behov att reagera. Men till slut har de ändå varit beroende av omgivningens tolkningar och ibland också gissningar. *Nu förstår de sina upplevelser på ett nytt sätt och kan berätta med egna ord vad det handlar om. De kan också diskutera det och bearbeta eventuella problem och därmed lära sig ta tag i sin situation på ett konstruktivt sätt. Att reagera destruktivt blir då inget alternativ.*

De som hållit på längst, har fått möjligheter att påverka sin skol- eller arbetssituation. De har förmedlat vad de gillar och vad de inte tycker om. De har kunnat önska annat innehåll och föreslå nya aktiviteter. Många elever har tyckt att de haft för enkla uppgifter och vill lära sig mer. Det innebär en ny delaktighet och möjligheter till att vara med och styra sitt liv. Det har kommit fram i samtal med läraren men eleverna har också kunnat uttrycka det i t.ex. utvecklingssamtal där också föräldrarna varit med. När det gällt innehåll och uppläggning av undervisningen har lärarna arbetat med att ändra schema, innehåll och uppläggning i samarbete med eleven. Mer långsiktiga frågor som att sluta skolan och övergå till vuxenverksamhet har kunnat bearbetas i möten med rektor och andra berörda där eleverna själva medverkat. Även de som är i DV har fått möjligheter att ha synpunkter på sina uppgifter och också kunnat föreslå vad de vill arbeta med. En person har gått ett steg längre och tagit upp ett trauma, ridning, som sedan kunnat bearbetas och problemet lösas upp. Ridning har sedan blivit en uppskattad aktivitet.

Eleverna är i tonåren och har också reaktioner som stämmer med dem som är vanliga i de åren. En aspekt på den utvecklingsfas de är i, är de känslomässiga uttrycken. Flera reagerar starkt känslomässigt. Skoltrötthet är ett tema i samband med känslor. En av eleverna kämpade för att få sluta skolan och börja arbeta men det var svårt att finna en lösning. Han var inte ensam om att vara skoltrött. En annan

elev uttryckte också att skolan inte längre gav honom vad han ville. Han insåg att det nog berodde på FC som gjort att han började förstå att han kunde så mycket mer.

När det gäller känslor finns också exempel på förtvivlan över att ha kommit underfund med att man förlorat så mycket. Förhoppningsvis handlar det om en period under vilken eleven kan arbeta sig igenom sina upplevelser och se förändringar i sin livssituation. En elev sätter talande och nyanserade ord som *frustrerande, ansträngande, ledsen, orolig, distre och panikmår* på sina känslor. Ibland talar han om att man *inte förstår honom.*

En del reaktioner kan vara skrämmande för omgivningen, främst för att man inte väntat det hos personer med så svåra funktionsnedsättningar och troligen också för att man inte vet hur man ska möta dem. Ett exempel är förälskelse som hör till tonåren. Två elever uttalar tydligt att de är förälskade men de vet inte hur man gör för att visa det. I samtal med lärarna kunde de få reaktioner och förklaringar men också stöd. Det är väl dock inte så vanligt att elever söker hjälp i sådana situationer hos sina lärare. För en av eleverna övergick förälskelsen i olycklig kärlek.

Detta visar att FC har konsekvenser som inte är så enkla för lärare och verksamheter att tackla. Det ställs nya krav utan att man ännu är klar över vad det kommer att innebära. I undervisningen prövar man sig fram utifrån elevers förslag, egna idéer och diskussioner i nätverksgruppen. En viktig förändring som visat sig vara hållbar är att man kan arbeta mer i grupper. Successivt kan en ny grund byggas upp. Men när det gäller gymnasiesärskolan väcks också frågan om framtiden. Hur för man över förståelse för elevernas kapacitet till vuxenverksamheterna? I vårt fall, hur möter man förbudet mot användning av FC i en stadsdel? Föräldrarna är en viktig part i planeringen eftersom de är de enda som kan skapa kontinuitet i sina barns liv.

När det gäller de två vuxna som har många år på institution bakom sig krävdes under inledningsskedet att ett förtroende skapades. I det ingick också att forma en kommunikationsmiljö där FC kunde användas både i hem och på DV. Båda kämpade före FC-tiden för att bli förstådda men uttryckte det då i olika slag av aggressiva och andra destruktiva reaktioner. Det visade sig vara ett budskap om förtvivlan och önskan om förståelse men det uppfattades oftast inte. Det var också mycket svåra situationer som måste ha varit komplicerade att möta på ett utvecklande sätt när en för dessa förhållanden fungerande kommunikation saknades.

Båda visade att de kunde läsa och skriva och kom in i en utvecklande process när de fått grepp om hur de kunde använda FC. De behövde då inte uttrycka sig med aggressivitet utan kunde förmedla vad de upplevde och hur de kände sig och finna nya sätt att hantera olika situationer. Men det framgår också att tilliten var skör genom att de båda utsatts för brister i kontinuitet och inte grundlagt en trygghet. Det tar då lång tid att bygga upp den. Successivt byggdes trygghet upp och kommunikationen utvecklades. De kunde medverka i hur deras program lades upp. De kunde önska aktiviteter och innehåll och utvärdera det de arbetade med. De visade sig liksom gymnasieeleverna ha förståelse och kunskaper långt utöver vad som förväntats. De kunde berätta om erfarenheter de haft, ibland traumatiska upplevelser, som de kunde bearbeta. Det var samtal som de såg som ”privata”. De utvecklades också personligt. En person bedömdes av personal som en ”annan personlighet”, lugn, glädjefylld och mer sig själv. Hans behovsmedicin minskade

markant. Nu har förbud införts i gruppbostad och DV och de kan inte längre förmedla sina upplevelser. Det innebär ett svårt slag i den sköra tillit och trygghet som börjat byggas upp.

Deras utveckling har dock resulterar i ett stärkande av deras självkänsla, självbild, självförtroende och självständighet. De har också genom att de trätt fram som personer på ett nytt sätt förändrat omgivningens förväntningar. Något kvarstår men förbudet innebär en kris för dem och utgången av den kan vi ännu inte se.

En elevs pappa har skrivit ner sina erfarenheter av sin son efter ett halvår:

"Det är enkel kommunikation, men E skriver ibland också förvånansvärt djuplodande om sina känslor, sin familj och sina relationer. Vi upplever det som en revolution och nästan obeskrivbart omtumlade. Det har varit ett förunderligt halvår."

"Till sist: E har under denna tid blivit säkrare och stabilare också i andra sammanhang. Han vågar vara sig själv, han presterar mer och bättre – och han har även blivit snabbare när det gäller att skriva för hand."

Utveckling av kommunikationsprocessen

FC var från början en för personerna okänd kommunikationsform vilket innebär att de blivande FC-skrivarna måste gå in i något okänt. De är vana vid att bli styrda och gör ofta vad som förväntas av dem. Nu skulle de i stället styras inifrån sig själva. Det blev en tydlig utmaning som de olika personerna mötte på olika sätt. Det finns dock vissa gemensamma drag. De stämmer också med de steg Margareta Koppen (2011) beskriver i ett dokument.

Det första steget var att bejaka utmaningen och ge sig in i processen. Ett par FC-skrivare gjorde det med viss tvekan. Andra anammade det omedelbart. Några förstod snabbt vad det handlade om och hur de kunde använda FC. Men alla visade nyfikenhet när de väl gått in i skrivandet och verkade se det som en spännande utmaning. För ett par av eleverna fanns det en utmaning i att få ett fysiskt stöd. En elev har ett starkt behov av att göra allt hon kan själv men när hon väl förstod vad det gällde bejakade hon stödet. Hon insåg också att hon behövde stöd när hon skrev egna tankar men inte när hon skrev namnen på sina digitala vänner. Den andra eleven har svårt med fysisk kontakt men också hon accepterade det, kanske när hon märkte att det faktiskt var hon som bestämde.

Det är helt klart att kommunikation handlar om individer. För att få en process som ger utrymme för den enskilde krävs att arbetet anpassas till individen. Det innebär att planeringen måste göras utifrån de förutsättningar som föreligger för var och en. Det

går inte att arbeta efter en mall. Processen måste också successivt förändras och ta hänsyn till skeendet.

Det andra steget kan urskiljas när den första reaktionen gick över i ett intresse för och nyfikenhet på vad FC kunde bidra med. Det som lärare/handledare då ställdes inför var om de blivande FC-skrivarna kunde läsa och skriva. Det fanns tidigare inga förväntningar att någon av de blivande skrivarna hade den färdigheten. *Även inom detta område fanns individuella skillnader.* Några var medvetna om att de kunde skriva och läsa utan att det hade kommit till omgivningens kännedom, medan andra trevade och behövde öva men för alla gällde att det efter olika lång tid kom fram att de hade åtminstone en elementär läs-och skrivförmåga.

Tydligt är att det var fråga om en komplex process. Till följd av att så mycket låg under den medvetna nivån måste de blivande FC-skrivarna först arbeta sig in i sina dolda förmågor för att sedan föra upp dem till en medveten nivå och dessutom förstå vad FC gick ut på. Lärare/handledare måste först ge FC-skrivarna uppgifter som avslöjade vad var och en kunde. Under denna fas i utvecklingen arbetade man bl.a. med bilder där FC-skrivarna fick skriva vad bilden föreställde. Samtidigt övades stavning och val av ord. I början behövde FC-skrivarna bara använda ett ord men sedan ökades antalet ord och längd på meningar. Ibland läste man böcker med ett berättande och avancerat innehåll för att stimulera utvecklingen av ordförrådet. Det tog olika lång tid men alla kom igenom. Att det var överraskande upplevelser uttryckte flera. De blev förvånade och berörda. En elev frågade *Vad hände med handen* och liknande kommentarer. En annan talade om *Vad är det för mirakel.* Flera av FC-skrivarna sa att de visste att de kunde läsa men att ingen visste om det. På en fråga från en lärare talade en elev om att hon nu förstod: *Ja nu vet j*ag.

FC-skrivarna började, när de blev medvetna, arbeta på ett alltmer målmedvetet sätt och förstod vad den nya kommunikationsformen gav dem av nya möjligheter. De såg att de kunde ta upp egna tankar och känslor. De kunde få reaktioner på sina upplevelser och bekräftelse på sina erfarenheter och förmågor. Det stärkte deras identitetsupplevelse och vidgade deras värld. Några karakteristiska drag i processen är följande:

Skrivandet	Det gick allt lättare och snabbare att skriva Säkerhet i formuleringar, stavning och uttryck ökade.
Användning	Användningen av FC i allt fler sammanhang växte. Samarbete mellan gruppbostad och DV eller hem och skola fördjupades.
Karaktär på samtal	Samtal flöt bättre och sammanhangen blev klarare. Samtalen fördjupades och nyanser kom fram på ett bättre sätt.
Personligt	Alla uttalade sig om den stora betydelse FC har för dem. Självständigheten i kommunikationen utvecklades. De flesta visade reaktioner av stolthet och glädje över sina prestationer.

Eftersom FC innebar något nytt uppstod det ibland problem i skrivandet och läsandet. De är oftast individuella. Här är några exempel:

- En del av FC-skrivarna hade tidigare ett så kallat ekotal, d.v.s. de upprepade meningar de hade hört, ibland utan att förstå dem. Framförallt var det andras uppfattningar som kom fram. Detta satte dem i en motsägelsefull situation. De måste frigöra sig från det inlärda som verkade som en reflex och på en medveten nivå söka efter sitt eget svar. Dessutom skulle de formulera sig i ord. Innan de helt frigjort sig från det inlärda och innan de kunde stå för sina egna svar kunde det hända att de i tal sa ett svar men sedan skrev ett annat. En FC-skrivare ville att personal skulle veta att när han sa nej i en viss situation så menade han ja. Hans nej handlade om att han hade bestraffats med att inte få t.ex. fika när han gjort något ”dumt”. Han vågade inte bejaka av rädsla att inte få det efterlängtade.

- Vanligen är det bra att använda t.ex. bilder som är intressanta men det finns exempel på att sådana bilder drar intresset från skrivandet. En person förstod från början inte att han skulle skriva. Han ville bara tala om bilderna. När man gick över till mer neutrala bilder var det lättare för honom att föra uppmärksamheten mot skrivandet.

- Under de första faserna framkom också att det var en ansträngande process att gå från tanke till ord. Ingen hade erfarenhet av att uttrycka sig med ord utom i enkla, konkreta frågor. Men efterhand blev förmågan att sätta ord på tankar allt bättre.

- En FC-skrivare hade, som framgått, en egen digital värld. Att börja skriva om egna tankar och känslor var en stor utmaning eftersom den världen gav trygghet och skydd. Att luckra upp den måste ske i små steg där läraren först måste bejaka världen och sedan visa att det finns annat som är intressant och att det inte var farligt att bejaka.

Ett tredje steg i skrivandet kan urskiljas när FC gick över till att bli en självklar del i vardagen. FC-skrivarna förstod då möjligheter och användbarhet. Deras livssituation förändrades på ett dramatiskt sätt. De kunde bli delaktiga i hur livet formades på ett nytt sätt och upplevde också att de fick ett förstående och respektfullt bemötande. Denna upplevelse uttrycktes på olika sätt och anknöts till olika situationer. De kunde då också alltmer stå för sina egna tankar och känslor. Tidigare hade de varit mer inriktade på att infria förväntningar som de möttes av. Samma mönster kan avläsas i självbiografier av FC-skrivare.

Två av FC-skrivarna har kommit långt och kan skriva egna långa texter om ämnen som är viktiga för dem. Det finns FC-skrivare som genom FC också utvecklat andra kommunikationsformer, t.ex. ord, tecken och bilder.

En elev om FCs betydelse:

fc är bland de roligare grejer jag sisslar med, jag kan fråga och få svar, jag säga ja och nej och ni kan förstå mig jag upskatar när ni skriver och tar hänsyn till det jag säger.

Stödpersonens förhållningssätt och bemötande

I FC som kunskapssystem är stödpersonens förhållningssätt och bemötande grundläggande. Det bekräftas i vår studie.

Att arbeta med FC var nytt för både blivande FC-skrivare och stödpersoner. Det innebar att båda parter måste gå in i en gemensam lärandeprocess och successivt skapa en kunskaps- och förståelsegrund. Syftet för FC-skrivaren var att lära ett nytt sätt att kommunicera och få en förståelse för hur det fungerade och kunde utnyttjas. Stödpersonens situation handlade om att skapa förutsättningar för en fördjupad kommunikation. Flera aspekter måste då förenas vilket tydligt visat sig i vårt arbete. Avgörande enligt *FC som pedagogik* för ett önskvärt resultat är att *förhålla sig på ett öppet sätt, vara koncentrerad, intresserad och närvarande utan styrande tankar.* Personer med den typ av funktionsnedsättningar det här är tal om har en sensitivitet som utvecklar en god avläsningsförmåga. Om stödpersonen tänker på annat, är ointresserad eller har tankar som handlar om vad skrivaren skall kunna tänkas skriva härnäst klarar inte FC-skrivaren att få grepp om sina egna tankar. En annan aspekt är att *forma en miljö och en anpassning till den enskildes behov så att inte konsekvenserna av funktionsnedsättningen skapar hinder.* En tredje aspekt är det *fysiska stödet som kräver en ny roll*. Stödpersonen ska inte styra utan enbart stödja så att skrivaren får en känsla för sin hand. Enda rörelse som stödpersonen själv initierar är att föra upp handen efter det att skrivaren har skrivit en bokstav. Det är inte helt enkelt att genomföra eftersom det handlar om att gå ur vanliga mönster och arbeta in ett nytt.

Två exempel visar FC-skrivarnas egna reaktioner när stödpersonen inte är säker i sitt stöd:

Hon kunde inte hålla, kunde inte, håller löst i min hand ju, ..- undra om hon orkar hålla min hela tiden nu.

Jag tycker det är svårt för hon håller inte lika bra som du. Jag tycker det är bättre när du håller jag tycker det är bättre när du…

Vårt material och samtal vi haft i vår nätverksgrupp visar att lärarna varit medvetna om dessa aspekter men också att de klarat att utveckla ett sätt att förhålla sig, bemöta FC-skrivaren och ge det fysiska stöd som fungerat. De har också handlett sina assistenter. Flera assistenter har lärt det och gått in och gett stöd medan andra varit mer trevande och osäkra. Det som kommer fram är att samtalens innehåll skiftar utifrån vem som ger stöd. FC-skrivarna är väl medvetna om de olika rollerna och vet t.ex. vem som bestämmer om vad. Innehållet tillsammans med assistenter kan ha ett djup men handlar ofta om mer konkreta frågor och intressen av olika slag.

Det inledande arbetet bekräftade att det handlade om ett lärande från båda parter. Det finns kommentarer som visar att stödpersonen i den fasen måste vara medveten om både hur stödet ges och hur man möter eleven. Successivt blir det alltmer

omedvetet och stödpersonen kan då rikta mer kraft och uppmärksamhet mot kontakten med FC-skrivaren. Det kan uppstå en osäkerhet och kanske t.o.m. förvirring innan allt känns naturligt. Det påverkar skrivandet.

Successivt har stödpersonerna blivit allt säkrare. När båda parter är säkra och trygga i situationen kan samtalen flyta bättre och innehållet fördjupas. Ibland kan det gå fort men ibland krävs en tid innan kommunikationen löper stabilt.

En viktig konsekvens är att eleverna inte längre behöver använda sig av aggressiva och destruktiva reaktioner i samma utsträckning eftersom de kan formulera sig i ord. Det ökar också deras medvetenhet på ett positivt sätt om vad de upplever och hur de tänker och känner. Arbetet kan ske i en mer avspänd atmosfär och bli mer konstruktivt.

Det finns många exempel i samtalen där FC-skrivarna på olika sätt uttrycker att FC lett till att de upplever sig bemötta med respekt och förståelse, att de får uttrycka vad de tänker och att man tar hänsyn till det. De blir mer delaktiga, något som det finns stor medvetenhet om bland FC-skrivarna.

Det som också kommit fram i bl.a. våra samtal i nätverket är att lärarna kan komma in i en pressad situation när FC-skrivarna berättar om svåra upplevelser, är kritiska och ställer krav som inte kan infrias. Det är inte heller så lätt att alltid ta emot de känslor som uttrycks. Parallellt med det måste lärare och handledare själva tänka om i sina bedömningar av den enskilde. Det är en mental och känslomässig process som kan vara påfrestande. Dessutom väcks många existentiella frågor. Men de erfarenheter de får gör att de själva utvecklas och får helt nya slag av upplevelser som kan vara stärkande.

Medvetenhetsutveckling

Den förändring som är mest påtaglig och också har de djupaste effekterna är medvetenhetsutvecklingen. Det är helt uppenbart att FC-skrivarna före FC var omedvetna om mycket. Det visade sig tydligt i att så många inte hade klart för sig att de kunde skriva och läsa men ändå gjorde det. Exempel på hur det kan uttryckas är när läraren ställde frågan till en elev om hon visste att hon kunde läsa och skriva. Hon svarade då: *Ja nu vet ja*g. En annan elev uttryckte sin förvåning genom att fråga sig *vad gör jag, vad skriver jag, vad står det.* Det framgick dock tidigt att han kunde läsa och skriva men att han inte förstod det.

Det som leder till en ökad medvetenhet är att det nu blivit möjligt för FC-skrivarna att uttrycka sig och få bekräftelse, förklaringar eller andra reaktioner. De har kommit in i en annan livssituation som präglas av delaktighet och respekt. Deras sociala relationer utvecklas också och stärker medvetenheten ytterligare. De erfarenheterna för i sin tur upp deras tankar, kunskaper och erfarenheter på en annan medvetenhetsnivå. När det sedan kan få effekt i vardagen stärks processen ytterligare. De kan då också sammanföra tankar, känslor, kunskaper, erfarenheter mm. och få allt bättre mönster i sitt medvetna tänkande. Tidigare har de vilat i det intuitiva tänkandet, upplevt helheten och inte behövt utveckla det intellektuella tänkandet med ord, begrepp, regler mm. Genom skrivandet förs de nu in i den sidan av livet. Det som begränsar deras utveckling är att de har kvar sin funktionsnedsättning men den är av

en annan karaktär än vi bedömt hittills. Deras utveckling inom det intellektuella, kognitiva området är svag men andra funktioner som den intuitiva tankeformen är väl utvecklad och ger tillgång till en reell tankevärld som blir grund i innehållet i samtal.

Även i frågan om vem de själva är har en utveckling av medvetenheten skett. De två FC-skrivare som förankrat sitt jag i figurer i filmer och TV-program har börjat dra sig tillbaka från dem under korta stunder och kan tala om något som berör dem själva. Det är en långsam process men steg för steg kan de få upplevelser av sig själva utan hjälp av digitala rollfigurer. En annan låter grävskopor, traktorer och andra arbetsmaskiner uppta mycket av hans uppmärksamhet. Dessa reaktioner är ett tecken på ett behov av substitut för att få en förankring av sitt jag. De har inte kontakt med sitt jag som är kärnan i identiteten och därmed en vacklande uppfattning om sig själva.

Andra exempel på medvetenheten är den FC-skrivare som tog upp sin oro över att man på Försäkringskassan inte förstod hur stort behov han har av stöd och att det skulle betyda att hans mamma inte får hjälp av assistent i den utsträckning som hon behöver. Bakom den tysta ytan visar de sig vara välorienterade och också ha förmåga att dra slutsatser av vad de vet. FC gör att de nu kan delge andra hur de tänker på ett nytt sätt och därmed också själva få en stabilare grund att stå på.

En konsekvens av medvetenhetsutvecklingen är att de på ett aktivt sätt kan relatera sig till personer omkring dem. Oftast är det de vuxna som först blir uppmärksammade eftersom de är mer trygga med dem men också mer beroende av dem. En FC-skrivare visar intresse för personalens upplevelser och vill t.ex. veta vilka erfarenheter de har om en viss fråga. Exempelvis frågade han vad läraren tyckte om att ha gips och hur assistenten tog sitt körkort. En annan FC-skrivare använder FC på ett medvetet sätt för att styra sitt liv. Han vill kommunicera och tog initiativ till att också personal i gruppbostaden skulle lära sig FC. Han uppskattar deras vilja att lära och skrev: *Jag vill prata med er om hela livet.*

Till sist några illustrationer av hur medvetenhet kan uttryckas:

En elev uttrycker flera gånger att FC betyder mycket för honom.

Ja det är en seger för mig att skriva.
Jag tycker ni kan berätta om mig hur yttsa lycklig jag är att få skriva FC på utvecklingssamtalet.

I ett samtal med A säger han:
E: Jag tycker att det är fantastkst att jag kan få skriva vad jag vill säga till er som arbetar med mig.
A: Det tycker jag också. Det är så bra att vi kan kommunicera så bra med varandra.
E: Det känns så bra att se hur vi fungerar ihop du och jag A. Hur tycker du det har varit med FC?

Identitetsutvecklingen

Allmänt

Syftet med studien är att fokusera individen och dennes utveckling med stöd av FC och relaterad till omgivning och samhälle. I den processen är identiteten det sammanhållande fält i vilket beskrivningen kan förankras. Det är den som ger en helhet eller med mer vetenskapliga termer definierar systemets uppbyggnad.

Identiteten är den gestalt som jaget får i möte med omvärld, samhälle och den tid man lever i. Medvetenhetsutvecklingen frigör kraft som också stärker jaget som i sig utgör den inre kraftkällan. Om dessutom identiteten stärks, d.v.s. blir tydligare och förankras i positiva egenskaper, kunskaper och färdigheter, får jaget också ökad kraft och individen kan stå starkare och får bättre förutsättningar att styra sitt liv och bli delaktig. Identiteten bygger som beskrivits tidigare på fyra grundfunktioner, självkänsla, självbild, självförtroende och självständighet.

Genom den medvetenhetsutveckling som alla genomgått har de också stigit fram allt tydligare som individer. Deras identitet har förändrats genom att de förstår mer, kan uttrycka vad som finns inom dem och också upptäcka förmågor, tankar, känslor och kunskaper som varit dolda. Det kommer till uttryck i hur man upplever dem som personer. De blir tydligare och står fram på nytt sätt. Det är så för alla men i varierande grad utifrån hur länge de arbetat med FC och vilken grund de från början byggde på.

Självkänsla

Självkänsla är det som först grundläggs hos barnet. Viktigt i den processen är att barnet känner sig välkommet till världen och upplever kärlek och omvårdnad. Då kan barnet få en upplevelse av värde och utveckla tillit till sig själv och andra. Det skapar trygghet och igenkännande. Då är det också möjligt att våga ta nya erfarenheter och utmaningar. Mod har sitt upphov i tillit. Om barnet får negativa erfarenheter utmanas tilliten och kan i värsta fall övergå i misstro vilket passiviserar en människa eller skapar destruktiva mönster.

Självkänslan vid starten av FC-arbetet varierade. Särskilt de vuxna som bott största delen av sitt liv på institution har inte fått möjlighet att bygga upp den trygghet och den tillit som krävs för att självkänslan ska bli stark. Men även andra hade en vacklande eller svag självkänsla. Det kom till uttryck på olika sätt. För att skydda sin svaga upplevelse av sig själva har två personer fört över sin trygghet till den digitala världen. På det sättet skapar man ett liv som man själv kan styra. En annan reaktion som också förekommer är att man bygger upp tvångsmässiga mönster som delvis kan vara destruktiva. Det man skyddar sig för är rädsla för att komma in i situationer som är hotande. Om man bygger upp rutiner eller ibland ritualer runt sig reduceras hotupplevelsen. Det finns i all svag självkänsla också misstro mot omvärlden. Man har då ingen tillit till att människor som man är beroende av ställer upp. Det kan bero på att man blivit eller känt sig övergiven och inte fått sina behov framförallt av kärlek och respekt tillfredsställt. Man upplever sig inte vara värdefull. Även det förekommer bland FC-skrivarna.

De som har en svag eller ojämn självkänsla kan också ha erfarit för låga förväntningar som resulterat i osäkerhet. Det man upplever utifrån och det man, medvetet eller omedvetet, upplever inifrån stämmer inte alltid överens. Det skapar obalans i upplevelser och reaktioner. Det kan nog vara orsak till vissa svagheter i gruppen. En annan orsak till en vacklande självkänsla är att man inte fått bekräftelse på vem man är på det sätt som andra barn normalt får. Människor omkring dem har kanske inte trott att de hade glädje av det. Det är svårt att med det material vi har säkert avgöra vad en svag självkänsla kan bero på i varje enskilt fall men klart är att det finns många som från början har en viss svaghet.

De som har en svag eller vacklande självkänsla strävar ofta efter att ställa upp på de förväntningar som uttrycks. De söker anpassa sig och uppträda utifrån dem. Det finns sådana tendenser hos några av FC-skrivarna.

Det är dock flera som har en i grunden god självkänsla. Det kan vara litet överraskande eftersom de har fått många utmaningar under sin uppväxt. Men för flera av dem är det tydligt att de har en trygg relation till föräldrar och också syskon som stärkt dem. De har fått kärlek och uppskattning och därmed en god grund att bygga på. Ett exempel visar vad som kan vara viktigt att förmedla. En FC-skrivare berättade om en person: *Hon ser mig som en vanlig kille*. Har man själv fått kärlek som bygger upp en självkänsla kan man också ge kärlek vilket en annan FC-skrivare visar i ett brev till sin pappa och ett samtal med sin syster – ett tydligt uttryck för en god självkänsla.

> ***En elev uttryckte sin kärlek till sin familj, här till pappa och syster:***
>
> *Till pappa:*
> *Jag ju ger honom all kärlek nu och för alltid för alltid glöm inte det under inga omständigheter jag vill säja hejdå nu.*
> *Några dagar senare:*
> *Jag vill gärna säja att jag älskar dig helt utan byte av känslor. Nu vet du det helt säkert.*
>
> *Till sin syster:*
> *E: Jag etsar dig jättemycket.*
> *T: Jag älskar dig.*
> *E: Mycket har jag velat säga till dig förut.*
> *T: Du kan säga det nu på FC. Vi kan skriva hemma. Går det bra?*
> *E: Ja det går fantastiskt bra.*

De som har en god självkänsla verkar också våga gå snabbare in i nya erfarenheter. De vågar ta utmaningar. Det är något som man kan förvänta av de kunskaper vi har om den tidiga utvecklingen. De kämpar och anstränger sig och litar till att de med eventuellt stöd skall klara av situationen. De tror både på sig själva och sin omgivning. De klarar också bättre att ta upp svåra frågor och bearbeta problem. *Det*

måste dock konstateras att även de med svag självkänsla har visat att de vill kämpa och anstränga sig när de väl förstått vad FC kunde ge dem.

En annan kvalitet i god självkänsla är känsla av integritet. Man vet då var gränsen för det personliga går och håller ett lämpligt avstånd till andra genom olika reaktioner. Det kan visa sig i en avvaktande hållning till andra. Man går inte snabbt in i en relation utan väntar på svar.

Nu är det inte så att självkänslan är antingen svag eller stark. Hur den tar sig uttryck är relaterad till situation, atmosfär, kontakt etc. Den kan stärkas genom att man känner sig respekterad och omtyckt men den kan också försvagas i en atmosfär som präglas av t.ex. en nedlåtande attityd. *Det är helt tydligt att FC-skrivarna har samma möjligheter till en god självkänsla som andra men troligen större risk för en svag eller vacklande självkänsla att döma av vårt material. Det som emellertid också är tydligt är att den kan stärkas. Alla FC-skrivare har fått sin självkänsla stärkt.* Några av dem som har en svag självkänsla från början är troligen i en mer sårbar situation eftersom deras tillit till både sig själva och andra är svag eller t.o.m. dålig. Men effekten av deras utveckling har gett dem en bättre kontakt med det egna jaget och där också fått kontakt med en viktig kraftkälla.

Självbild

Självbilden är den kognitiva bilden av en själv och handlar om medvetenhet om förmågor, intressen, egenskaper etc. men också om upplevelser av svagheter, misslyckanden eller negativa värderingar. Det finns i FC-arbetets början exempel på personer som hade en starkt negativt laddad självbild men också personer med en mycket positiv självbild. Övriga hade en spridning från negativ till positiv bild. Även självbilden skiftar i förhållande till personer och situationer.

Under arbetets gång har medvetenhetsutvecklingen resulterat i en allt mer medveten och positiv självbild. Det finns många exempel där FC-skrivare talar om hur de uppfattar sin självbild. Egenskaper som de betonar tidigt i processen är t.ex:

- Jag kan läsa och skriva.
- Jag är duktig på att läsa.
- Jag kan mer än andra trott.
- Jag är smart.
- Jag kan allt ju.
- Jag är så fin.
- Jag vill……..(t.ex. bada på Dahlheimers hus)
- Jag kan…….(t.ex. hjälpa till med nyttiga saker)
- Det är viktigt att ha roligt och skratta.
- Jag vill påverka mitt liv.

Den självbild som växt fram hos FC-skrivaren tar sig uttryck i olika situationer:

- De uttrycker det i samtal.
- De vill att läraren berättar det för föräldrarna.
- De visar stolthet och glädje när de klarar något.

Ett samtal där självbilden hos en elev kommer fram:

L: Du är fantastiskt givmild, fin och helt fantastiskt duktig. Jag är stolt över dig och allt du kan.
E: Faktiskt tycker jag det också.

Om självbilden bekräftas av personer som visar sin uppskattning också känslomässigt omformas den till en positiv komponent i identiteten. Också ökade förväntningar har en positiv effekt på självbilden. Den kan påverka självkänslan men det sker inte med automatik. Det kräver att tillit och trygghet också stärks.

Även om det nu finns en tydligt positiv utveckling av självbilden som en viktig del i medvetenheten om sig själv måste den hela tiden få näring genom nya erfarenheter och bekräftelse. Man kan utgå från att den hos de flesta fortfarande är skör.

Självförtroende

Självförtroendet är starkt situationsbundet och handlar om hur man agerar i sociala situationer. Det innebär att personer, platser, aktiviteter etc. påverkar om personen känner sig säker och klarar att ta och möta kontakt. Det går att urskilja mönster bland FC-skrivarna.

På samma sätt som med självkänsla och självbild finns från början olika reaktioner i sociala situationer från stor osäkerhet till säkerhet. Men också självförtroendet har växt under FC-arbetet, främst genom att skrivarna fått ett redskap att uttrycka sig med. De kan då mer och mer vara sig själva. Det förefaller dock inte alltid så enkelt för dem att veta hur de ska använda de nya möjligheterna. Många försöker på olika sätt och blir allt säkrare. Exempel på mönster som visar sig är följande:

- Det har tidigare redovisats att det finns en större trygghet i förhållande till vuxna än till kompisar. Det leder till att det också är *lättare med det sociala samspelet med vuxna.*
- En annan faktor som också kommit fram tidigare och som påverkar samspelet med vuxna är *känslan för de olika roller* som olika personer har. I det ingår också *förståelse för vem som bestämmer och vem som har makt*. Läraren har mer att bestämma än assistenterna men rektor måste tillfrågas i vissa ärenden. Också föräldrar måste ibland tillfrågas. Det finns också exempel på FC-skrivare som reagerar med ilska eller förtvivlan när något de sett som viktigt för dem inte kan ordnas. En av de vuxna som blev hindrad att skriva till följd av chefens beslut att förbjuda FC reagerade starkt och adekvat med att vilja skriva till den *som inte trodde* på henne.
- Det är också klart att FC-skrivarna gör *bedömningar av vem de kan lita på och ha förtroende för och vilka de inte vill ha kontakt med, inte söker kontakt med eller avvisar.* Någon är avvaktande och kollar troligen in personen först. De flesta har valt ut personer som de har förtroende för och förmedlar till dem särskilt sådant som är handlar om svårare frågor

- Det finns också förhållanden som begränsar den sociala interaktionen. Det kan handla om intressen och reaktioner som skyddar dem från erfarenheter som de vill undvika t.ex. tvångsmässiga reaktioner. Begränsande är också reaktioner som är destruktiva, störande etc. Det finns också exempel på en ökad medvetenhet om konsekvenserna och en önskan att få stöd att förändra situationen så att det blir möjligt att delta i stimulerande aktiviteter.
- Eftersom den stora gruppen deltagare är i tonåren är *kompisar* viktiga. Det finns en *tydlig relation mellan eleverna i en klass*. På något sätt har de kontakt med varandra. Det visar sig i att de vet sådant som de inte har fått information om men som någon i klassen känner till. De tar också över speciella uttryck som någon i klassen använder men bara i skrift. En annan slutsats är att de som inte har tydliga relationer till kompisar önskar och söker kontakt. En av de vuxna tog ett initiativ till att bli vän med en kompis som han var rädd för vilket ledde till att rädslan försvann och de därefter kunde vara tillsammans. Det är möjligt att de inte vet hur de ska göra för att få kontakt. Någon har uttryckt känsla av ensamhet.

Självförtroendet påverkas av både självkänsla och självbild. Med en bra självkänsla finns en bättre grund för ett agerande i sociala situationer men även utan en god självkänsla kan en person sträva efter att vara aktiv i sociala situationer. Självbilden påverkar vilka situationer och aktiviteter man känner sig säker respektive osäker i. Det är inte heller säkert att en god självkänsla leder till ett bra självförtroende. Man kan ha en tillit till sig själv men vara osäker på hur man agerar socialt.

Självständighet

Självständighet uppfattas ofta som förmåga att klara sig själv i vardagliga aktiviteter och färdigheter eller förmåga att själv lösa uppgifter. Det handlar om fysisk respektive psykisk självständighet som är praktisk (jämför definitionen i kapitel 5). När det gäller kommunikation anses självständighet i vissa sammanhang ligga på det planet. Exempelvis är man självständig om man själv kan göra ett tecken utan stöd eller peka på en bild för att markera en önskan.

Verklig självständighet ligger dock på ett djupare plan och är förankrad i jaget. Den är därmed relaterad till identiteten och handlar främst om att vara klar över sina egna tankar och känslor att stå för vad man tänker och känner. Karakteristiskt är att man klarar att balansera påverkan från andra om detta inte stämmer överens med vad man själv upplever.

Den fysiska självständigheten finns i många vardagliga färdigheter och det är viktigt att klara sig i vardagen. Om uppgifter är anpassade till vad eleven förväntas kunna finns den också på det psykiska planet. Några är noga med att klara sig själv när det är möjligt. Några är medvetna om egna svagheter. Möjligen kan det gälla många. Det finns exempel på att en elev talar om sin förståelse för sin mammas situation till följd just av problemen i vardagen.

När det gäller självständigheten i att stå för sina tankar och känslor har det verkligen skett en förändring. Flera var tidigare påtagligt påverkade av de förväntningar som förmedlades till dem. De försökte anpassa sig. Efterhand som de blivit säkra i skrivandet kommer det fram vad de själva tänker. De kan förmedla det och står för

det. De driver också frågor som är viktiga för dem och som ingen tidigare uppfattat att de funderade över. Det visar sig också att de har ett tidsperspektiv som är långt utöver vad man förväntat sig. Några har under denna tid planerat för sin framtid när skolan är slut. De har haft tydliga önskningar och försökt få dem genomförda. Det finns också exempel på förslag som skulle kunna göra dem bättre rustade inför framtida jobb.

Empati

En allmänt accepterad uppfattning om innebörden av autism är att personer med autism har en svaghet i förmåga till inlevelse och till förståelse av att andra tänker andra tankar än de själva. Detta är en uppfattning som motsägs av våra erfarenheter och resultat. Tvärtom visar det sig att det finns en väl utvecklad inlevelseförmåga och förmåga till empati. Exemplen är många. Lärarna skriver ibland i kommentarer att eleven är finkänslig och har tålamod med lärare och assistenter. I sådana sammanhang är de balanserade och förstående.

Något av det första som några skrev när de började kunna skriva egna meningar var kärleksförklaringar till föräldrar och syskon. Det var omvälvande men visar också att FC-skrivarna har en insikt om vad som är viktigt i livet. De talade också om att de tyckte att personal och kamrater var snälla, att de tyckte om dem och liknande omdömen. Två av eleverna visade också inkännande i sina mödrars situation. Det är anmärkningsvärt eftersom deras erfarenheter handlar om att de har mötts av låga förväntningar och inte känt sig förstådda. Det förekommer också exempel på att elever tackar lärare för att de blir förstådda. Ibland kan FC-stödet vackla. FC-skrivaren kan notera det och förstår varför men säger inget. Men på t.ex. fråga från läraren kan de förklara.

Märkligt nog visar det sig att även de som har svåra upplevelser är empatiska. En av dem, V, har trots ett svårt liv visat sig vara en inkännande person som har tydliga uppfattningar av de personer V möter både i gruppbostad och DV. Som framgått använde V samma namn till all personal i gruppbostaden. Det innebar en avindividualisering av dem som individer. Det kan tolkas som en omedveten spegling av det bemötande som han själv fick. Vid en tidpunkt var han mogen att medvetet ändra sig och börja använda de riktiga namnen. Det var ett tydligt tecken på en omvärdering av hur han nu blir mött och själv möter omvärlden. Han känner också för sina medboende och arbetskamrater. Han märkte t.ex. att hans FC-kompis utvecklades på samma sätt. Samtidigt observerade han att en medboende skulle kunna genomgå samma utveckling om hon fick lära sig FC. Han skrev: *T är T nu. Monika skulle också behöva skriva.*

En familjs perspektiv

Arbetet med FC har blivit en omvälvande tid för många, FC-skrivare, föräldrar, syskon, lärare och annan personal. Särskilt medvetenhetsutveckling och identitets–utveckling har påverkats och också skapat en helt ny grund för deras liv.

Medvetenheten om att skolan tar slut och annat tar vid visar sig i ett uttalande. En elev var på väg över till en vuxenverksamhet där FC förbjudits. Det visste han inte när han skrev:

Grymt bra att säja vad man vill ju, litet lättare att leva nu när alla vet att jag är smart men nu vill jag ju vara helt säker på att det går sen också, grymt viktigt för mig nu.

En elev sammanfattar sin uppfattning om sig själv i denna mening:
Jag vill att du ska berätta att jag kan mer än vad andra tanker om mig.

En elevs pappa som tidigare har citerats skriver också om relationen mellan sonen och systern T och om hur sonen bli allt tydligare som person:

> ”Processen har fört de båda syskonen närmare varandra och de har fått en fördjupad relation, som jag och min fru som föräldrar högt värdesätter. Men framför allt har vi fått en förbättrad inblick i E som person och hur han känner och tänker. Händer det något speciellt – som till exempel härförleden när han blev så exalterad under avnjutandet av Stravinskys ”Våroffer” att han råkade hoppa sönder sin säng – vill han genast skriva. Den gången var det förstås enkelt och uppenbart. ”Jag vill ha en ny säng”, skrev han. Och sedan, när T påpekade att han med sina 197 cm kanske blivit lite väl stor för att just hoppa i en säng: ’Jag vet. Förlåt.’”

Kapitel 8. Slutsatser och reflektioner

Denna studie och dess evidens

Olika slag av evidens

Syftet med studien har varit att följa den process som sattes igång när FC börjar användas i en vanlig vardaglig skolsituation utan erfarenheter av denna kommunikationsform. Den inledande fasen handlade om utbildning och handledning av stödpersoner och blivande FC-skrivare som var dels en grupp elever i gymnasiesärskolans individuella program och några vuxna i en daglig verksamhet, alla med svåra funktionsnedsättningar och med en begränsad kommunikation. Vad framtiden skulle föra med sig var ovisst.

Det visade sig, som framgår av resultatredovisningen, att FC snabbt blev ett redskap för FC-skrivarna att bli delaktiga i sitt liv på ett nytt sätt och för personalen att få kontakt med personerna när de började träda fram som individer. Men det blev också en utmanande tid. Många nya och okända erfarenheter gjordes som krävde anpassning men nya upplevelser och förmågor som aktiverades stimulerade alla, både FC-skrivare och personal.

Redan i första fasen kunde FC-skrivare tala om vad som var viktigt för honom/henne, vad som låg bakom olika slag av reaktioner etc. Undervisning och arbetsuppgifter kunde anpassas och utvecklas i samarbete med FC-skrivaren. Under denna tid var personernas läs- och skrivförmåga i fokus. Det var stor variation i reaktionerna. Några visade omedelbart att de kunde läsa och skriva. Andra behövde längre tid för att få tag i förmågan som fanns dold. Ett fåtal övade längre och fick träna stavning mm. Men slutsatsen blir att alla hade någon form av läs- och skrivförmåga. Det som tog tid var att den låg på en icke-medveten nivå och därför måste arbetas upp på en medveten nivå.

I processen avtäcktes också andra dittills okända funktioner och kunskaper. Att de låg dolda beror på att FC-skrivarna saknade förmåga att uttrycka tankar, känslor och upplevelser, förklara och skapa förståelse. I omgivningens bemötande blev de då hänvisade till omgivningens tolkningar som genomgående präglats av uppfattningen att om tal saknas måste också tänkandet vara mycket begränsat.

Runt om i världen sedan 1980-talet har FC visat sig avslöja att brister i verbal förmåga inte innebär motsvarande brister i tankeförmågan. Många FC-skrivare har skrivit artiklar och böcker och intervjuats med FC på film och förmedlat att deras liv totalförändrats (t.ex. Annie, Johnny och Tito som presenterats tidigare). Också studier och beprövad erfarenhet (t.ex. Crossley, Biklen, Cardinal och Pilvang) bekräftar samma erfarenhet.

Problemet är emellertid inte löst därmed. Tvärsäkra tolkningar bromsar utvecklingen vilket håll de än kommer från. När nya, oväntade fenomen träder fram är det möjligt att i det läge vi nu befinner oss konstatera att det med största sannolikhet är så att människor som inte kunnat kommunicera ändå kan ha ett avancerat tänkande. Men det finns många frågor som kräver fördjupade studier. I det arbetet krävs också att vi

som berörs bearbetar våra reaktioner på de aspekter som kommer fram och inte tolkar för snabbt. Vi har två frågor som vi anser behöver fördjupas. Den ena handlar om tänkandet. Det finns en del erfarenheter som är förbryllande, t.ex. förhållandet mellan tankar och ord. Ett annat område handlar om jaget och dess förhållande till tänkandet. Det är frågor som vi arbetar med i vår andra studie, Tankestudien. Helt klart är att *vi behöver vidga och fördjupa våra kunskaper om vårt tänkande.*

Den kunskap man förankrar FC-arbetet i påverkar vad man uppfattar i det empiriska materialet och också vilket djup kommunikationen når och därmed vad FC-skrivaren kan förmedla. Vi har strävat efter ett djup vilket framgår av vår teoretiska grund. Det har resulterat i att FC-skrivarna kommit in i en stark medvetenhets- och identitetsutveckling, ett resultat jag inte hade förväntat skulle ske så snabbt. Det är vanligen sådant som tar tid. Även den frågan studerar vi i Tankestudien.

Detta förhållande bekräftar det jag tidigare fått fram i forskning och praktik (t.ex. Liljeroth 1994, 2011, Pettersson, Liljeroth 2011). Min bedömning är att vi kommit in i en utvecklingsfas där vi vill träda fram som individer och inte bara ses utifrån grupp-tillhörighet som dominerat i identiteten tidigare. Det finns många tecken som behovet att bli uppmärksammad i media – vilja bli sedd. Det finns en polaritet där. Man kan vara beredd att betala ett högt pris genom negativa inslag. Att ta för sig på andras bekostnad ser vi också nu i större utsträckning än tidigare.

Behovet att vilja bli sedd är också positivt. Att stå fram som individ är relaterat till att vårt jag nu träder fram som kraftkälla. Jaget ligger överst i systemet människan som individ och har en starkare påverkan än funktioner i delsystemen under.

Funktionsnedsättningen försvinner emellertid inte. I bearbetningsmöten i forsknings-gruppen har det framkommit att konsekvenserna för t.ex. undervisningssituationen är verkligt utmanande. Det handlar om mer än att välja ett annat innehåll. Också det är en fråga som kräver mer utvecklingsinsatser.

I dessa möten har vi också analyserat behovet av utbildning och handledning. Det vi nu ser är att det krävs kurstillfällen med både teoretiska och praktiska moment och handledning upp till två år. Vi börjar också ana behov av uppföljning även därefter för att få stöd och möjligheter att reflektera kring erfarenheter. FC kräver vidare mer tid än samtal med ord. Det kan vara svårt att få till i en stressig vardag. Att också förankra och sprida FC generellt tar tid. Sheldrake (1983), biolog och filosof, talar om formbildningsfält för detta fenomen. Pionjärerna skapar ett fält när de tar sina första steg. I början tar det tid att sprida mönstret men successivt går det fortare eftersom varje nytt steg ger större styrka till fältet. Till slut ingår det i det kända och accepterade systemet. Det gäller också FC. Det var, som framgått, inte nytt när det gällde grunden i pedagogiken utan anknöt till andra fält. Emellertid hände något under 1980-talet som stoppade kontinuiteten i processen. Det blev då lättare för det motstånd som formades de första åren på 1990-talet att slå igenom. Emellertid har inte Crossley och många andra som har erfarenheter av FC gett upp. Ännu kan motstånd blomma upp lokalt. Förhoppningsvis närmar vi oss nu en tid när det går att se det FC drar fram ut ett professionellt perspektiv. Det är tillåtet att vara tvivlande. Det tror jag nästan alla har varit, även FC-skrivare. För min del vände det först när jag verkligen upplevde i verkligheten vad det handlade om och fick kontakt med FC-skrivare.

Sammanfattningsvis kan evidens beskrivas på följande sätt utifrån evidenstriangeln i kapitel 4.

Individevidens Samtliga 17 deltagare i studien har anammat FC som kommunikationsform och också genomgått en utveckling som successivt ökat deras medvetenhet om sig själva och sin omvärld och också stärkt sin identitet. Behov av fördjupade studier krävs för ökad förståelse av jagets funktion och tänkandets karaktär samt konsekvenserna av funktionsnedsättningen.

Förtrogenhets-evidens Denna evidens beskriver tillförlitligheten i hur FC skapar en kommunikation och ett lärande som leder till utveckling. I denna studie bekräftas möjligheterna i FC. Dock avgörs djupet av valet av kunskapsgrund.

Forskningsevidens Frågan är här om den kunskap som prövas är tillförlitlig, d.v.s. om den ger stöd för den utvecklingsprocess som den syftar till. Även här bekräftas att FC kan grundas i kunskaper som leder till en fördjupad utveckling av individen. Hur den formas avgörs av valet av kunskap och stödpersonernas medvetenhet och förhållningssätt.

En kvalitet i evidensen på de olika nivåerna är om de skapar ett *meningssammanhang* och om processerna leder till *frigörelse*. När det gäller *individevidens* ger elevernas/de vuxnas upplevelser ett sammanhang och ökad förståelse av både dem själva och omvärlden. Konsekvenserna blir att de kan bli aktiva deltagare i det som sker. *Förtrogenhetsevidens* grundad på meningssammanhang handlar om att kunskapsgrunden har visat sig användbar i det praktiska arbetet både på förståelseplanet och i utveckling av processer. *Forskningsevidens* i utvärdering av kunskaperna visar att de kunskaper som vi baserat arbetet på har tyngd som tankemönster men också som inspirationskälla i handlandet.

Det måste också konstateras att det aldrig finns garantier för att en pedagogik som visar sig hållbar i ett sammanhang uppnår samma resultat i ett annat. Individer och förutsättningar påverkar. I ett forskningsarbete av detta slag handlar det dels om forskarens kompetens på de områden som studien omfattar och på alla stödpersoners förmåga att genomföra arbetet. Även FC-skrivare är olika och påverkar vad som sker. En komplex verklighet med komplexa processer som våra kunskapsintressen definierade. En av medarbetarna i vårt FC-arbete, Ulrik Hofsöe, formulerar i ett internt dokument på följande sätt: ”Pedagogik och inlärningsprocesser är integrerade i personliga utvecklingsprocesser och de är aldrig ren kunskapsprogrammering.”

Vems tankar?

En vanlig form av kritik mot FC är att det är stödpersonen som styr och skriver. Det är en tolkning som gjorts till följd av vissa resultat i de ”evidensbaserade studierna”. Det handlar ofta om att FC-skrivare skriver det som man visat för stödpersonen. Att en stödperson kan styra är riktigt men tolkningen är felaktig. Det handlar om att vi

inte förstår deras tänkande i förhållande till vårt. Det saknas alltså en kunskap som kan ge en annan förklaring. I nuläget är det svårt att förklara. I stället kan man ställa frågan om vad det handlar om.

Vår erfarenhet är att om stödet går över i styrning eller om stödpersonen inte är mentalt närvarande blir det ordsallad eller också avbryter FC-skrivaren skrivandet. Det gäller också om stödpersonen lättar på trycket på handen. Då kan FC-skrivaren inte styra skrivandet. Frågar man varför förklarar FC-skrivaren vad som hände.

Här skall vi ge en bild utifrån ett annat perspektiv, nämligen att erfarenheter i det praktiska arbetet, inte i en konstruerad testsituation långt borta från FC-skrivarens vardag, ger tydliga ledtrådar till en annan bedömning:

- Stödpersonen eller andra som finns med upplever att FC-skrivarens kontakt, koncentration och uppmärksamhet är riktad mot kommunikationen.
- FC-skrivarens syfte med kommunikationen står i överensstämmelse med den aktuella situationen. Det finns alltså överensstämmelse mellan vad FC-skrivaren skriver och hur han/hon reagerar i andra sammanhang.
- FC-skrivaren vill när han/hon föreslagit något, önskat något etc. få bekräftelse på att synpunkterna tas på allvar.
- Processen leder till förändringar i FC-skrivarens livssituation, reaktions-mönster och delaktighet.
- I vår studie kommer det ofta fram sådant som inte är känt och inte går att gissa sig till. Det kan handla om vad personen kan, är intresserad av, känner och vill men också händelser han/hon varit med om, förhållanden som inte är kända etc. Ibland bekräftas det av t.ex. föräldrar eller andra som varit med.
- Det finns tydliga karakteristiska drag för individen i t.ex. tema, uttryck, formuleringar, stavfel etc.
- Sammantaget skapas ett mönster och en process som är omöjlig för en person att styra genom att hålla en persons hand och skriva med den. Till det kommer att det inte i vardagen handlar om en stödperson utan om flera, ibland många personer som tillsammans skulle dikta upp långa samtal som också skapar sammanhang även över tid.
- När det gäller det fysiska stödet är det enbart stödpersonen som helt säkert kan avgöra om han eller hon styr. Det känns tydligt när FC-skrivaren skriver. Men om stödpersonen styr är det vår erfarenhet att det inte går att få ett vettigt innehåll.

Denna beskrivning stämmer väl överens med de kriterier som beskrivits av Eichel (2001).

Detta sätt att göra bedömningar hör till det systemteoretiska tänkandet. Fokus ligger i kritiksammanhang på stödpersonens hand när man tolkar de resultat man inte förstår. Analysen ovan visar i stället att man måste gå högre upp i systemet för att utröna vilka kriterier som kan bekräfta eller tala mot att stödpersonen styr. Fokus på handen ligger i det nedre, fysiska, delsystemet medan relationer och upplevelser kommer högre upp och därmed har en starkare evidens.

Forskning och offentlig verksamhet

FC, en kommunikationsform för personer med svåra funktionsnedsättningar och utan tal, är på ett sätt ett litet forskningsområde men har kvaliteter som uppenbarar och avslöjar vårt tänkande ur många perspektiv. Erfarenheter och slutsatser av forskningen väcker frågor och pekar på uppfattningar som visar sig inte vara så utvecklande. Ett perspektiv är vad polariseringen mellan inriktningen EBS och en forskningsinriktning av det slag som detta arbete står för. Att den uppstått nu kan förklaras och också ses i ett vidare sammanhang.

Forskningsresultat skall alltid belysas ur evidensperspektiv, d.v.s. svara på frågan om och hur tillförlitliga resultat och slutsatser är. Detta är därför ett forskningsarbete baserat på evidens men inte efter den förenklade modell som benämns ”evidensbaserade studier”. Den metodiken är inte relevant i föreliggande studie men trots det går det inte att undgå att konfronteras med den. Konkret handlar det om att EBS ligger bakom stadsdelsförvaltningens beslut att förbjuda FC. Man kan ifrågasätta om det beslutet är tillförlitligt, alltså har evidens. Utifrån de erfarenheter och kunskaper som detta forskningsarbete bygger på vill jag dra slutsatsen att beslutet inte är underbyggt på det sätt som det borde vara. Socialstyrelsens beslut om avrådan riktad till en verksamhet är inget förbud men också avrådan i det enskilda fallet måste ifrågasättas när det gäller evidens.

Här ska konsekvenserna på längre sikt tas upp eftersom FC faktiskt kan lära oss något om vart vi är på väg. Konsekvenserna av denna rörelse bör uppmärksammas. FC visar exempel på vad EBS står för och vilka konsekvenser det tankesättet har.

Ur ett perspektiv är det en märklig företeelse. EBS har utvecklats från en kritisk inställning till läkares förhållningssätt i praktik. Läkarna anses inte hålla sig a jour med aktuell forskning, d.v.s. den forskning som baseras på EBS. I ett manifest (se Skaftnesmo 2011) från 1992 lägger man fram ett nytt paradigm. Nu har det börjat spridas också till discipliner som bygger på en helt annan grund.

I ett längre perspektiv är det dock inte en märklig rörelse. Rörelsen är uttryck för en strömning som kan spåras långt tillbaka. Den benämns ofta positivism. Själv mötte jag den i min forskarutbildning och min psykologutbildning på 1950- och 1960-talen. På 1970-talet fick jag möjlighet att i mina doktorsstudier arbeta tillsammans med personer som var drivande i kritiken mot konsekvenserna av det paradigm som låg under och som är detsamma som nu ligger under EBS. Det handlar främst om en reducerad människosyn men påverkar också andra delar i ett paradigm, t.ex. föreställningen om forskaren som person och vetenskapen som kunskapsbildande verksamhet. Positivismen hade haft en starkt styrande verkan under många år men höll då på att försvagas så att ett tomrum skapades. Det gav utrymme för nytänkande. De strömningarna tog sig uttryck i ett paradigm som betonade människan som subjekt och hennes möjligheter till utveckling. Positivismen var förankrad i ett synsätt från genetiken där människan reducerades till ett objekt som var underkastat sin fysiska utrustning. Min forskning då som nu var inriktad mot människor med svåra funktionsnedsättningar och kunskapsintresse som präglades av en tro på individen som person och hennes möjligheter till utveckling, om samhället erbjöd det som krävdes. Det jag själv inspirerades av i det nya vetenskapliga förhållningssättet var hermeneutiken och aktionsforskningen och i den

teoretiska grunden i de psykodynamiska teorierna. I min doktorsavhandling *Den utvecklingsstördes identitetsutveckling och samhällsroll* redovisas denna forskning.

I slutet av 1980-talet försvagades denna strömning och positivismen fick åter kraft att sprida sitt paradigm. Att det blev möjligt beror på att de trygga strukturer som samhället vilat i höll på att lösas upp. Kaos hotade. Men det var ett annat kaos än det på 1970-talet. Då präglades stämningen av hopp och de idéer som lanserades och prövades var många. Där fanns nog grunden för den positiva effekt som den då kaotiska processen hade. Det kaos som slog igenom på 1990-talet byggde på en förvirrad framtidsbild. Det var svårt att finna något att satsa på. Man kunde inte ta på skeendet och inte heller medlen. Tilliten minskade. När kaos råder får människor behov av att gå in i rutiner och söka enkla lösningar. Nu handlar lösningarna om åtgärder, ekonomi och framförallt kontroll. Manifestet kunde få genomslagskraft utan att det granskades kritiskt mot den kunskap och det synsätt som blivit en viktig hörnsten i vårt lands värdegrund. Stämningen präglas av rädsla och oro inför framtiden. Där passade EBS in. Enkla metoder skulle vägleda hur olika insatser skulle formas.

Att formulera kontrollsystem för att hålla fast vid de gamla strukturerna är ett redskap i skyddet mot det okända. Regeringen kämpar med den frågan, de centrala myndigheterna hänger på i tillämpningen och ger order neråt. Till sist når det cheferna i stadsdelsförvaltningarna som gör sin egen tolkning utan att ta reda på vad det handlar om. Auktoritetstron är tillbaka. Ingen frågar dem som skall verkställa de begärda insatserna om deras erfarenheter. Feedbacksystem har satts ur spel.

Frågan är var riskerna finns i detta behov av kontroll. Här är några konsekvenser när det gäller forskningen:

- Att kräva att en förenklad modell skall användas i all forskning som har med insatser för människor går emot en av grundprinciperna i forskning, att metoder inte får styra och anpassa forskningsplaneringen. I stället är det fenomenfältets sätt att fungera, kunskapsintressen och syften som skall styra metodiken.
- På sikt innebär EBS att insatser kommer att bygga på illusioner. Man tror att man gör något man inte gör. I sig skapar det ökat kaos och mer förvirring.
- En annan allvarlig risk är att makten över kunskapsbildningen ligger på fel instans. Regeringen begränsar genom detaljstyrning och kontrollinstrument. De centrala myndigheterna fortsätter och bejakar utan reflektion som Socialstyrelsen gör nu i fallet FC. Skolverket har en mer öppen uppfattning. Efterhand som styrningen pressas nedåt i hierarkin blir den mer och mer konkret och därmed allt mer begränsande. Till sist får den som insatserna riktas till och den som genomför insatsen betala priset.
- Successivt blir friheten i tänkandet på olika fronter hämmad och den rigida ordningen orsakar att konstruktiva krafter inte får utrymme.

Man kan fråga sig varför det uppstått en så stor förvirring på detta område. Det finns säkert många orsaker bakom det förhållandet att ett så begränsat synsätt får sådan kraft. Ett perspektiv är att det paradigm som är grund i EBS-tänkandet bygger på en reduktionistisk uppfattning om människan. Reduktion handlar här om att människan reduceras till enbart en fysisk varelse och att psykiska funktioner och jag-funktioner

väljs bort eftersom de är av en annan karaktär och inte så lätta att styra och förstå. Vi har generellt en *otillräcklig människobild.* En konsekvens är att kunskaper om utveckling också är begränsade och leder till att det saknas tillit till processer. Men det finns troligen också speciella intressen bakom. Om hela människan vore med, skulle det inte vara möjligt att få den *kontroll* som nu verkar vara önskvärd. Kontrollen i sin tur är en effekt av intresset för *makt* som påverkas av *status.* De med hög status har mer att säga till om. Dessutom lyssnar politiker och myndigheter på dem som rättar in sig i ledet – inte dem som nytänker. Tillsammans riskerar situationen leda till en ofri situation med begränsade möjligheter till ett skapande förhållningssätt.

Dessa processer finns i små och stora sammanhang. FC verkar omvälvande och för en del skrämmande. FC ställer till det. Våra erfarenheter och vårt tänkande hjälper oss inte att förstå. Något nytt håller på att öppna sig. Denna studie handlar om att när FC-skrivarna nu kan förmedla sig kan vi nå fram till dem och de kan få kontakt med vår värld. Nästa steg är att bli inbjuden till deras värld, den andra världen, FC-skrivarnas värld, och ge oss tillgång till den. Det hoppas vi få i nästa delprojekt.

Evidens för en förälder

Jag vill sluta rapporten med ett citat från en pappa som i en skrivelse till sektorchefen definierade vad evidens är för honom:

> ”Vändpunkten kom 2011 när Joakim fick stöd av en handledare i den dagliga verksamheten att skriva enligt FC-modellen. Hans snabba framsteg förändrade hans beteende påtagligt och han började se oss i ögonen och bekräftade med handling vad han meddelade oss via tangentbordet. Efter en tid hade hans mamma, jag själv och Es äldsta syster släppts in i hans värld och fått lära oss hur vi kunde kommunicera med honom med hjälp av vår hand vid kommunikationen. Det finns ingen tvekan hos någon av oss om att han uttrycker sin vilja och mening i kommunikationen med oss via tangentbordet. Han bekräftar sina svar och meningar med uttrycksfulla blickar och fysiska aktiviteter. Exempelvis meddelade han mig via tangentbordet att vi skulle kramas mer och gav mig i skrivandets stund en kram. Något liknande hade aldrig förekommit tidigare mellan oss. Här krävs dock att E har fullt förtroende för facilitatorn, varför det inte går att klampa in i hans värld bara för att söka evidens för FC:s funktion i hans fall.”

Till sist

Det centrala budskapet i denna rapport är att vår aktuella bedömning av personer som inte kan tala och har bedömts stå på ”låg nivå” måste omvärderas. Alla deltagare i projektet talar om att de förstår och är välorienterade men de har inte kunnat uttrycka det. De förväntar sig att vi tar deras livssituation på allvar och arbetar på att fördjupa vår förståelse.

Utmaningen vi får är därför att gå vidare och utforska vad vi behöver omvärdera i den kunskap vi har om oss själva som individer. Vi återkommer med det temat.

Referenser

Alin Åkerman, B., Liljeroth, I (1998): *Autism – möjligheter och hinder i ett undervisningsperspektiv.* SIH

Barron, J, Barron, S (1992): *Pojken innanför. Mor och son om hans autism.* Bonnier Alba

Bergström, M. (1990): *Hjärnans resurser – en bok om idéers uppkomst.* Bokförlaget Seminarium, Jönköping

Bergström, M. (1995): *Neuropedagogik – En skola för hela hjärnan.* Wahlström & Widstrand, Stockholm

Autcom – Autism National Committee: Policydokument *Principles regarding Facilitated Communication* (www.autcom.org)

Bayerisches Staatsministerium fur Arbeit und Sozialordnung, Familie Frauen und Gesundheit, München (2000): *Gestützte Kommunikation (FC) bei Menschen mit schweren Kommunikationsbeeinträchtigungen*

Biklen, D, Cardinal, D. (1997): *Contested Words, Contested Science.* Teachers College Press

Biklen, D. (2005): *Autism and the Myth of the Person Alone.* New York University Press

Bogdashina, O. (2003): *Sensory Perceptual Issues in Autism and Asperger Syndrome. Different Sensory Experiences. Different Perceptual Worlds.* Jessica Kingsley Publishers

Bogdashina, O. (2005): *Communication Issues in Autism and Asperger Syndrome. Do we speak the same language?* Jessica Kingsley Publishers

Bogdashina, O. (2005): *Theory of Mind and the Triad of Perspectives on Autism and Asperger Syndrome. A View from the Bridge.* Jessica Kingsley Publishers

Bogdashina, O. (2010): *Autism and the Edges of the Known World. Sensitivity, Language and Constructed Reality*. Jessica Kingsley Publishers

Bogdashina, O. (2008): *Sensorisk Profil. Sjekkliste Revidert (SPCR).* SPISS Forlag

Bohm, D, Peat, D. (1990): *ORDNING & kreativitet i liv och vetenskap.* Bokförlaget Korpen.

Crossley, R (1994): *Facilitated Communication Training.* New York: Teachers College Press

Crossley, R (1997): *Speechless. Facilitating communication for people without voices.* A Dutton Book

Crossley, R, Borthwick, C (2002): *WHAT CONSTITUTES EVIDENCE? Why the debate about facilitated communication is important for ISAAC.* Paper vid Seventh Biennial ISAAC Research Symposium

Crossley, R, McDonald, A (2010): *Annie's coming out.* http://www.annemcdonaldcentre.org.au

Danielsson, L, Liljeroth, I. (1987): *Vägval och växande. Specialpedagogiskt perspektiv.* Utbildningsförlaget

Danielsson, L., Liljeroth, I. (1996): *Vägval och växande. Förhållningssätt, kunskap och specialpedagogik för yrkesverksamma hjälpare.* Liber

Eichel, E. (2001): *Gestützte Kommunikation bei Menschen mit autistischer Störung.* Projekt Verlag, Bochum

Erikson, E. H. (1969A): *Barnet och samhället.* Natur och Kultur

Erikson, E. H (1969B): *Ungdomens identitetskriser.* Natur och Kultur

FN:s Allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna (1948)

Fredriksen, J, (1991): *Låst inde i en krop, der ikke vil lystre.* Serie om kommunikation nr 6. Köpenhamns amt
Grandin, T, Scariano, M.M. (1994): *Genom dörrar. Vägen från autism till självständigt liv.* Liber Utbildning
Grunewald K. (1993): *När det omöjliga blir möjligt – en oupptäckt.* INTRA
Grunewald, K. (2009): *Från idiot till medborgare.* Gothia förlag
Hansen, Else (1971): *Varför stänger ni dörren?* Bonniers
Hertz, L (1992): *Sisyfosbreve.* Gyldendal
Hofsöe, U. (2011): *Är evidensbaserad forskning relevant i förhållande till FC?* (www.fc-goteborg.se)
Johansson, I (2007): *En annorlunda barndom. En kvinnas berättelse om sin autistiska uppväxt.* Forum
Koppen, M. (2010): *Facilitated Communication, FC, och etiska reflektioner.* Internt dokument
Koppen, M. (2011): *Kriterier för bedömning av FC som kommunikationsträning/ kommunikationsmetod.* Internt dokument
Kuhn, T. (1971): *The Structure of Scientific Revolution.* Univ. Press of Chicago, Chicago
Liljeroth, I. (1974): *Den utvecklingsstördes identitetsutveckling och samhällsroll.* Akademisk avhandling. Pedagogiska institutionen, Stockholms universitet
Liljeroth, I. (1994): *En idé och dess utveckling. Antroposofisk läkepedagogik och socialterapi i historisk jämförelse med allmänna omsorger och särskola.* Institutionen för specialpedagogik, Göteborgs Universitet, 1/1994
Liljeroth, I. (2004): *Konduktiv pedagogik – ett specialpedagogiskt kunskapssystem inom området rörelsehinder - dess utveckling, kunskapsgrund och praktik.* Stiftelsen Bräcke Diakoni, Göteborg
Liljeroth, I. (2006): *Anders reser sig upp och går. Konduktiv pedagogik som redskap för en ny livsstil.* Studentlitteratur
Liljeroth, I., Engen, T., Larsson, J., Skoglund, P., Öfverholm, C. (2011): *Verksamma verksamheter. Att bättre förstå, hantera och utveckla verksamheter för kvalitet och effektiv resursanvändning.* Daidalos
Liljeroth, I (2011): *FC, i relation till historia och nuläge.* (www.fc-goteborg.se)
Lipton, B H (2011): *Tro, dogmer och biologi. Hur vårt undermedvetna styr våra gener.* Sorena förlag
Mukhopadhyay, T. R. (2002): *Beyond the silence. My life, the world and autism.* The National Autistic Society
Nørretranders, T. (1995): *Märk världen – om vetenskap och intuition.* Bonnier Alba
Osika, H, Osika, M (2006): *Markus resa till Paris.* FC-föreningen i Järna
Osika, H, Osika, M (2007): *Markus resa till Paris igen.* FC-föreningen i Järna
Osika, Erik, Osika, H (2011): *Hur kan man hjälpa barn med autism som inte kan tala?* FC-föreningen i Järna
Pettersson, L, Liljeroth, I (2011): *Oscar visar vägen – att lära av en elev med autismspektrumstörningar i skolan.* Specialpedagogiska skolmyndigheten, Västra regionen
Pilvang, Maureen (1990): *”Skjult viden – staveplader og eller assisted communication technique (ACT).* Köpenhamns amt Serie om kommunikation nr 6
Pilvang, Maureen (2002): *Facilitated Communication in Denmark.* Paper vid Seventh Biennal ISAAC Research Symposium, Odense, Danmark

Pilvang, Maureen (2007): *Facilitated communication (FC). En manglende brik i det specialpædagogiske puslespil. Teoretiske og paradigmatiske refleksioner i relation til facilitated communication.* Danmarks Pædagogiske Univeristet. Masteravhandling
Sheldrake, R. (1983): *The Rebirth of Nature. The Greening of Science and God.* Bantam Books
Skolverket *Promemoria om vetenskaplig grund och beprövad erfarenhet.* Dnr 2012:1700
Skolverket *Promemoria om evidens på utbildningsområdet.* Dnr 80-2011:980
”Serie om kommunikation” nr 1-6
Skaftnesmo, T. (2011): *Evidensbasering – snart også i skolen? Rudolf Steiner-højskolen i Oslo (www.norens.net/articles.php*
Skaftnesmo, T. (2009): *Bevissthet og hjerne.* Antropos
Skriftserie nr 1 *”Även den som inte kan tala har ibland något att säga”.* FC-föreningen Järna
Törnebohm, H. (1994): *Forskning och yrken.* Rapport nr 187, Institutionen för vetenskapsteori, Göteborgs Universitet
Williams, D (1993): *Ingen Ingenstans – En autistisk flickas självbiografi*

Övrigt material:
Inspektionsrapport
Brev till Socialstyrelsen
Svar från Socialstyrelsen

Filmer:
Facilitated communication. Førskolårene. Overvejelser vedrørende placering of tillgang
Vi har meget at tilbyde. Att komma igang med Facilitated communication. Hvert skritt på vejen mod selvstænding kommunikation
(Dessa filmer kan beställas genom www.fc2000.dk) *Mitt tänkandes språk”.* En schweizisk film om fc (facilitated communication). Kan beställas genom FC-föreningen i Göteborg (www.fc-goteborg.se)