

”Jag måste ju klara skolan”

En intervjustudie med sex ungdomar med cerebral synnedsättning

Ingrid Nordberg

Specialpedagogiska institutionen
Examensarbete 15 hp
Specialpedagogik
Specialpedagogprogrammet (90 hp AN)
Vårterminen 2013
Handledare: Kerstin Fellenius



Stockholms
universitet

”Jag måste ju klara skolan”

En intervjustudie med sex ungdomar med cerebral synnedsättning

Ingrid Nordberg

Sammanfattning

Syftet med denna studie är att belysa hur några ungdomar med cerebral synnedsättning upplever sin grundskoletid. Frågeställningarna handlar om ungdomarnas erfarenheter av skolarbetet, vad de berättar om sin sociala situation samt hur de tycker att stödet i skolan ska utformas. Det tycks inte finnas mycket skrivet om detta område, vilket medför att tidigare forskning till en del handlar om studier där elever med funktionsnedsättning i allmänhet intervjuats om sin syn på skolan. För att ge en kortfattad introduktion av ämnesområdet består bakgrunden även av forskning om cerebral synnedsättning. Sex kvalitativa, semistrukturerade intervjuer har genomförts för att besvara frågeställningarna. Den fenomenologiska livsvärldsberättelsen utgjorde inspirationskälla vid intervjuerna medan den efterföljande tolkningen och analysen har genomförts utifrån en hermeneutisk ansats. Av etiska skäl presenteras resultatet som en sammantagen berättelse utifrån de sex skol-livsvärldsberättelserna. I resultatet lyfter ungdomarna fram den betydelse tiden har för skolarbetet, tid för att göra uppgifter och för att förstå innehållet. Andra resultat visar på utmaningar i sociala situationer samt hur viktigt det personliga stödet i form av uppmuntran och positivt bemötande är. Sammanfattningsvis kan konstateras att studiens resultat stämmer överens med tidigare forskning. När det gäller metoden diskuteras trovärdighetsaspekten i en studie där empirin tolkas hermeneutiskt samt förförståelsens styrkor och svagheter i detta tolkningsarbete. En slutsats av resultatet som därefter diskuteras är det behov av personellt stöd i skolarbetet som elever med cerebral synnedsättning utifrån denna studie tycks ha. Förslagsvis sker detta stöd genom införande av tvålärarsystem som löper över hela grundskoletiden. Vidare diskuteras värdet av att anpassa lärmiljön och utforma pedagogik med utgångspunkt i förutsättningar som framkommer i medicinska och psykologiska bedömningar.

Nyckelord

cerebral synnedsättning, CVI, visuell perception, skolsituation, grundskola

Förord

När jag nu slutligen sätter punkt och lyfter blicken från datorskärmen har något förändrats. Löven har slagit ut och det är grönt i naturen. Det är den ena förändringen, den som går att se. Den andra förändringen är inte synlig. Det är mina tankar som genom studier och arbete med denna uppsats har förändrats. Det är inget som syns, men jag vet det därför att jag tror på att kunskap leder till förändring. I denna uppsats har kunskap skapats i mötet mellan människor. Därför vill jag främst tacka dem som bidragit till detta.

”Elin”, ”Filip”, ”Julia”, ”Matilda”, ”Oskar” och ”Simon” – det allra största och varmaste tack till er för att ni har velat dela era tankar och upplevelser av grundskolan med mig. Utan er hade inte en bokstav blivit skriven. Tack!

Ett annat, minst lika stort tack till min handledare Kerstin Fellenius. Du har stöttat och peppat mig och med värme och engagemang delat med dig av dina gedigna kunskaper. Tack!

Tack också till min arbetsgivare, Specialpedagogiska skolmyndigheten, som har gjort det möjligt att bedriva en del av de studier som lett fram till denna uppsats inom ramen för mitt arbete.

Jag vill också tacka Nadja för illustrationen.

Till sist. Lars, tack för alla underbart goda middagar och ditt tålamod. Nu stänger jag igen pluggböckerna och du kan få bestämma vad vi ska göra på helgerna.

Stocksund i maj 2013

Ingrid Nordberg

Innehållsförteckning

Inledning	1
Syfte och frågeställningar	2
Bakgrund	3
Synen och seendet	3
Synsystemet.....	3
Synfunktioner	3
Synnedsättning	4
Visuell perception	4
Cerebral synnedsättning (CVI)	5
Vad innebär begreppet CVI?	5
Vanliga synproblem vid CVI	6
Diagnosen CVI	6
Tidigare undersökningar	7
Studier om CVI	7
Svensk forskning.....	7
Internationell forskning	8
Studier om barns och ungas erfarenheter	11
Teoretiska utgångspunkter	14
Fenomenologisk livsvärldsberättelse	14
Hermeneutik.....	14
Metod	16
Val av metod	16
Undersökningsgrupp och urval	16
Undersökningens genomförande.....	16
Etiska aspekter	17
Bearbetning och analys	18
Resultat	20
Erfarenheter av skolarbete	20
Arbetsätt och skolämnen.....	20
Läxor och hemarbete	25
Sammanfattande analys och tolkning.....	26
Social situation.....	27
Relationer.....	27
Mobbning och utanförskap.....	28
Självbild.....	29
Sammanfattande analys och tolkning.....	32
Stöd i skolan.....	32

Organisation	32
Bemötande	36
Sammanfattande analys och tolkning	38
Diskussion	40
Metoddiskussion	40
Resultatdiskussion	41
Tidens betydelse	41
Skolform	42
Behov av stöd	42
Stöd av lärare	43
Stöd till lärare	44
Från medicin till pedagogik	44
Arbetsätt och tekniska verktyg	45
Kartlägga lärmiljön	46
Avslutande reflektioner	46
Fortsatt forskning	46
Referenser	47
Bilagor	50
Bilaga 1 Informationsbrev	50
Bilaga 2 Intervjuguide	51

Inledning

En artikel i Dagens Nyheter (Jacobson och Lagercrantz, Dagens Nyheter, 2011, 3 oktober) fångade mitt intresse eftersom den handlar om det område jag arbetar inom. Artikelförfattarna synliggör nödvändigheten av att utveckla undervisning och specialpedagogik avsedda för barn som fötts för tidigt och räddats av barnsjukvården. De fastslår vidare att samhället har ett ansvar för dessa barn och att stödet till dem rimligen inte kan upphöra när sjukvårdsinsatserna inte längre behövs. Väljer samhället att rädda barnen måste samma samhälle också fortsättningsvis erbjuda stöd till föräldrar och barnen själva även under skoltiden, avslutar Jacobson och Lagercrantz. Specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM), som är en myndighet som ger stöd till kommuner i specialpedagogiska frågor och där jag också arbetar, är en del av det samhälleliga stöd Jacobson och Lagercrantz efterlyser. I mitt arbete träffar jag barn och ungdomar som är för tidigt födda och till följd av detta har en cerebral synnedsättning (CVI), det vill säga har synproblem till följd av en hjärnskada (Hyvärinen, 2005). Både deras föräldrar och lärare ställer frågor om hur undervisning och stöd på bästa sätt kan utformas.

När jag hösten 2000 påbörjade min anställning som utbildare vid dåvarande Tomtebodaskolans resurscenter, kom jag för första gången i kontakt med begreppet CVI. Det var ett okänt begrepp och det fanns inte mycket skrivet om denna synproblematik, särskilt inte på svenska. Allt sedan dess har jag i mitt arbete successivt fördjupat mig inom detta område, men kan fortfarande konstatera att det har skrivits relativt lite om CVI. Kunskap finns och en del av den står SPSM för. Utmaningen handlar om att synliggöra och att nå ut med kunskapen. Det sistnämnda, att nå ut med kunskap är viktigt av olika skäl. Främst för att möjliggöra att undervisningen utformas på bästa sätt ”efter elevernas förutsättningar, behov, intressen och erfarenheter” (Skolinspektionen, 2011, s. 6). Skolinspektionen framför vidare elevers rätt till inflytande i samband med att undervisningen anpassas individuellt.

Westling Allodi (2002) pekar på betydelsen av en attityd till barn som gör gällande att de har något att berätta om sin situation i skolan. Det är därför viktigt att också lyssna på dem och bemöta dem som kompetenta informanter. Vidare framför hon att det är angeläget att betrakta elevers erfarenheter som värdefulla när det gäller att utveckla skolan (föreläsning Stockholms universitet 120217). Utifrån detta konstateras att det är betydelsefullt att ta del av elevers erfarenheter av grundskolan och använda dem när stödåtgärder utformas. Vad kan då ungdomar med CVI ha att säga när de ser tillbaka på sin tid som elever i grundskolan?

Syfte och frågeställningar

Studiens övergripande syfte är att belysa hur några ungdomar med cerebral synnedsättning upplever sin grundskoletid.

Utifrån syftet har följande frågeställningar formulerats:

- Vilka erfarenheter har ungdomarna av sitt skolarbete under grundskoletiden?
- Vad berättar ungdomarna om sin sociala situation?
- På vilket sätt bör stödet i skolan vara utformat enligt ungdomarna?

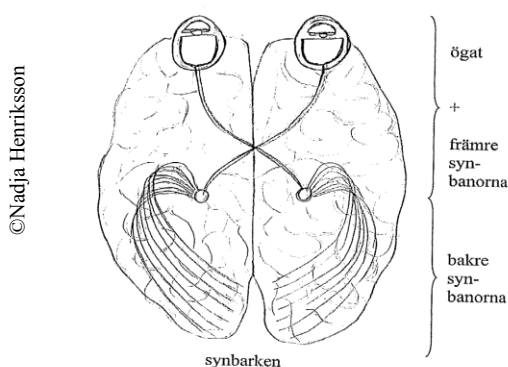
Bakgrund

Inledningsvis följer en kort redogörelse för begreppen synnedsättning respektive cerebral synnedsättning. Detta i avsikt att bidra till en översikt över det funktionsnedsättningsområde som är centralt i denna studie.

Synen och seendet

Synsystemet

När man tittar på ett objekt kommer informationen in i ögat genom hornhinnan. Informationen hamnar sedan på näthinnan och passerar därefter via synnerven ut i synbanorna för att slutligen hamna i synbarken, det vill säga hjärnans syncentrum där visuell information tas emot och bearbetas (Martin, 2000). Synsystemet utgörs alltså av ögonen, synbanorna och synbarken.



Figur 1. Synsystemet

En synnedsättning kan orsakas av en skada i ögat eller de främre synbanorna, vilket innebär att det i olika grad saknas förmåga att ta emot visuell information från omgivningen. Hjärnan bearbetar därefter den mottagna informationen och man förstår vad det är man ser. På engelska benämns denna typ av synnedsättning ocular visual impairment (OVI), det vill säga okulär synnedsättning (Swift, Davidson & Weems, 2008). Vidare kan en synnedsättning uppstå av en skada i de bakre synbanorna eller hjärnan och kallas då cerebral visual impairment (CVI), det vill säga cerebral synnedsättning (Jacobson, 1998). Det innebär att ögat visserligen kan ta emot visuell information, men att hjärnan däremot har svårigheter att tolka och förstå den visuella informationen. I det följande kommer initialförkortningen CVI att användas eftersom det är denna term som i dagligt tal, både nationellt och internationellt, vanligtvis används (Dutton & Jacobson, 2001). En närmare redogörelse för CVI-begreppet följer nedan.

Synfunktioner

Grovt kan synen enligt Martin (2000) även delas in i antingen detaljseende eller orienteringssyn. Detaljseendet används för att uppfatta och urskilja detaljer medan orienteringssynen handlar om

rumsuppfattning och att uppfatta olika lägen i synfältet. Martin beskriver att synförmågan består av ett antal delsynfunktioner som kan mätas för att få en uppfattning om hur synen sammantaget fungerar. De är:

- synskärpa (vår förmåga att se små detaljer)
- synfält (det område man kan överblicka utan att röra ögonen, huvudet eller kroppen)
- färgsinne (vår förmåga att uppfatta färger och att särskilja snarlika nyanser)
- kontrastseende (vår förmåga att uppfatta skillnad i ljushet)
- adaptationsförmåga (vår förmåga att anpassa ögat till olika ljusnivåer)
- samsyn och djupseende (förmågan att uppfatta information från båda ögonen som en bild)
- ögonmotorik (vår förmåga att göra olika ögonrörelser) (a.a.)

Synnedstättning

Begreppet synnedstättning är ett paraplybegrepp (Socialstyrelsen, 2003) med sex underkategorier utifrån synskärpa. *Lindrig eller ingen, måttlig* respektive *svår* synnedstättning samt *blindhet* i tre nivåer. Dessa kategorier är främst av medicinskt intresse (a.a.). För pedagogiska ändamål är kanske en mer funktionell beskrivning tillräcklig.

En synnedstättning innebär svårigheter att även med glasögon och god belysning läsa tryckt text, så kallad svartskrift, eller att med synens hjälp orientera och förflytta sig (SPSM, 2013).

När det gäller antalet barn med synnedstättning i Sverige finns i det så kallade Barnsynskaderegistret i Lund, knappt 3000 barn 0-19 år registrerade¹. Cirka 60 procent av dem har ytterligare någon funktionsnedstättning förutom synnedstättningen. Den vanligaste orsaken till synnedstättning är cerebral synnedstättning. Detta gäller inte bara i Sverige utan för hela västvärlden (Fazzi et al., 2007)

Visuell perception

Visuell perception beskrivs som förmågan att tolka och förstå synintryck.

It involves the ability to mentally manipulate visual information as needed to solve problems and to take action in response to environmental demands. Visual perception is an extremely critical component of a child's learning (Kurtz, 2006, s 33).

Jacobson (1998) påpekar att den samlade synfunktionen inte enbart handlar om att se utan dessutom om att uppfatta och tolka informationen. Det innebär att även den visuella perceptionen bör läggas till ovanstående uppräknade synfunktioner. Den visuella perceptionen innefattas av ett antal förmågor som, enligt Kurtz (2006), kan redogöras för på varierande sätt, men i stort innefattas av följande områden: visuell uppmärksamhet, visuell helhet, visuell formkonstans, visuell diskrimination, visuell figur-bakgrund, visuellt minne, visuo-motorisk integration, visuell-spatial perception.

¹ www.srf.nu Hämtad 2013-02-07

Visuell uppmärksamhet handlar, menar Kurtz (2006), om vakenhet och beredskap att använda synintryck som informationskanal. En förutsättning för visuell uppmärksamhet är en medveten ansträngning för att koncentrera sig på att titta. *Visuell helhet* innebär att foga samman synintryck till en helhet även om detaljer saknas. Det förutsätter att snabbt kunna känna igen ett objekt och därefter sammanfoga detaljer till en helhet. Den *visuella formkonstansen* innebär att kunna känna igen former i olika situationer oavsett storlek och läge. Det innebär också att förstå att bilden av en docka är en avbildning av den riktiga dockan eller att känna igen bokstäver oavsett teckensnitt. *Visuell diskrimination* handlar om att känna igen föremålens grunddrag avseende form, storlek, färg eller placering. Kort sagt att kunna urskilja en form eller ett föremål. *Visuell figur-bakgrund* avser att kunna urskilja betydelsefulla detaljer bland en mängd, kanske mindre viktig, bakgrundsinformation. Kurtz förtydligar att det kan handla om att kunna fokusera på det ord som ska läsas från en boksida med tät text och många bilder. *Visuellt minne* handlar kort sagt om att komma ihåg det man enbart har sett. Det visuella minnet kan delas upp i arbetsminne och sekvensminne. Arbetsminnet är det visuella minne där man ska komma ihåg det man sett en kort stund samtidigt som man bearbetar det, exempelvis komma ihåg ett telefonnummer. Sekvensminnet handlar om att komma ihåg information i en viss ordningsföljd. *Visuo-motorisk integration*, som vanligtvis benämns öga-hand koordination, betyder att kombinera visuella synintryck med att genomföra finmotoriska rörelser. Kurtz ger exemplet att kunna placera handen rätt för att fånga en boll eller att röra handen rätt för att kunna skriva en bokstav eller ett ord. *Visuell-spatial perception*, slutligen, handlar om att kunna placera sig själv rätt i förhållande till rummet eller att uppfatta föremåls lägen och position. Den spatiala förmågan innefattas också av att kunna skilja på höger och vänster. Kurtz påpekar att det även handlar om att behärska relevanta begrepp för att kunna ange rumsliga lägen och positioner. Djupseendet såväl som förmågan att göra sig en inre karta av omgivningen är också viktiga aspekter av den spatiala förmågan (a.a.).

Cerebral synnedsättning (CVI)

Visuell information hanteras på olika sätt i hjärnan (Dutton, 2006), till exempel genom det omedvetna systemet, de reflexer som hjälper oss att undvika faror. När det gäller processande av visuell information bearbetas den i två banor. Den ena banan kallas för den ventrala banan eller, enklare uttryckt, det Dutton kallar vad-banan. Där bearbetas synintrycken så att vi känner igen vad det är vi ser. Den andra, dorsala banan eller var-banan, hjälper oss att veta var föremål befinner sig så att vi kan förflytta oss i rummet. Det finns även förbindelser mellan dessa båda banor. Om en skada i hjärnan uppstår i dessa områden, påpekar Dutton att det innebär att exempelvis förmågan att känna igen den eller det vi ser och att orientera oss i olika grad kan påverkas. Ungefär 40 procent av hjärnan disponeras av olika slags visuella funktioner, så det är inte förvånande att många människor med en skada i hjärnan även har någon typ av synproblematik, konstaterar Dutton slutligen.

Vad innebär begreppet CVI?

CVI-begreppet har diskuterats mellan och inom olika discipliner och det råder inte konsensus kring vare sig begreppets innebörd eller betydelse (Boot, Pel, van der Steen & Evenhuis, 2010). Förkortningen CVI kan exempelvis stå för cortical visual impairment eller cerebral visual impairment. Dutton (2006) förklarar att det förstnämnda begreppet, cortical visual impairment, är det som historiskt sett har använts när det talas om synproblem till följd av hjärnskada för att förklara nedsatt synskärpa eller begränsat synfält. Svårigheten med detta begrepp är att det innebär att skadan enbart sitter i hjärnbarken, cortex. Därav namnet. Begreppet cerebral visual impairment är ett vidare begrepp där olika områden i hela hjärnan kan vara skadade (a.a.). De skador som kan orsaka CVI kan

uppkomma före, under eller efter födseln och den vanligaste orsaken är, påpekar Boot et al. (2010), för tidig födsel. I Europa används företrädesvis betydelsen cerebral visual impairment (Colenbrander, 2006; Roman-Lantzy, 2007).

Vanliga synproblem vid CVI

I litteraturen beskrivs ett antal synproblem som är vanliga vid CVI (Dutton, 1997; Dutton & Jacobson, 2001). Synproblemen varierar beroende på var i hjärnan skadan sitter samt när i utvecklingen den uppstått, från något enstaka problem till stora svårigheter som omfattar många områden. De synproblem som beskrivs har olika karaktär. Dels beskrivs problemområden som är mätbara vid en bedömning av synfunktionerna men även mer praktiska synproblem som har med den visuella perceptionen att göra.

- Synskärpa som är nedsatt i olika grad, men även kan vara normal
- Synfält som är begränsat på olika sätt
- Nedsatt kontrastseende förekommer ibland
- Olika slags ögonmotoriska svårigheter samt även skelning och nystagmus, det vill säga ögondarr
- Nedsatt djupseende
- Svårigheter att uppfatta föremål som rör sig
- Svårigheter att känna igen objekt och ansikten
- Svårigheter att hitta och orientera sig
- Nedsatt synminne
- Svårighet att urskilja ett objekt bland många andra (figur-bakgrund) (a.a.).

Diagnosen CVI

CVI är en funktionell diagnos, vilket innebär att den till stor del bygger på kartläggning av hur individen fungerar i vardagen (Boot et al., 2010). I korthet kan CVI beskrivas som svårigheter med att processa och tolka visuell information (Swift, Davidson & Weems, 2008). Det kan medföra att personer med CVI även om de har en normal synskärpa i vissa situationer fungerar som om de vore helt blinda och i andra som fullt seende (a.a.). Som redan nämnts, råder oenighet inte bara kring CVI-begreppets innebörd utan även kring hur diagnostiseringen ska gå till. Senare forskning (Fazzi et al., 2007) definierar att CVI innebär en skada någonstans i hjärnan där synfunktioner kan vara påverkade utan att det finns egentliga skador eller förändringar i ögonen. Vidare att det vanligen förekommer ögonmotoriska svårigheter samt praktiska synproblem med visuella perceptionssvårigheter. Boot et al. (2010) framför att CVI överhuvudtaget inte bör betraktas som ett medicinskt tillstånd utan en perceptuell visuell dysfunktion hos barn med hjärnskador, vilket innebär en funktionell diagnos som handlar om svårigheter med olika visuella-perceptuella processer. Dessa är objektsigenkänning, ansiktsigenkänning, visuellt minne, orienteringsförmåga, spatial förmåga, rörelseperception samt simultanperception (a.a.).

Bakrunden visar att det inte finns några entydiga konsekvenser av CVI. Beroende på var i hjärnan själva skadan sitter, handlar det om olika visuella-perceptuella förmågor som på olika sätt och i olika grad kan vara påverkade.

Tidigare undersökningar

I avsnittet redogörs inledningsvis för medicinska, psykologiska och pedagogiska studier om CVI. Utifrån studiens syfte beskrivs därefter forskning som har ungdomars erfarenheter av skolarbete i fokus. Påpekas bör att det inte är forskning om ungdomar i allmänhet som avses utan ungdomar med funktionsnedsättning.

Studier om CVI

Svensk forskning

Jacobson (1998) framhåller betydelsen av medicinsk forskning som underlag för att utforma och anpassa pedagogisk verksamhet för barn och ungdomar med CVI. I hennes forskning, som även gjort sig gällande inte bara i Sverige utan även i internationella sammanhang, betonas vikten av en tvärprofessionell utredning för barn med CVI där inte enbart barnögonläkare ställer den funktionella diagnosen CVI. I utredningsteamet bör, enligt Jacobson, förutom barnögonläkare, även barnneurolog och psykolog samarbeta. Hon understryker vikten av specialpedagogiska insatser för barn och unga med CVI och efterlyser pedagogisk forskning kring CVI.

I en studie (Ek, 2000) beskrivs resultat från utvecklingsbedömning av barn med CVI som ojämna. De karakteriseras av en god verbal förmåga medan uppgifter som handlar om bland annat snabbhet, perceptuell organisation och öga-handkoordination förorsakar barnen stora problem. Vidare påpekar Ek att de barn som deltog i hennes studie förefaller ha koncentrationssvårigheter vilka är mer påtagliga när de börjar i skolan. Läsning och huvudräkning är de skoluppgifter som bereder dem störst svårigheter. Den auditiva inlärningskanalen är den som fungerar bäst eftersom minnet för verbal information ofta är gott och de barn som deltog i studien föredrog verbal och taktil information framför visuell. Vidare understryker Ek att barn med CVI är en mycket blandad grupp där den visuella och kognitiva förmågan varierar mellan olika individer. Generaliseringar kring gruppen låter sig därför inte göras.

Svensk pedagogisk forskning kring CVI fokuserar främst på läsutveckling hos elever med CVI (Fellenius, 1999, 2001). Studien pekar på framgångsfaktorer när det gäller såväl elevernas egna lässtrategier som lärarnas förhållningssätt när lärmiljön utformas. Avgörande för eleverna är, menar Fellenius, en omgivning som har förståelse för och kan hantera den komplexa situation som undervisning för elever med CVI kan vara. Till exempel visar studien på att val av läsinlärningsmetod får betydelse för eleverna, som, visar det sig, har nytta av sammanhanget i den löpande texten när de ska läsa framför allt långa ord. Då bidrar en läsinlärningsmetod där texter, både färdiga och egenproducerade, används till en positiv lässituation i högre grad än med en metod som utgår ifrån det enskilda ljudet och ordet där inga kontextuella ledtrådar finns att tillgå. Studien belyser också betydelsen av en tillåtande och uppmuntrande lärmiljö där eleverna ges möjlighet att utveckla sitt självförtroende. Detta är viktigt inte minst i skenet av den ojämna utvecklingsprofil som eleverna ofta visar i form av en mycket god verbal förmåga medan visuella-perceptuella uppgifter ofta bereder dem stora svårigheter (Ek, 2000; Fellenius, Ek & Jacobson, 2001).

En av eleverna i studien gick i en åldersblandad klass vilket lyftes fram som gynnsamt så tillvida att det, beroende på variationen av elever, utvecklades ett tillåtande klimat i gruppen. Slutligen lyfter Fellenius (2001) fram observationen som ett användbart verktyg för att utveckla undervisningen. Dessutom utgör observationer värdefullt underlag för samtal med eleverna kring hur de upplever sin situation. Andra strategier som nämns är vikten av att ge instruktioner i en mindre gruppering i en lugn miljö samt att stötta eleven för att denne ska utveckla egna strategier att använda i sitt skolarbete. Slutligen pekar Fellenius på den pedagogiska utmaning det är att ta tillvara individens förutsättningar och specialpedagogiska behov i en inkluderande lärmiljö.

De nämnda studierna har följts upp (Ek, Fellenius & Jacobson, 2003) och den sammanfattande slutsatsen är att det över tid går att se en förbättring av exempelvis synskärpa samt läs- och skrivförmåga. När det gäller uppmätt synskärpa räknas den trots förbättringen även som nedsatt. Framför allt har eleverna problem att avkoda bokstäver som står tätt ihop. Vidare har eleverna begränsat synfält och svårigheter med ögonmotoriken. Framför allt svårigheter med ögonmotoriken samt att avkoda bokstäver som står tätt ihop är bakomliggande förklaringar till den långsamma ortografiska läsningen, alltså att orden kan avläsas som ordbilder. Låg bearbetningshastighet lyfts också fram som påverkansfaktor beträffande läshastigheten vid ortografisk läsning. Även om läsförmågan ändå har förbättrats är ingen av de fyra eleverna någon van läsare och ingen av dem uttrycker något större läsintresse (a.a.).

När det gäller synproblem hos för tidigt födda barn med mycket låg födelsevikt visar en studie (Hellgren, 2009) att de vanligaste synproblemen hos 15-åringar är svårigheter med djupseende, simultanperception, det vill säga figur-bakgrund, och orientering. Även Hellgren efterlyser pedagogiska metoder och då främst för att genom träning stärka dessa områden.

Internationell forskning

Det finns en mängd internationella studier och artiklar, främst från USA och Europa, om CVI. Många av dem har ett medicinskt fokus och behandlar CVI-begreppets betydelse och innebörd, men det finns även ett antal studier med ett pedagogiskt fokus av vilka ett urval refereras i detta avsnitt.

I en fallstudie (Macintyre-Beon et al., 2012) framkommer att för en elev med CVI varierar upplevelser av skolan beroende på den lärare som står för undervisningen. Författarna betonar vikten av att samtliga lärare har kunskap om CVI i allmänhet och konsekvenser för undervisningen för eleven i synnerhet. Det rekommenderas att eleven, föräldrar och lärare i samverkan med exempelvis ögonläkare sammanställer ett dokument som sammanfattar de specifika svårigheter som framkommit vid undersökning och utredning. Utifrån svårigheter och problemområden utformas - och nedtecknas - strategier för hur undervisningen på bästa sätt ska utformas för att passa de individuella behoven. Detta dokument är tänkt att följa eleven för att göra det möjligt för samtliga lärare att förstå och bemöta eleven på rätt sätt samt att utforma undervisning och lärmiljö på ett bra sätt. Den elev som fallstudien handlar om betonar nödvändigheten av att skolan har genuin förståelse för individens specifika behov. Studien pekar även på betydelsen av att individen själv har kännedom om sin funktionsnedsättning och vilka konsekvenser den får i det dagliga livet samt användbara strategier, både på fritiden och i skolan.

Föräldrars erfarenheter av barnens strategier både i vardagen och i skolarbetet har beskrivits utifrån de svårigheter som vanligtvis förekommer (McKillop et al., 2006). I studien understryks att inget barn är det andra likt och att såväl svårigheter som strategier är individuella och varierar mellan individerna. När det gäller läsning pekar föräldrarna på betydelsen av att underlätta genom en luftig layout med ett tydligt teckensnitt och med en tillräckligt stor textstorlek så att barnen kan läsa utan för stor ansträngning samt att dela upp texter i korta avsnitt. En del barn behöver en läsrad under texten för att inte tappa bort sig medan andra föredrar att följa med i texten med ett finger under det ord som läses. I allmänhet underlättar det med klara, starka färger och god kontrast på både material och i miljön. Om barnet har ett begränsat synfält från en sida är det betydelsefullt att lärare placerar sig på den sida där synfältet inte är begränsat. McKillop et al. lyfter också fram att om barnen har svårt att känna igen ansikten är det viktigt att på ett smidigt sätt tala om vilka personer som finns i rummet samt att även syntolka ansiktsuttryck. De barn som har svårt att hitta behöver hjälp att hitta i nya miljöer samt att lära sig en väg till och en annan väg från en plats. En visuellt avskalad miljö utan störande synintryck utgör i regel en god fysisk miljö för barn med CVI. Att reducera bakgrundsljud framkommer också som en underlättande strategi och ibland behövs också kompletterande instruktioner en till en. Författarna nämner även att en del barn är i behov av korta arbetspass med paus emellan för att orka med en skoldag. En slutsats är att samtliga föräldrar menar att de problem som den cerebrala synnedsättningen orsakar, varav ett urval har nämnts här, får sociala konsekvenser för barnen. Slutligen poängteras att barnen själva måste göras delaktiga när strategier utformas. Detta eftersom det är individuellt vilka svårigheter som måste kompenseras med medvetna strategier för att hantera vardagen hemma och i skolan (a.a.).

Hyvärinen, Walthe, Freitag och Petz (2012) lyfter fram ICF-CY (Socialstyrelsen, 2010) som ett användbart redskap för att förena medicin och pedagogik. ICF-CY är barn- och ungdomsversionen av ett klassifikationssystem där hälsa och hälsotillstånd fokuseras och beskrivs utifrån begreppen aktivitet och delaktighet. Socialstyrelsen pekar också på att ett syfte med ICF-CY är att tillhandahålla ett gemensamt språk för att beskriva och därefter utforma strategier i exempelvis pedagogisk verksamhet för barn och ungdomar. Hyvärinen et al. förespråkar att ett verktyg, som de på engelska kallar ”profile of visual functioning”, används när det gäller barn och ungdomar med CVI. Tanken med verktyget är att beskriva hur den samlade synfunktionen fungerar i olika aktiviteter i skolan. Fokus i deras funktionella profil över synanvändandet är de fyra kärnområdena kommunikation, orientering och förflyttning, vardagsaktivitet och närarbete såsom till exempel att läsa och skriva. Utifrån dessa fyra kärnområden föreslår författarna att individens aktivitet och delaktighet beskrivs och att pedagogiska strategier utifrån denna beskrivning sedan utformas.

Andra forskningsresultat har resulterat i ett omfattande kartläggningsmaterial, kallat CVI-range (Roman-Lanzy, 2007). Materialet avser främst att kartlägga de praktiska synproblemen som är vanliga vid CVI och har beskrivits ovan. Roman-Lanzy betonar att när CVI misstänks, bör information inhämtas genom intervjuer av familjemedlemmar och andra som känner barnet själv, genom observationer av barnet samt genom en bedömning av barnet. Föräldrintervjun betonas som avgörande för fortsatta observationer och bedömningar. Det är oklart om barnet intervjuas. Materialet tycks främst vara tänkt att användas av de speciallärare med inriktning mot elever med synnedsättning som är vanliga i den amerikanska skolan. Det innefattas av en intervjuguide där föräldrar intervjuas om barnets synbeteende samt ett omfattande observationsformulär. Dessutom ingår en kommentardel där det framgår huruvida man kan misstänka att det rör sig om CVI eller ej. Tanken är att man utifrån

kartläggningmaterialet CVI-range ska få underlag att utforma pedagogiska strategier för eleverna i skolan.

Det är, menar Hall Lueck (2006), betydelsefullt att identifiera barn som har mindre eller ingen påverkan på synskärpa eller synfält men med visuella perceptionssvårigheter. Dessa barn är framför allt de som enbart har CVI utan någon annan funktionsnedsättning. Hall Lueck pekar på att troligtvis är det de barn som är mest missförstådda och får minst stöd under skoltiden eftersom det kanske inte överhuvudtaget uppmärksammas att de i själva verket har CVI. Vidare betonar Hall Lueck vikten av att lärarna skaffar sig insikt kring barnets upplevelser av omgivningen att ha som underlag när undervisningen utformas.

What does a person experience when he or she cannot distinguish faces? What is the world like when moving objects are not registered? If a child cannot recognize shapes, how does he or she perceive the surroundings, and what is that child's visual world really like? As a teacher, I am convinced that even a minimal understanding of these mysteries might hold the key to effective intervention and unlock a host of learning outcomes. (Hall Lueck, 2006, s. 128).

Även Hall Lueck sätter ljuset på att samverkan mellan olika yrkesgrupper är angelägen i strävan att utforma en pedagogisk situation där eleverna kommer till sin rätt och får visa sin kapacitet.

I en engelsk studie (Worth, 2013) undersöks de upplevelser ungdomar mellan 16 och 25 år och med synnedsättning har av den sociala situationen i sin respektive utbildning. Frågeställningarna har gällt ungdomarnas syn på vänskap och mobbning samt sociala konsekvenser av att ha en assistent. De ungdomar som deltar i studien går både i reguljär undervisning och i specialskola. Rekrytering till undersökningen har skett genom att ungdomarna själva har definierat sig som tillhörande gruppen ungdomar med synnedsättning. Det innebär att det inte är ett medicinskt underlag som har styrt huruvida de kan delta i studien. Av den anledningen framgår det inte om det i gruppen finns ungdomar med cerebral synnedsättning. Resultatet visar att en upplevelse som delas av flera personer kan tolkas på olika sätt och innebära olika saker för den enskilda individen. Vidare framförs att elever och studenter själva och inte lärarna ska ges vetorätt när det gäller att konstatera huruvida en elev är inkluderad eller inte. Ett annat resultat är att assistenter tycks främja den så kallade akademiska inkluderingen men inte den sociala inkluderingen. I ett socialt perspektiv uppfattas assistenterna snarast som ett hinder, en barriär mellan ungdomar med synnedsättning och deras kamrater. Huvudslutsatsen är att det inte automatiskt går att anta att den reguljära skolan utgör en god social miljö men en mindre god akademisk miljö för elever med funktionsnedsättning. Poängen är att det viktiga oavsett skolform är att förstå den sociala dynamik i skolmiljön som på olika sätt påverkar elevernas upplevelse av inkludering.

Ett närliggande kunskapsområde är forskning om för tidigt födda barn, men inom detta område är det svårt att hitta pedagogisk eller specialpedagogisk forskning om ungdomars skolupplevelser. Beträffande exempel på svenska studier kring för tidigt födda barn är de gjorda med psykologisk (Hallin & Stjernqvist, 2010) respektive medicinsk (Hellgren, 2009; Leijon, 2010) utgångspunkt. Det kan nämnas att studierna pekar på att de för tidigt födda barnen som unga vuxna säger sig ha både god

hälsa och livskvalitet. Deras resultat skiljer sig inte från kontrollgruppen med unga vuxna som fötts i normal tid.

Det förefaller således som det saknas undersökningar med syfte att specifikt belysa hur barn och ungdomar med CVI upplever sin skoltid. Däremot finns ett antal studier där ungdomar med andra funktionsnedsättningar deltagit. I följande avsnitt redogörs helt kort för några av dem.

Studier om barns och ungas erfarenheter

I en artikel (Ek, 2009) presenteras en studie om en grupp elever i det som tidigare kallades IV-programmet i Stockholms stad. Inom ramen för undersökningen gjordes även elevintervjuer som sammantaget visar på att grundskoletiden inte fungerat särskilt väl. De elever som har haft någon typ av diagnos vittnar om brist på stöd som utgår ifrån deras individuella behov. Bristen på stöd innebär att många elever halkade efter i sitt skolarbete redan under de första skolåren. I studien framkommer också betydelsen av ett positivt bemötande av lärare och annan skolpersonal för att eleverna ska trivas i skolan. Vidare lyfter författaren fram elevernas behov av tid för att genomföra uppgifter och lära sig nya saker. Orsaken till misslyckandet i skolarbetet menar eleverna beror på den egna kapaciteten och förmågan. De påpekar också att de ofta känner sig dumma och därför heller inte vill be om hjälp. När det gäller relationer till kamrater, beskriver många av de intervjuade eleverna utanförskap och mobbning. Ek avslutar med förslag på hur situationen för dessa elever kan förbättras. Först och främst, menar hon, är det nödvändigt att ge alla elever möjlighet att lära sig läsa, skriva och räkna ordentligt. Vidare behöver skolan på ett tidigt stadium reagera på frånvaro och andra tecken på vantrivsel. Avslutningsvis sätter Ek ljuset på skolhälsovårdens roll för eleverna, och pekar främst på behovet av kuratorer och psykologer i alla skolor.

Heimdahl Mattson (2006) har intervjuat elever om deras upplevelser av specialpedagogiska insatser under skoltiden. Resultatet indikerar att specialpedagogiska insatser företrädesvis sker utanför det vanliga klassrummet, vilket eleverna har klivna känslor inför eftersom de uttrycker att de inte vill gå ifrån sina klasskamrater. Underlättande faktorer var enligt eleverna om några andra också gick iväg och arbetade samt att de uppfattade läraren som duktig och intresserad. Sammantaget visar Heimdahl Mattsons studie att skolan i allmänhet saknar kunskap och strategier för att kunna utforma en undervisning som möter upp elevernas individuella behov. Diagnosen, menar hon, används inte som utgångspunkt för att utforma pedagogik och metodik utan som motiv för att bedriva exkluderande undervisning utanför klassrummet.

Även Isaksson (2009) kommer i sin avhandling fram till liknade resultat, där han bland annat har intervjuat elever och föräldrar om deras upplevelser av specialpedagogiskt stöd. Han lyfter vidare fram att föräldrar tycks behöva ha en aktiv roll för att utverka stöd för barnen i skolan. Både föräldrar och elever förväntade sig att en medicinsk diagnos skulle innebära riktade insatser i form av individuella pedagogiska upplägg. De uttryckte besvikelse över att det specialpedagogiska stödet istället utgjordes av standardlösningar såsom arbete i liten grupp utanför klassrummet. Isaksson pekar också på de motstridiga känslor som eleverna uttryckte om denna typ av stöd. Exempelvis menade eleverna att den lilla gruppen visserligen utgjorde en lugn studiemiljö men att de kände sig utpekade genom att behöva gå ifrån den vanliga undervisningen. De såg heller ingen vinst i detta eftersom de inte erhöll något specifikt utformat stöd utifrån deras individuella behov.

Det förekommer också att föräldrar och intresseorganisationer är språkrör för barn och ungdomar. I en rapport (Riksförbundet Attention, 2011) konstateras att övervägande delen föräldrar till barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF) menar att deras barn är i behov av särskilt stöd och att i de fall barnen får detta stöd fungerar det inte alltid väl. Exempelvis erbjuds stöd utanför klasrummet i mindre grupperingar som föräldrarna upplever isolerar barnen från deras vanliga klass. Beträffande barnens relationer i skolan svarar drygt hälften av föräldrarna att kamratrelationer fungerar någorlunda medan relationer med lärare fungerar något bättre. I rapporten framkommer också påpekanden om vikten av att barnen får stöd på raster för att kunna samspeka med andra barn. En majoritet av föräldrarna som deltagit i undersökningen menar att lärarna har alldeles för ringa kunskaper om NPF. Det är också den förklaring som i rapporten lyfts fram bakom det bristfälliga eller missriktade stödet som erbjuds barnen i skolan.

I en studie (Westling Allodi, 2002) där barn i olika texter berättar om sina erfarenheter av skolan framkommer att de ser sig själva som huvudpersoner i skolan. De områden som främst betonas i texterna är sociala relationer, olika etiska frågeställningar samt lärande. Vidare betraktar eleverna skolan företrädesvis som en miljö för lek och sociala relationer. Detta, menar Westling Allodi, medför att det är barnens egna aktiviteter i skolan som är det centrala, inte innehållet i kurs- och läroplaner. Dessa nämns inte överhuvudtaget i de insamlade texterna. De svårigheter som beskrivs relateras till brist på antingen stimulans, inflytande eller vuxenkontroll. En del av texterna är skrivna av barn i behov av särskilt stöd, och i deras texter förekommer även teman som rättvisa och förväntningar på en lärmiljö där de kan känna sig trygga. Det är teman som inte förekommer i texter skrivna av barn som inte får något extra stöd.

Sedan dessa resultat presenterades har Westling Allodi (2010) med utgångspunkt i relevant forskning utvecklat en modell för att kartlägga och analysera det sociala klimatet. Modellen består av de tio aspekter som tillsammans utgör det sociala klimatet. Empiriska studier där elever gjort bedömningar av skolmiljöer har också legat till grund för framtagandet av modellen, som är tänkt som ett redskap för att utveckla skolor i inkluderande riktning. Hon pekar på att relationer mellan elever och lärare samt mellan elever skapar det sociala klimatet vilket har betydelse för alla elever, men i synnerhet för elever med funktionsnedsättning. De olika aspekterna som ingår i modellen är kreativitet, stimulans, lärande, kompetens, säkerhet, kontroll, hjälpsamhet, delaktighet, ansvar och inflytande. Härnäst följer en sammanfattning av de tio aspekterna.

Kreativitet rör sig om elevers skapande och egna produktion och kan även innefattas av skriftligt skapande förutsatt att det är innehållet och själva skapandeprocessen som fokuseras och inte formen. När kreativitet uppmärksammas i undervisningen, menar Westling Allodi (2010) att det medför interaktion och kommunikation mellan eleverna, vilket också främjar lärmiljön. *Stimulans* handlar om tillfällen då eleverna ges möjlighet att uppleva glädje och lycka. Författaren nämner lek under raster, goda luncher eller uppmärksammandet av festliga händelser som exempel på aktiviteter som medför att eleverna upplever en lärmiljö som främjar stimulans. Westling Allodi pekar vidare på att skolan av tradition har haft uppgiften att förbereda elever för den disciplin som krävs i ett framtida arbete. Stimulans är därför kanske inte en aspekt av lärmiljön som vanligtvis brukar beaktas, nämner hon. *Lärande* är däremot en aspekt som brukar ges stort utrymme när lärmiljön diskuteras. För att lärandet ska upplevas positivt och en del i ett gott socialt klimat, poängterar Westling Allodi vikten av lagom

utmanande uppgifter och innehåll så att eleverna upplever att de klarar av dem. *Kompetens* beskrivs som upplevelsen av att behärska något och lärares feed-back förs fram som en betydelsefull utgångspunkt för att eleverna ska utveckla den egna kompetensen i skolarbetet. *Säkerhet* rör sig om att eleverna ska uppleva en miljö där de är skyddade från våld och mobbning. *Kontroll* som en främjande faktor för en god lärmiljö handlar inte om makt. Det handlar istället om att markera att mobbning eller annan kränkande behandling inte accepteras samt att eleverna känner till och förstår gällande regler kring detta. *Hjälpksamhet* ingår i en lärmiljö som präglas av samarbete, vänlighet och uppmuntran mellan såväl lärare och elever som mellan eleverna. *Delaktighet* handlar dels om att ha möjlighet att uttrycka sin åsikt och att den respekteras men även om upplevelsen av att höra till en grupp där aktiviteterna är tillgängliga. *Ansvar* innebär att eleverna upplever att de på olika sätt, men ändå frivilligt, förväntas bidra till gemensamma aktiviteter. *Inflytande* är den tionde aspekten av det sociala klimatet och handlar om att göra det möjligt för elevers röster att höras i demokratiska processer i skolan (a.a.).

Teoretiska utgångspunkter

Fenomenologisk livsvärldsberättelse

Fenomenologi är inte någon enhetlig teori utan bör snarare betraktas som olika variationer i den fenomenologiska rörelsen (Bengtsson, 2005). Filosofen Edmund Husserl (1859-1938) är den som anses ha grundat den fenomenologi som används idag och där begreppet livsvärld är centralt. Livsvärldsbegreppet används för att beteckna den värld vi lever i (a.a.). Den fenomenologiska livsvärldsberättelsen handlar om att förstå och beskriva individens upplevelse av världen. Begreppet fenomenologi härstammar från det grekiska ordet fenomen som, översätter Bengtsson, betyder det som visar sig.

... de saker som avses i fenomenologin är sakerna som fenomen, dvs. så som de visar sig för någon (Bengtsson, 2005, s. 12).

Den mer eller mindre självklara metoden för att ta reda på människors upplevelser av ett fenomen är den kvalitativa intervjun. Inom fenomenologin beskrivs det som att man går tillbaka till sakernas ursprung (a.a.).

En livsvärldsansats innebär en forskning som är inriktad på att studera världen i sin fulla konkretion som den visar sig för lika konkret existerande människor (a.a., s. 37).

Livsvärldsberättelsen handlar alltså om den verklighet som människan upplever i sitt liv.

Det är om denna verklighet som berättelsen handlar och gör anspråk på att tala om. Likväl kan berättelsen förstås utan att vi först behöver förstå berättarens liv. Det räcker att vi förstår berättelsens språk för att vi ska kunna tillgodogöra oss dess innehåll (a.a., s 45).

Bengtsson menar således att en möjlighet att ta del av människors livsvärldar erbjuds genom att tolka deras berättelser.

Studiens genomförande har inspirerats av den fenomenologiska livsvärldsberättelsen, men omfattar enbart en del av livsvärlden, grundskoletiden, så som den ter sig för ungdomar med cerebral synnedsättning. Avsikten är alltså inte att kasta ljus över ungdomarnas hela livsvärld, utan studien har snävat in till att omfatta den levda världen i skolan, den så kallade skol-livsvärlden.

Hermeneutik

I en studie med syfte att belysa hur några ungdomar med cerebral synnedsättning upplever sin skoltid är det kanske inte tillräckligt att enbart sätta förförståelsen inom parentes och gå tillbaka till sakerna själva. Dessa saker, skol-livsberättelser, behöver också förstås för att kunna förmedlas till andra. Att tolka och förstå är begrepp som har en central plats inom hermeneutiken (Ödman, 2007).

Ordet hermeneutik härstammar från Hermes som var de antika grekiska gudarnas budbärare till människorna. Dock var dessa budskap tämligen oklara, varför det även ingick i Hermes uppgift att inte bara överlämna budskapen utan även att tolka dem så att människorna förstod själva innebörden i dem. Begreppet tolka, konstaterar Ödman (2007), handlar om att utgöra mellanhand och förmedla olika slags kommunikation. Att förklara begreppet förstå, som är det andra dominerande begreppet inom hermeneutiken, är enligt Ödman inte lika lätt. Det handlar inte enbart om att uppfatta något utan även om förnyelse genom att en ny dimension tillförs den gamla som genom att man har förstått aldrig kan vara densamma som innan.

Förståelsen gäller således den mänskliga existensen, dess villkor och möjligheter, begripande enskilda pusselbitar, vilka kan utnyttjas som delförklaringar av den mer omfattande bild vi försöker förstå (a.a. s. 25).

Centralt inom hermeneutiken är att det inte finns en förståelse för världen som är den sanna och riktiga. Hur verkligheten tolkas och förstås är beroende av den som gör detta, det vill säga forskaren och dennes förförståelse. Förförståelsen bidrar till förståelse som i sin tur medverkar till ny förförståelse och så vidare. Detta kallas för den hermeneutiska cirkeln (Alvesson & Sköldberg, 2008; Ödman, 2007), eller snarare den hermeneutiska spiralen, eftersom det inte handlar om en sluten cirkel utan om en spiral som tar förståelsen till högre höjder. En komplementär cirkel, eller spiral, beskrivs av författarna och utgörs av begreppen del och helhet, det vill säga den process där en del förstås genom att den fogas ihop med helheten och tvärt om att helheten förstås genom dess delar.

Metod

Val av metod

Forskningsfrågan i detta sammanhang handlar om ungdomars upplevelser av grundskoletiden. En studie som fokuserar på människors upplevelser och erfarenheter medför, menar Bryman (2002) en kvalitativ utgångspunkt vid val av forskningsstrategi. När det gäller begreppet forskningsstrategi, definieras det som det sätt forskningsfrågan uttrycks och behandlas på (Alvesson & Sköldberg, 2008). En kvalitativ forskningsstrategi innebär i sin tur, enligt Bryman, att det är innehållet i de verbala uttrycken, det vill säga innebörden i det sagda, som står i fokus för datainsamling och analys. Den metod som bäst lämpar sig för att samla in och ta reda på en människas upplevelse av något är, menar Kvale och Brinkmann (2009), en kvalitativt utformad intervju.

Det väsentliga är att försöka förstå den intervjuade, inte att komma fram till en gemensam uppfattning. (Bok, 2008, s. 21).

Eftersom studiens syfte är att belysa hur några ungdomar med cerebral synnedsättning upplever sin skoltid faller metodvalet utifrån ovanstående resonemang på semi-strukturerade intervjuer (Bryman, 2002). En semistrukturerad intervju innehåller ett antal frågeområden eller teman, vilka är nedtecknade i en intervjuguide. De frågor som ställs i en semi-strukturerad intervju behöver inte komma i en viss ordning, vilket medför en flexibel intervjusituation där även icke förberedda frågor kan ställas för att anknyta till såväl studiens frågeställningar som intervjudeltagarens berättelse (Bryman, 2002; Kvale & Brinkmann, 2009).

Undersökningsgrupp och urval

Eftersom upplevelser av skoltiden, och främst den obligatoriska skolan, står i fokus för denna studie, faller valet på att intervjua personer som lämnat grundskoletiden bakom sig. Det medför att det är gymnasieungdomar eller ungdomar/unga vuxna med en cerebral synnedsättning som nyligen lämnat gymnasiet som har intervjuats. Denna grupp är relativt begränsad och urvalet är därför ett så kallat bekvämlighetsurval (Bryman, 2002) som består av sex ungdomar som under det senaste decenniet haft kontakt med Specialpedagogiska skolmyndigheten, där jag arbetar. De är bosatta och har haft sin obligatoriska skolgång på orter i olika storlek fördelade över landet från norr till söder. Detta är dock en slump och inget medvetet urval. Sju ungdomar tillfrågades och sex av dem, tre pojkar och tre flickor gav sitt samtycke till att medverka. Även den jämna könsfördelningen är en slump. Fem av ungdomarna har gått hela sin obligatoriska skolgång i grundskolan och en av dem gick merparten av tiden i grundskolan men blev inskriven i särskolan under årskurs 7-9 och gick då i en sådan grupp resten av grundskoletiden.

Undersökningens genomförande

Inledningsvis formulerades ett antal frågor som prövades i en pilotintervju utifrån vilken frågorna ytterligare bearbetades. Därefter genomfördes ännu en pilotintervju för att dels pröva de delvis nya

frågorna men även för att ge ytterligare ett tillfälle att öva på intervjumetodik eftersom behov av detta framträtt vid analys av den inledande pilotintervjun. Pilotintervjuerna resulterade i ett antal frågeområden (bilaga 2) som skulle belysa undersökningens frågeställningar. Framför allt den inledande pilotintervjun, där intervjusvaren var kortfattade och därmed inte så innehållsrika, medförde att ett antal tänkbara följdfrågor förebereddes att ha som stöd vid intervjutillfällena. Detta med syfte att underlätta för mig som intervjuare att försöka fånga upp det som framförs mellan raderna och kunna ställa relevanta följdfrågor (Kvale & Brinkmann, 2009).

Intervjuerna genomfördes på ungdomarnas respektive hemort i olika typer av offentliga lokaler, men alltid i slutna rum där enbart vi två som deltog närvarade. De intervjuade ungdomarna fick även föreslå tidpunkt för våra möten. Intervjuerna varade mellan 54 och 90 minuter. Av praktiska skäl kunde enbart ett intervjutillfälle per person genomföras. Samtliga intervjuer ljudinspelades för att möjliggöra för mig som intervjuare att vara mer närvarande i mötet. Vid intervjuerna nedtecknades minnesstolpar kring uppkomna teman att följa upp med följdfrågor kring, i övrigt gjordes inga anteckningar. Förutom intervjuguidens frågeområden ställdes vid de olika intervjuerna personliga uppföljande frågor utifrån intervjudeltagarnas svar. Detta innebar att de olika intervjuerna kom att fokusera på skilda upplevelser utifrån de skol-livsvärldsberättelser som framträdde ur ungdomarnas tillbakablickar på skoltiden.

Etiska aspekter

De forskningsetiska principerna (Vetenskapsrådet, 2002) har i möjligaste mån beaktats i den process som utmynnat i denna uppsats. Det första huvudkravet, *informationskravet*, har tillvaratagits såtillvida att ett informationsbrev (bilaga 1) skickades ut i förväg för att informera bland annat om undersökningens syfte. Informationsbrevet är skrivet med ett enkelt språkbruk eftersom det är riktat direkt till ungdomarna. Detta informationsbrev följdes av ett telefonsamtal några veckor senare då frivilligheten påpekades i samband med att personerna tillfrågades om intresse av att delta i undersökningen. Det var ett medvetet val att skicka ut brevet i förväg för att på så sätt ge tid att tänka igenom och underlätta att antingen avböja eller acceptera medverkan. I samband med telefonsamtalet inhämtades samtycke till att medverka i intervjustudien, vilket innebär att det andra huvudkravet, *samtyckeskravet*, uppmärksammats. Detta vidimerades även i samband med att tid och plats för intervjun bestämdes. I informationsbrevet framkommer att de intervjuade personerna kommer att vara anonyma, vilket utgör det tredje huvudkravet, *konfidentialitetskravet*. Eftersom de intervjuade ungdomarna tillhör en specifik och liten grupp som kan vara möjlig att identifiera för personer yrkesverksamma inom fältet har, för att uppnå kravet på konfidentialitet, det varit ett medvetet ställningstagande att presentera de i studien deltagande ungdomarna som en grupp och inte som enskilda individer. De namn som nämns är självfallet fingerade, vilket även informerades om i samband med intervjuerna. Inspelat material och anteckningar har förvarats på ett sådant sätt att de inte har varit åtkomliga för någon annan än mig. Vidare informerades om att allt material kommer att raderas och förstöras när arbetet godkänts av Stockholms universitet. Beträffande *nyttjandekravet*, som är det fjärde huvudkravet i de forskningsetiska principerna (Vetenskapsrådet, 2002), informerades i brevet om att intervjustudien utmynnar i en rapport inom ramen för specialpedagogstudier vid Stockholms universitet. I inledningsskedet av de fem intervjutillfällena upplystes dessutom intervjupersonerna om att den skriftliga rapporten kommer att finnas sökbar på internet genom universitetets databas respektive Specialpedagogiska skolmyndighetens webbplats. Vidare

informerades om att studiens resultat kommer att användas av mig i min professionsutövning vid föreläsningar och kurser med syfte att öka och sprida kunskap om CVI.

Innan intervjuerna inleddes gick de forskningsetiska principerna enligt ovanstående även muntligt igenom med samtliga sex intervjudeltagare. Då påpekades återigen att deltagandet var frivilligt och att de kunde avbryta sin medverkan närhelst de ville. Vidare inhämtades tillstånd att spela in intervjuerna med försäkran om att ljudupptagningarna endast kommer att avlyssnas av mig och att de raderas efter examinationen. I och med ovanstående anses att de forskningsetiska principerna (a.a.) i möjligaste mån har uppmärksamats.

Slutligen, även om uppsatsen är skriven med ett delvis akademiskt språkbruk är förhoppningen att de intervjuade ungdomarna kan känna igen sig i min beskrivning av deras ord om vad som är betydelsefullt för var och en av dem och att de upplever att deras upplevelser har tagits tillvara på.

Bearbetning och analys

Samtliga intervjuer ljudinspelades och transkriberades därefter så ordagrant som möjligt för att skapa förutsättningar för att utifrån en hermeneutisk ansats tolka och försöka förstå innebörden av ungdomarnas livsvärldsberättelser. Intervjuerna skrevs ut med vanligt skriftspråk och pauser, suckar och andra ljud, såsom exempelvis tankeljudet mmm, skrevs också ut med avsikt att komplettera de nedskrivna orden. Transkriberingarna av de sex intervjuerna resulterade i 62 sidor tätskriven text. Av praktiska skäl kunde inte transkriberingen utföras i direkt anslutning till genomförda intervjuer utan övervägande andelen intervjuer skrevs ut löpande i efterhand.

När samtliga intervjuer var transkriberade skrevs de ut i pappersformat och utgjordes av en utskrift av varje intervju för att möjliggöra genomläsning av de separata intervjuerna i sin helhet. Initialt gjordes försök att strukturera innehållet i intervjuerna i tankekartor utifrån studiens tre övergripande frågeställningar, eftersom det samlade materialet i detta skede tedde sig gigantiskt och osammanhängande. Men även då upplevdes materialet som svårt att överblicka varpå varje intervju istället sammanfattades i ett handskrivet dokument i avsikt att få en översikt av innehållet i intervjuerna. Efter detta lästes de ursprungliga intervjuutskriften återigen igenom med de övergripande frågeställningarna i åtanke. Vid denna genomläsning gjordes understrykningar med färgpenna, en färg för respektive frågeställning. Reflektioner och tankar antecknades i marginalen. Denna genomläsning resulterade i att intervjuerna ännu en gång strukturerades om och skrevs ut, men nu sammanställda utifrån de övergripande frågeställningarna.

Det innebar att materialet kom att utgöras av 35 sidor utskrivna text fördelade på tre dokument utifrån studiens frågeställningar. Ödman (2007) sätter detta till synes planlösa läsande och analyserande i sitt sammanhang i det som kallas tolkningsprocess:

Den vaga föreställningen om helheten vi i inledningsskedet utgick ifrån genomgår också en successiv förändring. I och med att de enskilda delarna kan ges en allt tydligare innebörd, klarnar helhetsbilden. Processen är dock varken enkel eller lättsam. Ibland måste vi t ex stanna upp inför objektets ogenomtränglighet, ta en paus, låta tankarna mogna. Ofta måste vi göra omfattande utvikningar, vidga helhetsstrukturen, innan vi kan återvända till objektet (Ödman, 2007, s. 106).

Med de tre nya sammanställningarna som underlag genomfördes en första empiriska tolkning av resultatet då ett antal underkategorier till studiens frågeställningar skapades. De underkategorier som fanns under frågeställningen som handlar om erfarenheter av skolarbete var ämnen och arbetssätt, synsättnings påverkan samt läxor och hemarbete. När det gällde den sociala situationen utlästes underkategorier som handlade om mobbning och utanförskap, lärares bemötande, självbild samt relationer. Kring frågeställningen om hur stöd i skolan bör utformas utkristalliserades först undergrupperna organisation, person och innehåll, men de slogs relativt omgående ihop till de två kategorierna organisation och innehåll.

Efter genomläsning av denna nya presentation av materialet var det möjligt att slutligen strukturera materialet i matriser utifrån de underkategorier som skapats med utgångspunkt i de övergripande frågeställningarna (Ödman, 2007). Vid detta moment användes de ursprungliga utskriften av varje intervju för att förhindra att inga utsagor skulle gå förlorade, vilket var en risk om det sammanfattande 35-sidorsdokumentet användes. Avsikten var ju att hitta mönster och kategorier att ha som grund för vidare analys av intervjuerna. De kategorier som nämnts ovan justerades vid denna strukturering. De slutliga kategorierna som även ingick i matrisen när det gäller skolarbete blev *arbetssätt och skolämnen* respektive *läxor och hemarbete*. Den sociala situationen innefattades av kategorierna *relationer, mobbning och utanförskap* samt *självbild*. Stöd i skolan, slutligen, bestod av kategorierna *organisation* samt *bemötande*.

Resultat

Studiens syfte är att belysa hur några ungdomar med cerebral synnedsättning upplever sin grundskoletid. Det insamlade materialet utgörs av sex ungdomars livsvärldsberättelser om grundskoletiden, här kallat för skol-livsvärldsberättelser. Av hänsyn till intervjudeltagarnas integritet och anonymitet kommer inte resultatet att presenteras som enskilda livsvärldsberättelser utan som en sammantagen berättelse som skapats utifrån ungdomarnas skol-livsvärldsberättelser. Vissa detaljer är ändrade så att identifiering av ungdomarna inte ska vara möjlig. För att ge en mer personlig prägel på resultatredovisningen används genomgående de fingerade namnen - Elin, Filip, Julia, Matilda, Oskar och Simon. I citaten skrivs dessa namn ut, medan I står för intervjuaren. För att underlätta läsningen är språket redigerat till ett slags modifierat talspråk men i skriftspråksform (Kvale & Brinkmann, 2009). I stort sett är det bara upprepningar och tankeljud såsom exempelvis mmm som redigerats bort. Pauser och borttagen sats markeras med tre punkter

Resultatet stuktureras utifrån studiens frågeställningar som är

- Vilka erfarenheter har ungdomarna av sitt skolarbete under grundskoletiden?
- Vad berättar ungdomarna om sin sociala situation?
- På vilket sätt bör stödet i skolan vara utformat enligt ungdomarna?

Frågeställningarna har brutits ner i ett antal kategorier som framkommit vid analys av de insamlade skol-livsvärldsberättelserna. När resultatet bearbetades synliggjordes att de olika kategorier som presenteras nedan inte är absoluta, utan att de i viss mån överlappar varandra. Respektive resultatdel avslutas med en kort sammanfattande analys och tolkning.

Erfarenheter av skolarbete

Vid analys av skol-livsvärldsberättelserna framkom två huvudkategorier när det gäller erfarenheter av grundskoletidens skolarbete. De handlar om *arbetssätt och skolämnen* respektive *läxor och hemarbete*. Den första kategorin, arbetssätt och skolämnen, handlar dels om hur intervjudeltagarna ser på olika skolämnen, men även om deras syn på skolarbete i allmänhet. Med arbetssätt avses i detta sammanhang ungdomarnas egna sätt att arbeta på i skolan. I kategorin läxor och hemarbete ger ungdomarna framför allt en övergripande beskrivning av läxornas funktion i skolarbetet.

Arbetssätt och skolämnen

Tidsaspektens betydelse för skolarbetet går som en röd tråd genom de olika skol-livsvärldsberättelserna. Arbetstakten beskrivs genomgående som för hög och det förefaller som om det har varit svårt att hinna med alla uppgifter inom de tidsramar som gavs.

Simon: Ja, jag låg ju efter i allt. Jag höll på med typ treans matte i femman liksom. Så jag låg ju verkligen efter. Så i sexan fick jag ju verkligen börja läsa upp den då, matten. Och i sjuan läste jag också upp. Så jag läste ju upp alla åren, jag läste kanske upp tre fyra års matte på två år.

I: Hur gick det?

Simon: Det var hårda bud.

I: Jag förstår det. Hur gjorde du?

Simon: Dels var jag med på ... dels var jag hos en hjälplärare kanske två, tre gånger i veckan. Och så hade jag extra lektioner med min assistent. Så vi jobbade ju verkligen med den här matten och vi fick ... så jag klarade ju den där skiten till slut med ett G. Till slut. Jag var stolt. Jag- yes! Man klarade det! JA. Det var ju så skönt.

Elin: ... På högstadiet hade jag mest privatundervisning för att ... Jag jobbar långsamt och jag hinner inte med i samma tempo som läraren har med alla andra. Jag kan ju behöva jobba hur länge som helst med till exempel oregelbundna verb i engelska.

Julia: Alltså jag tycker, om jag har börjat på någonting så har jag aldrig fått göra klart det. För de har alltid velat börja på en annan grej typ på en gång. Så det har väl gått för fort tycker jag. Ställts så mycket krav och En massa konstigt. Så jag har aldrig fått göra klart arbeten. Jag tycker det var jättejobbigt. För då blev man ju rörig i huvudet liksom. Förstod inte någonting.

I: Vad gjorde du då?

Julia: Jag gjorde väl inte så mycket. Jag hängde... försökte bara hänga med.

I: Du sa inte ifrån någon gång?

Julia: Nej. Det kändes som om de inte skulle bry sig. Ta tag i det. För jag har försökt säga ifrån förut, men det har alltid varit samma sak.

Skolan har hanterat elevernas svårigheter med att hinna med sitt skolarbete på olika sätt. En lösning som framkommer i intervjuerna är att erbjuda eleverna att gå om ett skolår. Detta har också en övervägande del av intervjudeltagarna gjort, och de flesta konstaterar att det var bra. Elin är däremot uttalat missnöjd med att ha gått om åttan, eller att ha fått det förstärkningsår som skapades för att hon skulle ha möjlighet att klara av engelskan. Innan hon satte igång med förstärkningsåret klagg gjorde skolan att tanken var att skapa mer tid i årskurs nio genom att under förstärkningsåret påbörja en del uppgifter som skulle slutföras under årskurs nio. Av detta blev inte så mycket, anser Elin, eftersom hon exempelvis tappade bort någon uppgift hon gjort under det extra året och då fick göra om den i nian. ”Nej det var meningslöst. Jag pluggade samma sak som jag hade gjort igen”, sammanfattar Elin sitt extra år. Fler exempel på organisatoriska lösningar för att hantera den snabba arbetstakten återkommer under rubriken stöd i skolan.

En av ungdomarna, Oskar, blev under andra halvan av grundskoletiden placerad och sedan även formellt inskriven i särskolan. Det framgår inte i intervjun huruvida Oskar var delaktig i den process som föregick placeringen, däremot uttrycker han missnöje med denna skolform. Det som han främst var missnöjd med är faktorer som skilde sig åt från den vanliga skolan. Som exempel ger Oskar att gruppen vistades i ett eget rum och inte hade några bestämda ämnen utan ”man pluggade lite som man ville”. Vidare tyckte han att det var för få elever i särskolegruppen, vilket medförde att han tidvis kände sig utpekad.

Oskar: Men det kändes bara konstigt att ... vara annorlunda. Det var det jag inte gillade med särskolan.

Datorn framhålls av de flesta intervjudeltagare som det främsta verktyget i skolarbetet både när det gäller att läsa och att skriva. ”När jag har använt datorn så har det gått mycket bättre”, säger till exempel Julia. Filip berättar om de läs- och skrivsvårigheter han hade och hur skolarbetet förenklades väsentligt när han fick tillgång till en dator. Det är endast Oskar som menar att han inte var förtjust i hjälpmedel och dit räknades datorn. Även om många andra i hans klass använde datorn i skolarbetet, ville inte han göra det. Däremot tyckte han om att ”surfa på nätet” på fritiden.

Datorerna har varit anpassade på olika sätt. Det som nämns är förstöringsprogram, talsyntes, och tillgång till läromedel i olika digitala format. Några intervjudeltagare efterlyser större kunskap hos lärarna om alternativa verktyg.

Elin: Det jobbigaste måste nog ha varit att jag var tvungen att lära lärarna hur de ska lära mig. Och det tycker jag är väldigt jobbigt.

Eftersom intervjudeltagarna började i grundskolan åren runt millennieskiftet har de under sin grundskoletid upplevt de digitala läromedlens frammarsch. Vissa skolor tycks ha gått i bräsch medan andra sackat efter. Filip berättar till exempel att han tidigt fick möjlighet att både läsa lärobokstext på datorskärmen samtidigt som ”ett audiospår gick i bakgrunden” så han kunde lyssna och läsa samtidigt. Matilda däremot presenterades inte förrän under gymnasietiden för det syntetiska talet som gör det möjligt för henne att lyssna både på egna och på andras texter i datorn.

Matilda: Jag har inte vetat om att det finns. Förrän nu. Eller ja, sedan jag började på gymnasiet. Så det skulle nog ha varit en bra hjälp tidigare.

I berättelserna om grundskoletiden synliggörs att ungdomarna föredrar olika inlärningssätt såsom att enbart lyssna, att lyssna med anpassad text framför sig, att använda bilder samt att själv göra saker. Detta har naturligtvis ställt krav på de olika lärmiljöerna och i intervjuerna framkommer att det för en del har fungerat bra medan det för andra fungerat mindre bra. Elin nämner att om hon enbart får muntliga instruktioner har hon glömt vad det är hon förväntas göra när de har pratat klart. Några intervjudeltagare nämner uppförstorade A3-papper som exempel på lärarnas försök att anpassa material, detta trots att ingen egentligen tycker att det har fungerat särskilt bra att lära sig genom att enbart läsa text själv.

Elin: Jag kan inte läsa sånt som är på A3 för det är inte papperets storlek som är problemet utan det är texten. För texten blir bara grådaskig av att förstora upp den på A3.

Det skolämne som samtliga intervjudeltagare nämner som absolut svårast är matematik. De preciserar inte vad som är problematiskt, utan menar samstämmigt att matematik helt enkelt är ett svårt skolämne.

Julia: Allt i matte har varit svårt. Det är jättesvårt att lära sig det. Jag har verkligen försökt med matten.

Filip: Matte var ju jättesvårt. Det är ju det som var jobbigast. Det kan låta klyschigt att alltid säga matte men det är det, var det. Verkligen. Det var jättejobbigt. Det *var* jobbigt med matte.

I: Var det all matte?

Filip: Ja. Ja det var det.

I: Det var inget som var lite lättare?

Filip: Nej det var liksom allting sådär.

En av ungdomarna ger en bakomliggande förklaring och hänför svårigheterna med matematik till synsättningen. ”De som har CVI har svårt med matte”, konstaterar Elin.

Ett annat ämne som upplevs som svårt är engelska. Framför allt tycks flertalet intervjudeltagare tycka att det under grundskoletiden var svårt att skriva och prata, medan det möjligen var något enklare att förstå engelska. Även NO, det vill säga fysik, kemi och biologi, betraktas som svårt under grundskoletiden, men det finns även exempel där vissa delar inom NO-ämnena framförs som lätta. Resultatet tyder på att det är sättet att arbeta på i klassen som påverkar huruvida NO upplevs som ett lätt eller svårt ämne. Att utföra experiment framhålls som ett arbetssätt som gör att ett ämne upplevs som både roligt och lätt.

Julia: NO tyckte jag var lite lätt. Vissa delar. Experiment. Det jag tycker är lätt det är när man får göra sakerna och inte skriva.

Oskar: Ja, i högstadiet så gillade jag NO:n. Allt förutom biologi. Men fysik... och kemi... var roligt.

I: Vad var det som gjorde att fysik och kemi var roligt?

Oskar: Ja, det kändes roligt eftersom man fick göra saker.

I: Höll ni på med experiment?

Oskar: Ja. Lätta, typ med socker och så höll vi på med.

Filip: NO bland annat, det tyckte jag var jobbigt. Ja, det var ju jobbigt. Det var jättemycket läsning.

Matilda: NO tyckte jag var förfärligt.

I: Vad var det som gjorde att det var så svårt och jobbigt, tror du?

Matilda: Det var det här med att förstå. Olika saker, hur det fungerar. Hur det fungerade och hur man skulle ... Jaha är det så här, är det så här det fungerar? Det var ganska... Det var svårt att förstå. Helt enkelt.

Vilka skolämnen upplevs då som lätta? Musik är ett ämne som merparten intervjudeltagare nämner som ett favoritämne och några av dem sysslar även med musik på fritiden. I och med att det är ett favoritämne blir det också lätt, påpekas det i intervjuerna. I övrigt presenteras inget ämne som lätt utan

det hänger, som redan nämnts, på den metodik som tillämpas. Idrott tycker några intervjudeltagare är ett lätt ämne, men även det är beroende på undervisningen. Julia tyckte om idrotten när hon var yngre, men när aktiviteter med bollar blev vanliga blev det för svårt.

Julia: När jag började i fyran, typ fyran femman då blev det så... Mycket bollekar och sånt där som jag inte kunde vara med på för det blev för rörigt. Man ser inte bollen. Och man ser inte folk liksom om de kommer springande bakom eller ... ohörbart.

Svaren pekar också på vikten av att förstå nyttan med olika skolämnen, inte enbart för stunden i skolan utan även i vardagen utanför skolan. Vet man vad ett ämne eller moment syftar till ökar också motivationen och skolarbetet upplevs då som mer positivt än om man inte förstår varför eller vad man ska göra eller vad det ska leda till.

Matilda: I nian så förstod jag inte alls vad jag skulle ha engelskan till. Vad det var bra för. Men sedan när jag åkte utomlands så var jag ju tvungen att prata engelska och då så upptäckte jag att, men jag kan kommunicera med andra människor. Och liksom att det är bra att lära sig engelska. Och sedan så ... ja... sedan blev det bättre på gymnasiet.

I: Du kom på vad du skulle ha det till.

Matilda: Ja exakt.

Julia: Jag har velat ha den hjälpen hur länge som helst. Sådan här vardagshjälp. Inte onödiga, konstiga grejer. Mer vardagshjälp.

I: Ge exempel på en konstig, onödig grej.

Julia: Ja men typ matte till exempel. Konstiga ord som man inte riktigt behöver. X och y och ... Dem förstår man ju inte. Ja, men man använder ju inte det så mycket. När man går och handlar... tror jag. Ohörbart... utan mycket sådant här vardags... Ohörbart.

I: Att klara sig i vardagen?

Julia: För det, då klarar man sig till slut.

Ovanstående citat visar att det är betydelsefullt att skolan erbjuder baskunskaper som behövs för att hantera ett självständigt vardagsliv som vuxna. Simon berättar att han har kämpat med matten ända sedan han gick i årskurs 1 och till slut, efter en lång kamp med siffror och tal, fick betyget godkänt. Han arbetar idag i kassan på xx och säger att han klarar det alldeles utmärkt. Förklaringen till det är att det i kassorna finns datorer som räknar ut allt åt honom. Ett annat exempel på att skolans krav inte alltid matchar livet utanför skolan ger Julia när hon berättar att hon tyckte om att skriva när hon var yngre och att hon idag har en egen blogg där hon skriver varje dag. Längre fram i intervjun påpekar hon att det är svårt att skriva berättelser i skolan, framför allt brev och noveller. ”Jag förstår ingenting av vad de menar. Men, ja... jag skriver väl...”, säger hon. En tolkning av Julias beskrivning är att det är formen och innebörden av begreppen som är det svåra och inte själva utförandet, den kreativa processen. Kreativitet är en av de aspekter som Westling Allodi (2010) framhåller för ett gott socialt klimat. Det framgår inte av intervjun på vilket sätt de arbetade i skolan med dessa begrepp, men ett antagande utifrån vad Julia säger är att det mestadels handlade om muntliga genomgångar. Något som

är svårt för Julia. Hon själv säger att hon lär sig bäst genom att göra saker och att resonera med kamrater.

Läxor och hemarbete

Det är inte bara skolarbetet under lektionstid som är tidskrävande, även läxor tar en stor del av tiden i anspråk. Det handlar dels om de ordinarie läxorna men också om annat hemarbetet för att ta igen det som inte hunnits med under lektionerna. Den enda som säger att han inte har haft läxor är Oskar som vistats en del av grundskoletiden i särskolan. De andra berättar att en stor del av både kvällar och helger fick ägnas åt skolarbete ofta med stöd av föräldrar.

Filip: Men just skolarbetena var jättejobbiga. Just det här med, jag hade ju läs- och skrivsvårigheter då. Det gjorde ju att jag bröt ihop många kvällar. Hur ska jag klara det här liksom? Det var ju hemskt, men min pappa hjälpte mig mycket.

Elin har först i slutet av gymnasietiden hittat en form för läxläsning som fungerar. Hon stannar kvar i skolan varje dag till klockan 16.30 och gör klart alla läxor och annat arbete. Innan denna lösning kom till stånd, hände det oftast att läxorna låg kvar i väskan, ogjorda, eftersom ”det fanns så mycket annat som lockade”. Julia berättar att hon slutade helt med läxor någon gång under högstadietiden.

Julia: Jag hade jättemycket läxor. Det var mycket förstorade papper som kom hem och, men jag gjorde aldrig läxorna. Eller i början gjorde jag väl det men jag glömde bort på en gång. Det blev jobbigt för när jag kom hem så var jag tvungen att vila. Jag somnade ju på en gång så fort jag kom hem ifrån skolan. För att jag blir för trött för jag har ansträngt mig så mycket. Så jag gjorde aldrig läxorna. Till slut så slutade vi med läxor. [...] Och när man inte förstod vad man skulle göra så blev det ju svårare. Men de har alltid sagt ”Men gör det här så blir det bra.” Och då har man inte förstått vad det är jag ska göra.

I: Fick du hjälp med läxorna hemma av dina föräldrar?

Julia: Ja så fort de var hemma. De tyckte ju också att det var alldeles för svårt för mig. Då fick jag ju sluta med läxorna.

I: Var det dina föräldrar som bestämde det med dig eller var det skolan, eller bestämde ni det tillsammans?

Julia: Ja vi bestämde det tillsammans.

I: När var det?

Julia: Typ i åttan tror jag att det var.

Ibland erbjuder inte skolmiljön möjlighet att arbeta på ett fungerande sätt och då kan hemarbete bli en lösning för att överhuvudtaget få skolarbetet utfört.

Matilda: När jag läser böcker och så då läser jag ju alltså högt, för att höra min egen röst och veta var jag är någonstans. Annars tappar jag bort mig.

I: Så läsa tyst är inget för dig?

Matilda: Nej.

I: Hur funkar det då i skolan?

Matilda: Eh, sådär. Men om jag ska läsa något försöker jag. Men eftersom det inte alltid funkar så, antingen får jag läsa om det igen när jag är hemma eller så... Ja... jag struntar i att läsa det ibland också...

I: Tycker du att det är jobbigt för du behöver lite lugn och ro?

Matilda: Ja, och det får jag inte alltid i skolan.

Det framkommer också exempel på att även loven fick ägnas åt skolarbete.

Filip: Jag satt ett helt jullov och ... och jag skulle göra om... Jag hade ju missat ett matteprov. Jag hade fått in 5 poäng på ett matteprov av 45. Och... så då satt jag ett helt jullov och bara... bara matade med det där förbannade matteprovet. Ja men det gick ju bra tillslut.

I: Du lärde dig allt?

Filip: Ja, det gjorde jag. Jag fick väl sådär 30 poäng av 45. Så det var ju godkänt i alla fall.

I: Var det värt det?

Filip: Ja, det var det verkligen?

I: Hände det ofta att du fick sitta på helger och lov?

Filip: Ja, helger och lov. Fast det var ju mest mitt eget fel för jag var ju ute med kompisar då på vardagarna. Så det var ju det. Och alltid väntade man ju till sista dagen. Innan man gjorde någonting.

Sammanfattande analys och tolkning

Många av de svårigheter som ungdomarna ger uttryck för i intervjuerna är sådant som även beskrivs i forskningen kring CVI. Ett exempel är tidsaspektens betydelse för skolarbete och informationsbearbetning (Ek, Fellenius & Jacobson, 2003). Det handlar om tid att utföra arbetsuppgifter men framför allt för att förstå så att innehållet upplevs som meningsfullt. Intervjudeltagare använder ord som ”komma ikapp” och ”ligga efter” när de talar om sitt skolarbete, vilket skulle kunna tolkas som att de uppfattar att det mest väsentliga var själva utförandet av uppgifterna. Det uttrycks också en mer kvalitativ önskan om att förstå vad det är man gör och hur saker och ting hänger ihop. De flesta intervjudeltagare har hanterat tidsbristen med att förlägga en del av skolarbetet till hemmet under kvällar, helger och lov. Här går det att ana att föräldrar fått ta en del av det pedagogiska ansvaret. Skolan har mött upp tidsbristen med erbjudanden om att gå om ett skolarbete. I en av intervjuerna uttrycks starkt missnöje med detta arrangemang som beskrivs i termer som gör att det extra året förefaller ostrukturerat och ogenomtänkt, åtminstone sett i backspegeln med intervjudeltagarens ögon.

Matematik är det ämne som uppfattas som det svåraste skolämnet, vilket även konstateras i forskning kring CVI (Ek, 2000). Kanske kan dessa svårigheter hänföras till att matematik är ett ämne som kräver bland annat abstraktionsförmåga och visuell-perceptuell förmåga, områden som ofta bereder människor med CVI svårigheter (Boot et al., 2010; Dutton, 1997; Dutton & Jacobson, 2001; Ek, 2002; Fazzi et al., 2007; Kurtz, 2006). Det skulle kunna vara svårigheter inom dessa områden som medför att ”allt i matte har varit svårt”. Å andra sidan skulle svårigheter i matematik också kunna bero på brister i

undervisningen. Simon nämner extralektioner med assistenten men i övrigt framgår inte i vilken grad det var utbildade matematiklärare som stod för undervisningen.

Lärande är en aspekt av det sociala klimatet (Westling Allodi, 2010) och handlar om upplevelsen av lagom utmanande uppgifter. Detta är ett område som överlag upplevs negativt av intervjudeltagarna. De flesta ger uttryck för att det har varit svårt att följa med i och utföra skolarbetet. En intervjudeltagare, Oskar, har gått i särskolan och menar tvärt om att det har varit alldeles för lätt. Han hade önskat sig högre arbetstakt och tydligare progression i uppgifterna.

Det synliggörs också i intervjuerna vilken betydelse den metodik läraren använder har för elevernas möjligheter till lärande, vilket är något som också framgår i forskningen (Fellenius, Ek & Jacobson, 2001). Får eleverna använda sina bästa inlärningskanaler, som att göra saker eller att lyssna, tycker de att ett ämne är lätt och de ger också uttryck för att förstå ämnet. Det är även tidigare konstaterat (Ek, 2000) att minnet för verbal information ofta är gott hos elever med CVI. Detta stämmer dock inte helt överens med intervjudeltagarnas svar. Av intervjudeltagarna i denna studie är det egentligen bara en som föredrar enbart auditiv information vid inläring och då med förbehållet att det inte går att göra något annat samtidigt, exempelvis att föra anteckningar. Två intervjudeltagare nämner också att de vill lyssna, men inte enbart utan i kombination med att texten samtidigt presenteras visuellt. Ytterligare två intervjudeltagare vill ”göra” respektive använda bilder.

Social situation

I ungdomarnas berättelser om deras skol-livsvärldar framträder tre kategorier som handlar om den sociala situationen. Berättelserna handlar om *relationer*, *mobbning* och *utanförskap* samt *självbild*.

Relationer

Relationer till klasskamrater uppfattas ha varit ett problematiskt område för de flesta intervjudeltagarna någon gång under grundskoletiden. Det är endast Filip som odelat framhåller ett genomgående gott kamratskap. På frågan om vad han först kommer att tänka på när han ser tillbaka på sin grundskoletid säger han ”Det var en härlig tid!” och syftar på det goda kamratskapet. Han minns att han innan skolstarten var orolig.

Filip: Alltså det var ju väldigt bra kommunikation och ingen gick ensam. I och med att jag hade så mycket problem, jag hade ju problem med benen, och det har jag ju nu med och så där, så trodde jag att ”nej nu blir jag utfrys” så tänkte jag först. Men sedan var det första dagen och då började man prata med alla och ingen var ju utfrys och ingen var, liksom stod i hörnet. Alla var ju delaktiga på någonting. Alla var ju delaktiga på sitt sätt.

Filip betonar att det var kamratskapet som gjorde att han uthärdade skolan eftersom han hade så stora svårigheter med själva skolarbetet. När han blev äldre blev det dessutom så att han valde att prioritera umgänget med kompisar på eftermiddagar och kvällar framför skolarbetet. Detta fick som konsekvens att helger och lov fick tas i anspråk för att göra det han missat under veckorna. Filips

funktionsnedsättning kom alltså inte att inverka negativt på hans möjligheter att umgås med kamrater. Andra intervjudeltagare har inte lika goda erfarenheter.

Elin: I ettan till sexan då kunde det ibland vara för att ... ja men mina kompisar gjorde saker som jag själv inte kunde göra för att det var för svårt. För att jag inte såg tillräckligt bra. Eller för att det gick för våldsamt till. Och om jag tyckte något var tråkigt så gjorde jag inte det heller. Så det var ju som att jag var med rastvakterna.

Kamrater kan också utgöra en trygghet för den som inte ser så bra. Julia till exempel, konstaterar att hon var tvungen att alltid ha en kompis med sig på rasterna som ”extraögon”.

Julia: Jag kunde fråga henne och hon kunde se det jag inte såg. Eller kunde hjälpa mig med det jag inte visste.

Matilda säger att eftersom hon dels har svårt att känna igen personer på ansiktet och dessutom var långsam när hon var yngre, kunde det ibland vara svårt att veta var klasskompisarna var ute på rasten. I dessa situationer behövde, och fick hon också, hjälp att hitta till sina kamrater.

Matilda: Och då så fick jag hjälp att hitta mina kompisar var de var och så. Så då lekte jag med dem.

Matilda beskriver att det under årskurserna 1-5, då hon gick i en skola med åldersblandade klasser, var en god stämning i skolan både mellan eleverna, mellan lärare och elever samt även mellan lärarna. Hon framhåller de olika aktiviteter man gjorde tillsammans som bidragande till den goda gemenskapen. ”Mobbning och sånt blev inte aktuellt.”

Mobbning och utanförskap

Några berättelser handlar om mobbning, framför allt av psykisk karaktär i form av att känna sig utfrysad och impopulär. Matilda kom som ny elev i årskurs 6 och beskriver tjejgruppen i den nya klassen som en ”ogenomtränglig mur”. Förutom att hon kom till en helt ny skola och klass hade hon heller ingen assistent som stöd, något som hon haft under åren i årskurserna 1-5.

I: Hur klarade du det då?

Matilda: Det var inte så jättelätt. Jag fick hjälp av kurator till slut. Och till slut såg också lärarna mig. Och ja, vad som hände och sådär. Men jag fick bära mycket inom mig och ta emot mycket kommentarer och skratt och gester och sådär. Jag tyckte det var jättejobbigt att ha muntliga redovisningar, det tyckte jag inte alls om. För då liksom man utsattes ... ja man var ... och så utsattes man för något som man inte alls tyckte om.

I: Men vad sa lärarna då?

Matilda: De sa ingenting helt enkelt.

I: Så de lät det ske?

Matilda: Mm... Eller de uttryckte det inte som om de märkte det.

I: Tror du att de märkte något?

Matilda: Jag vet inte.

Grupparbete är en arbetsform som kan medföra upplevelser av utanförskap, vilket några berättelser handlar om. Det kan handla om att vara blyg och därför ha svårt för samarbete med andra som man tycker att man inte känner.

Simon: Det var ju aldrig någon direkt hit för jag var ju inte så populär i klassen om man säger så. Så det var inte någon rolig grej.

I: Kände du att det inte var någon som ville jobba med dig?

Simon: Nja, men det var väl mer i mig själv att jag kände väl att jag för jag har ju så att.... Det var ju lite så att... Jag var ju blyg. Ohörbart... när man var i den åldern. Att jag ville vara lite för mig själv. Men det funkade ju. Det var ju så att jag fick göra de internetsakerna, söka information och så eftersom jag hade datorn med mig hela vägen.

Det förekommer också att intervjudeltagare delvis förklarar tillkortakommanden vid grupparbeten med egna bristande förmågor.

Julia: Och om kompisar hade kunnat släppa in mig för det har alltid varit så om vi ska ha grupparbete att jag har varit den som har varit utanför för att jag har varit för seg och inte förstått eller kunnat skriva för hand eller göra... ohörbart. Typ rita och sånt. Då har det alltid varit att typ ”Julia, sitt där.” Så har inte jag kunnat vara med liksom.

I: För att det har gått för snabbt fram eller?

Julia: Nej jag har varit för seg och inte förstått, så då skulle de göra allting istället.

I: Du tycker att det skulle ha gått långsammare så att du hade kunnat hänga med?

Julia: Ja, och när de satt och förklarade då förklarade de bara till varandra och inte till mig. Och man kände sig så här utanför då.

Utanförskap kan också skapas av skolans organisation av stöd till en elev, framför allt om det till övervägande del består av enskilda lösningar.

Julia: Alltså jag var ju mest instängd på ett rum och fick inte säga någonting och sådär. För jag hade väldigt svårt och... ohörbart.

I: Du satt ensam och jobbade på ett rum? Under hela grundskoletiden?

Julia: Ja, nästan. Så jag fick ju vara med kompisar på raster. Men eftersom jag inte var med kompisarna i klassrummet så mycket så blev det också så här att jag blev lite utanför då på rasten också. För de tyckte också att jag var konstig. För att jag gick iväg hela tiden.

Självbild

”För de tyckte också att jag var konstig”, säger Julia. Hon har tidigare i intervjun berättat att hon själv när hon var yngre tyckte att hon var konstig och ”onormal” eftersom hon inte förstod sig på sin synsättning. Inte heller begrep hon varför hon fick frågor som ”Ser du det där?” Hon fick inte

någon bra förklaring av sina föräldrar som hon menade inte heller förstod vad synnedsättningen egentligen innebar.

Julia: Men man måste träffa en annan som har likadant för att förstå riktigt. För det är svårt. Det tycker till och med jag.

Det stora lyftet för Julias självbild var när hon genom sin assistents försorg fick träffa en jämnårig flicka som också har CVI. ”Vi förstod ju varandra, hur långt vi ser och så.”

Det finns fler exempel i intervjuerna som bekräftar funktionsnedsättningens påverkan på ungdomarnas sätt att se på sig själva.

Filip: Jag hade ju mycket problem med synen och så där stora brillor hade jag. Det var ju hemskt. Usch!

Ett annat exempel är ovanstående citat där Julia förklarar svårigheter att samarbeta vid grupparbeten med att hon ”har varit för seg och inte förstått”. Elin förklarar sina svårigheter i både matematik och engelska med att hon har CVI.

Elin: Och det kan ju bero, alltså anledningen till att jag har svårt med engelska är för att jag har mitt synproblem.

Både Julia och Matilda har goda erfarenheter av att berätta om sin synnedsättning för klasskamraterna, något de båda gjort under gymnasietiden. När de var yngre förstod ingen av dem egentligen vad CVI var, och då blev det också svårt att berätta för andra. Matildas mamma var däremot och berättade i klassen när hon var yngre. Att berätta själv medförde att de båda två upplevde att de fick framför allt förståelse men även positiva kommentarer och uppskattning av klasskamraterna.

I: Tycker du att de förstår dig på ett annat sätt nu?

Matilda: Ja, man blir accepterad och så där så det är bra.

Julia: ...att komma ut med att man har så stora problem. För då förstår folk en mycket bättre.

Några intervjudeltagare beskriver sig som blyga och de vill heller inte sticka ut och synas för mycket.

Elin: Jag vill inte vara en sån som är navet i klassrummet eller vad man ska säga. Alltså mittpunkten, den som alla kollar på.

I: Du vill inte synas?

Elin: Nej, inte så, inte få så mycket uppmärksamhet.

Detta får som konsekvens att Elin väljer att inte alltid fråga efter anpassat arbetsmaterial.

Filip berättar att han kände sig orättvist behandlad eftersom han var tvungen att alltid sitta längst fram i klassrummet i en speciell stol han fått som hjälpmedel. ”Jag kände mig som en sån här ... en sån här nörd”. Han förklarar att platsen längst fram för honom innebar att han kände sig påtvingad rollen som en som tycker om skolan och pluggar mycket, vilket han benämner ”nörd”.

I: Och det tycker du inte passar in på dig.

Filip: Nej. Verkligen inte. Eller jag kände mig inte som någon sådan.

I: Hur kände du dig?

Filip: Alltså jag ville ju vara den där tuffa killen som satt längst bak. Med skorna så här uppe på bordet.

I: Ja just det.

Filip: Och så här laid-back (knäpper händerna i nacken och lutar sig bakåt). Så kände jag mig. Men så kunde jag inte vara, då såg ju läraren det. Hon såg ju mig liksom. Det var det enda hon såg. Först av alla liksom.

I: Just det, då går det inte så bra att sitta...

Filip: Nej, det går inte så bra att vara laid-back.

Detta fick Filip att känna sig falsk eftersom han upplever att han fick spela rollen av någon han inte var. Han är nog med att framhålla att han hade bra lärare och att han inte spelade någon roll när han pratade med dem utan att det mer var en känsla av att han tvingades vara någon han egentligen inte identifierade sig med.

Filip: Men jag ville ju vara den där coola rockern som satt där längst bak och tuggade tuggummi. Upp med de här stora bootsen liksom på bordet. Men det kunde man ju inte vara precis.

I: Kunde du vara det någon annanstans?

Filip: Jaa, det kunde jag vara.

I: Var var du lite coolare då?

F: Det var på Fristaden, var det.

”Fristaden” var den lilla grupp där Filip tillbringade en del matematiklektioner. Han berättar vidare att med Fristadens lärare var det tillåtet att ha lite tuffare jargong, vilket han uppskattade.

Filip: Så dem kunde man ju skämta med. Det var jättekul, det var jättebra.

I: Och då tyckte du att du fick känna dig lite coolare?

Filip: Ja precis. Då var jag den där rockern som satt med tuggummi och ... jaa.

I: Kände du dig, att nu är jag mitt riktiga jag?

Filip: Ja, det tyckte jag. Nu kan jag leva ut liksom.

I: Du behövde inte spela skolelev.

Filip: Nej. Nej det behövde jag verkligen inte. ...nej, det var bra.

En möjlig tolkning av detta är att det bemötande Filip fick av lärarna i Fristaden var ett stöd för honom att utveckla sin självbild.

Sammanfattande analys och tolkning

Den sociala situationen i skolan framstår i ungdomarnas berättelser som ett tidvis problematiskt område. En tänkbar tolkning är att funktionsnedsättningen påverkar. En lösning som presenteras av intervjudeltagare är att berätta för kamraterna om vad CVI är och hur man fungerar. De har upplevt att de, då de har berättat, fått större förståelse från kamraterna. Även om ingen av dem nämnde det kan det också finnas ett annat syfte med att berätta, nämligen att man lär känna sig själv bättre och därigenom får förståelse för sig själv. I en av intervjuerna beskrivs hur det är att komma från en klass i en skola där det rådde god stämning till en ny klass där det inte gick att komma in i gemenskapen. Intervjudeltagaren upplevde att varken lärare eller kamrater såg henne, vilket skulle kunna tyda på brister i det sociala klimatet (Westling Allodi, 2010). I intervjuerna ges exempel som kan hänföras till de aspekter av det sociala klimatet som handlar om säkerhet och kontroll (a.a.). Matilda säger att hon uppfattar att lärarna inte såg att hon kände sig utsatt för mobbning av sina klasskamrater.

Arbetsformernas betydelse för den sociala situationen framträder i en del skol-livsvärldsberättelser. Arbetsformer som nämns i intervjuerna och som inverkar negativt är grupparbeten och enskilt arbete vid sidan av det ordinarie klassrummet. Det sistnämnda, arbete utanför klassrummet, är en arbetsform som även i forskningen upplevs som negativt (Isaksson, 2009; Heimdahl Mattson, 2006). I denna studie framkommer även resultat som motsäger detta. En av intervjudeltagarna beskriver den lilla gruppen, och framför allt de lärare som arbetar där, i termer av uppskattning. Detta eftersom gruppen möjliggjorde att hans självbild utvecklades i positiv riktning i och med att han upplevde att han fick vara sitt ”riktiga jag” i den lilla gruppen.

Stöd i skolan

När det gäller hur stödet i grundskolan på bästa sätt ska utformas, synliggörs i skol-livsvärldsberättelserna två aspekter, *organisation* respektive *bemötande*. Som redan nämnt överlappar en del kategorier varandra och beträffande innehållet i det stöd som ges, behandlas det till en del även under ovanstående avsnitt som handlar om skolarbete.

Organisation

Under denna rubrik fokuseras på hur stödet i skolan har organiserats. Det handlar till stor del om skolans eget stöd men även till viss del om stöd från andra instanser, som exempelvis syncentral och habilitering, vilka bidrar med såväl olika hjälpmedel som kunskapsförmedling till lärarna.

Simon: Jag tror det var när syncentralen var på besök, då fick de ju instruktioner hur de skulle göra. För till exempel de fick inte skriva med ... jag tror det var... det blir höger sida de skulle skriva på. Att de sa att såhär ska det vara. För de visste ju. Eftersom de jobbar så mycket med andra synskadade så då vet de ju.

I resultatet synliggörs också personliga konsekvenser av ett utifrån kommande stöd i form av hjälpmedel som man kanske inte riktigt förstår betydelsen av.

Filip: Det var ju hemskt och alltid det här liksom ”Ja men du, du klarar inte av det här - du måste ha speciella grejer. Du kan inte vara ... du kan inte, ...”. Jag tyckte de hade så konstiga idéer, då när jag var liten. För de sa: ”Du fixar inte det här, du måste ha speciella grejer. Du kan inte vara som alla andra”. Så såg jag det som. Att de sa att ”Du kan inte vara som alla andra. Du måste ha speciella grejer.”

I: Vilka är de?

Filip: Ja, det var ju de på habiliteringen. De hade ju massor av konstiga idéer. Alltså jag tyckte ju det då, men...

I: Men lyssnade de.. sa du någonting?

Filip: Ja, jag sa det jag förstår inte varför jag måste ha de här grejerna. ”Det är ju för att du är.. du har ju inte, du har ju fel på dina ben och du kan inte ... och du har ju dålig syn och allting så..” Ja, ja då köpte jag väl det men jag tyckte ändå att det var, jag tyckte - jag förstod ändå inte. Varför liksom varför just... jag kände att jag var utvald på något sätt. Det var lite så att nu behöver du de här grejerna. Liksom. Kändes det som.

I: Vad sa lärarna om de här sakerna då?

Filip: Jo, men de tyckte ju att det var bra. Att jag hade fått det eftersom jag ... eftersom... jag vet inte.... De tyckte väl att det skulle gå lättare då. Men jag, jag förstod ju ingenting

Även föräldrar framhålls i intervjuerna som ett stöd i skolarbetet eftersom läxor och hemarbete tycks vara en förutsättning för att klara skolan. Det stöd föräldrarna ger handlar inte bara om stöd i själva skolarbetet utan även om stöd i form av uppmuntran och tilltro.

Filip: Han (pappa) är jättebra på det. Han sa det nu fixar vi det här nu, nu sätter vi oss och så gör vi det här. Jag hjälper dig. Så det gick ju bra till slut ändå.

I: På vilket sätt hjälpte han dig?

Filip: Nej han, han pushade mig, han peppade mig och sen och sedan när jag hade det svårt så sa han: ge mig den här så kan vi hjälpas åt. Så hjälpte han mig då om det var mycket ...

Det talas i intervjuerna om olika typer av personellt stöd i skolan, vilka benämns ”assistent”, ”hjälpplärare”, ”extralärare”, ”speciallärare”, ”specialpedagog” eller ”handledare”. En assistent har nästan alla intervjudeltagare haft mer eller mindre tillgång till under grundskoletiden. Oftast i kombination med någon annan stödfunktion, men ibland enbart en assistent. Det framkommer tydligt att intervjudeltagarna upplever assistenten som en viktig person under grundskoletiden.

I: Hur tycker du att det har varit att ha assistent i skolan?

Matilda: Det har hjälpt mig mycket. Jag har kunnat klara av skolan på ett bra sätt. Jag har lyckats med mina studier. Det har varit en trygghet. Oerhörd trygghet. Och sedan så har det varit roligt. För man har inte sett mig som en, en Matilda, en tjej med assistent. Utan man har sett mig som vem som helst.

På frågan om varför assistenten är viktig nämns förmågan att entusiasmera, ”peppa”, ”förklara så jag förstår” och ”hjälpa till”. Assistentuppgifter som nämns i intervjuerna kan handla om att anpassa material och text eller att se till att hjälpmedel är på rätt plats. Matilda framhåller att hon alltid haft god hjälp av en assistent när det gäller socialt samspel med kamrater eftersom hon har svårt att uppfatta ansiktsuttryck och minspel. Här bidrar assistenten med nödvändig syntolkning. Detta resultat går stick i stäv med annan forskning (Worth, 2013) där det konstateras att assistenten ofta utgör hinder för de sociala relationerna i skolan.

Några av intervjudeltagarna har svårt att lyssna och skriva samtidigt och då utgör assistenten en nödvändig sekreterarfunktion genom att anteckna det som skrivs på tavlan eller annat som behövs för att kunna genomföra skolarbetet. ”Så att jag bara kan koncentrera mig på att lyssna vid genomgångar och sådär.” berättar exempelvis Matilda. För både Elin och Julia är det inte funktionen som assistent i allmänhet som är betydelsefull för dem utan de framhåller en specifik person de haft som assistent. Framför allt Julia som haft tillgång till olika assistenter under hela sin grundskoletid menar att det endast är den assistent hon haft under årskurserna 3-5 som varit bra eftersom hon kunde förmedla att hon förstod Julia, vilket medförde att Julia fick förtroende för henne.

Julia: Hon (assistenten) gjorde det så bra. Så hon betydde väldigt mycket.

I: Vad var det som, hur gjorde hon för att det skulle bli så bra?

Julia: Men man såg på henne att hon vill hjälpa och hon beställde in grejer och hjälpmedel och sedan sa hon inte till någon det jag inte ville att de skulle veta. Hon var bra.

I: Hon var med dig, hon beställde saker och så förklarade hon ...

Julia: Ja hon fanns alltid där om det var någonting och så.

I: Du kände att hon fanns alltid så du kunde fråga om det var något du inte förstod?

Julia: Men hon var den enda som jag tycker har förstått mig. [...]

I: På vilket sätt märkte du att hon förstod?

Julia: Ja för att hon...jag bara kände det. Men man såg på henne att hon ville verkligen. Och hon kom alltid med förslag och frågade *mig* saker, sa inte bara att det här behöver du göra, som det alltid har varit. Då frågade hon alltid är det här bra?

I: Du kände att du fick vara med och påverka?

Julia: Jaa. Det kändes mycket bättre.

Det är inte uteslutande positivt att ha en assistent. Å ena sidan betraktas assistenten som den viktigaste personen under skoltiden och en förutsättning för att klara skolarbetet. Å andra sidan kan det uppfattas besvärande att uppleva behovet av en assistent, vilket Simon ger uttryck för när han beskriver hur han är beroende av stöd från assistenten.

I: Kommer du ihåg hur du själv tänkte om att få all den här hjälpen?

Simon: Ibland tyckte man ju att det var lite pinsamt att ha en assistent springande efter sig men när man väl började fatta hur det låg till så förstod man ju att jag är beroende av hjälpen. Det är en sak jag måste ha hjälp med. Och då fick jag hjälpen.

I: När var det du började tänka så?

S: Nej, det var ju mer sjuan, åttan, nian liksom. Det var då man började fatta, man blev äldre. Liksom kunde förstå vad en personlig assistent innebar för en. För jag fattade ju inte det innan. Liksom att jag skulle behöva en assistent för det tänkte ju inte jag på. Men hade jag inte haft det hade jag nog inte klarat av skolan så bra som jag gjorde.

Även Filip kan antas ha en kluven inställning till den assistent han hade som stöd vid de extraträningar han gick på under skoldagen de sex första skolåren. Nu i efterhand påpekar han att assistenten var guld värd, men säger samtidigt att han då helst av allt vill bli av med henne.

Filip: Jag hade ju inget emot henne men jag tänkte varför ska jag ha någon som går efter mig? Varför måste jag? Varför kan inte jag vara mer självständig? Kände jag, så då blev jag sådär... då kände jag ... nu måste jag ... nu måste jag bli av med henne ... för jag ville ju vara som alla andra. Så... Nej, men det är ju hemskt när jag väl tänker efter för jag var alltid så sur på henne, för att jag aldrig fick göra någonting själv för hon följde med, för jag hade ju hjälpträningar.

Trots att Filip även fick ta med sig en kamrat varje vecka på något som skulle kunna betraktas som en trevlig utflykt, kan detta arrangemang uppfattas som en upplevelse av att vara utpekad och annorlunda, något som Filip till varje pris ville undvika. Kanske förstod han inte heller anledningen till dessa träningar? Han hade ingen assistent i klassrummet utan enbart vid hjälpträningarna.

Vid några tillfällen, oftast vid övergången till högstadiet, har en assistent ersatts med en annan stödfunktion eller inte ersatts alls. Matildas och Elins berättelser ger exempel på uteblivet stöd då de började på högstadiet vid skolor som dessutom var nya för dem. Anledningen till att Matilda inte fick någon assistent i årskurs 6 trots att hon haft det under årskurs 1-5 i sin gamla skola framgår inte i intervjun. Elin berättar att hennes tidigare assistent är förskollärare och att det därför skulle bli för svårt för assistenten att följa Elin under högstadiet med tanke på de ökade ämneskraven. Konsekvensen blev minskat stöd.

Elin: Alltså jag hade ju ingen riktig assistent. Eller jag hade typ assistent slash extra hjälp i sjuan. Och sedan ju längre det hade gått i högstadiet desto mindre hjälp fick jag.

Intervjusvaren pekar på att skolan inte alltid organiserar stödet så att eleverna ges möjlighet att arbeta på det sätt de föredrar. Julia lär sig bäst genom att få göra saker eller att diskutera med någon, men får oftast sitta ensam i ett rum och arbeta.

Julia: För när man sitter ensam då är det så tyst och då blir man trött.

I: Så samarbete med klasskamrater funkade inget vidare när du satt i ett ensamt rum? För det var aldrig någon annan som var där?

Julia: Nej. De blev jättearga ifall någon skulle komma in.

I: Blev lärarna arga?

Julia: Ja, lärarna. Jag fick aldrig ha någon där inne. Jag mådde ju mycket bättre av det.

I: Att ha någon med dig?

Julia: Ja. För det blev mycket roligare. Och då var man ju liksom tvungen att jobba med varandra. Och prata och så. Och då förstod jag ju saker mycket bättre. Men då tyckte lärarna att jag var lat, som bara ville sitta och prata.

I: Vad gjorde du då?

Julia: Jag blev arg på dem såklart men ... De försvarade ju sig så mycket.

Det framgår inte i intervjun vad det är lärarna försvarar, men det skulle möjligen kunna vara ett arbetssätt de trodde fungerade bra för Julia.

Som redan nämnts, tillbringade Filip en del lektionstid under högstadietiden i en liten grupp, ”Fristaden”. Det var främst för att få hjälp med matten som Filip var i Fristaden. När han inledningsvis presenterades för idén att tillbringa mattelektionerna i Fristaden var han inte enbart positiv. ”Det här vill ju inte jag vara med om, tänkte jag först”. Men sedan bestämde han sig för att ge det en chans, vilket han i efterhand är nöjd med.

I: Vad var det som var den största fördelen med det?

Filip: Ja, det var ju att det inte var så Ja... alltså jag vet inte alltså.... Det var väl att det inte var så De hade inte samma villkor.

I: Hade de inte?

Filip: De var lite mer lugna, det var liksom på.. I riktiga... Nu ska vi göra det här på en vecka liksom. Då skulle man göra ett kapitel på en vecka. Och jag var helt körd då. Jag var helt körd. Men på Fristaden där kunde man vänta en månad kanske och göra ett kapitel på en månad. Det var ju jättebra.

Den främsta vinsten med Fristaden, som Filip ser det, är att han fick mer tid att tänka efter och förstå och därmed kunna göra sina matematikuppgifter i lugn och ro utan tidspress. Dessutom fick han till slut godkänt i matematik i årskurs 9, visserligen med ett minus efter, men det är inget som syns i betyget. ”Ett G är ett G”.

Bemötande

Med avsikt att få en inblick i fungerande arbetsformer i skolan efterfrågades ungdomarnas syn på hur en lärare ska arbeta på bästa sätt, men det gavs genomgående mer allmänna svar kring detta. Exempelvis att lärarna ska kunna synliggöra det pedagogiska innehållet på ett bra sätt samt att ha specifika kunskaper kring olika funktionsnedsättningar och konsekvenser för undervisningen. Några konkreta exempel gavs inte, trots att detta efterfrågades. Det ungdomarna istället unisont betonar är betydelsen av olika egenskaper hos lärare. En lärare ska vara tålmodig, positiv, öppen för förslag, kunna lyssna, vara rättvis, ha humor, visa förståelse för olikheter och svårigheter samt förmedla intresse för eleverna och en vilja att hjälpa dem. Det kan konstateras att det är bemötandet intervjudeltagarna framhåller som centralt.

Filip: Så det är väl mest personer som är det viktiga tycker jag. Personen är det viktiga. Det är inte de här grejerna. Jo, alltså det är väl viktigt det också, men det är mest personen tycker jag.

Oskar påpekar att det kan vara en fördel med två lärare, förutsatt att de kompletterar varandra. Han anser att en lärare ska vara humoristisk men samtidigt kunna vara sträng. Det är viktigt för honom att läraren dessutom är personlig. På frågan om vilket råd han vill ge lärare svarar han:

Oskar: Var hård men ändå öppen. Man ska kunna prata, inte bara om skolan utan om andra grejer också. Då blir det lättare att förstå den personen. Och då blir det lättare att jobba med den personen. För då vet man lite om man berättar om familjen och hur de har det hemma så blir det lättare.

I: För det är viktigt för dig att läraren är en person, en människa bakom läraren?

Oskar: Jaa.

I intervjuerna framkommer en del exempel på upplevelser av lärares bemötande som pekar i negativ riktning. Några intervjudeltagare upplever att deras lärare varken såg eller förstod dem. Dessa lärare tycks enligt intervjuerna förekomma främst i årskurserna 7-9.

I: Varför tror du att de inte lyssnade?

Matilda: För att de inte förstod vad jag hade för problem. För att de inte ville förstå. För att de inte orkade förstå. För att de inte brydde sig. De ville inte bry sig riktigt.

I: Kände du att de inte såg dig och inte var intresserade av att se dig?

Matilda: Inte alla.

Ett område som lyfts fram är betydelsen av tillgång till anpassat arbetsmaterial och att lärarna känner till detta. Elin tycker att lärare ska prioritera den elev som behöver anpassat material och tillhandahålla det först.

I: Det var ingen som kom ihåg det?

Elin: Nej. Eller de kom säkert ihåg det men eller de visste ju om det men jag vet inte hur de tänkte.

Främst Elin och Simon ger uttryck för upplevelser av att ansvaret att påtala behov av material tidvis låg på dem själva, fastän de egentligen önskade att lärarna själva skulle komma ihåg detta.

Simon: Det var ju tillslut så att då orkade jag inte säga ifrån för det blev ju för mycket. Jag orkade inte. Det var skit samma. Jag får klara mig så bra det går... Ibland orkar du inte sitta där och "Ursäkta det ... använd svart penna". Det ska du inte behöva. Du ska bara veta att de använder den pennan.

Julia beskriver hur lärares bemötande har inneburit upplevelser av inte duga i och med tillkortakommanden både i skolarbetet och som person eftersom hon lagt förklaringen till det bristande stödet hos sig själv.

I: Hur känner du att någon vill hjälpa dig?

Julia: Ja, de blir mycket gladare och ... men verkligen tar tag i det. "Vi gör det här nu". Annars brukar de bara gå därifrån. "Vi gör det sedan". Eller orkar inte. Det är sura miner och suckanden och... Då blir man ju inte så glad själv.

I: Har det varit så ofta tycker du, att...

Julia: Ja hela tiden.

I: Men vad har du gjort då?

Julia: Jag har liksom bara, jag har trott att det har varit fel på mig och.... Och så. Varför förstår inte jag det här? ... så... då brukar jag oftast strunta i det också om de inte vill hjälpa. Eller så har jag gått därifrån. Så det har oftast varit missförstånd och så.

På frågan om vilken hjälp hon hade önskat i grundskolan svarar Matilda:

Matilda: Lite mer förståelse för att man är annorlunda. För att man har de svårigheter man har. Lite mer... alltså att man blev bemött på ett annat sätt än man blev i vissa lägen. Att man ska vara öppen för andra, andra personer... olika svårigheter och sådär.

I: Gäller det både lärare och klasskamrater?

Matilda: Ja, man ska bli accepterad för den man är.

Sammanfattande analys och tolkning

Beträffande ungdomarnas syn på hur stödet i skolan bör utformas, betonar alla sex betydelsen av en person som förstår dem och deras behov, som kan finnas nära och stötta genom att erbjuda såväl uppmuntran som förklaringar. Visst är det viktigt med exempelvis tillgång till en dator, men en bra person som förmedlar tilltro och intresse är det viktigaste. Intervjudeltagarna ger exempel på att bristen på stöd inneburit en upplevelse av att inte vara sedda av sina lärare. Detta kan hänföras till den aspekt av det sociala klimatet (Westling Allodi, 2010) som handlar om kompetens, eller snarare brist på upplevd kompetens.

De flesta intervjudeltagare framhåller sina assistenter som de personer som varit viktigast för dem under grundskoletiden. I Elin's fall tycks assistenten ha fått rollen av pedagogiskt ansvarig, en uppgift som ansågs omöjlig att axla när Elin skulle börja i årskurs 7. Detta innebar att stödet i form av assistent togs bort och i intervjun påpekar Elin att hon upplevde att hon fick allt mindre stöd i skolan. Någon typ av stöd gavs hon rimligtvis eftersom hon vid ett senare tillfälle talar om att hon i princip hade privatundervisning.

I några intervjuer verkar övergången till högstadiet vara en svag länk beträffande stöd i skolarbetet. Det framgår också att denna övergång, då den på olika sätt varit problematisk, skett till en helt ny skola.

Experter från syncentral och habilitering synliggörs i intervjuerna som en påverkansfaktor vad gäller stöd i skolan. I forskningen (Hyvärinen, Walthes, Freitag & Petz, 2012; Jacobson, 1998; Macintyre-Beon et al., 2012) betonas vikten av att olika professioner samverkar när det gäller stöd för barn och

ungdomar med CVI. Psykologiska och medicinska bedömningar bör enligt nämnda forskning utgöra underlag för pedagogiska strategier i undervisningen. Detta är inget som framkommer i ungdomarnas skol-livsvärldsberättelser där de experter som nämns snarast beskrivs som utifrån kommande auktoriteter som talar om hur det ska vara. Ungdomarna tycks inte ha så mycket att säga till om när det gäller stödinsatser, vilket kan tolkas som brister vad gäller den aspekt i det sociala klimatet (Westling Allodi, 2010) som handlar om inflytande.

Diskussion

Studiens syfte är att belysa hur några ungdomar med cerebral synnedsättning upplever sin grundskoletid. De övergripande frågeställningarna handlar om skolarbete, social situation samt stöd i skolan. Den undersökningsmetod som har använts är semistrukturerade intervjuer, kallade skol-livsvärldsberättelser. Sex skol-livsvärldsberättelser utgör således studiens empiriska material. I kommande avsnitt diskuteras inledningsvis den använda metoden och därefter studiens resultat.

Metoddiskussion

I en studie där livsvärldsfenomenologi (Bengtsson, 2005) och hermeneutik (Ödman, 2007) utgör inspiration och utgångspunkt för metodansats är det rimligt att betrakta den kvalitativa intervjun som ett naturligt val av metod när det gäller att ta reda på människors upplevelser av ett fenomen. Någon annan metod övervägdes heller aldrig. Det kan också konstateras att den semistrukturerade formen av intervju med en intervjuguide att luta sig emot var ett klokt val när man inte är någon van intervjuare i akademiska sammanhang. Syftet med studien är att belysa hur några ungdomar med CVI upplever sin skoltid. Den berättelse och de resultat som här presenteras gäller enbart denna studie. Även om det aldrig varit avsikten att på något sätt göra anspråk på att resultatet rör några andra ungdomar än Elin, Filip, Julia, Matilda, Oskar och Simon finns en förhoppning om att studien ska kunna utgöra inspiration i mötet med helt andra ungdomar i andra skolor.

Berättelserna är inte intervjupersonernas rakt av, utan snarare forskarens berättelser om intervjupersonernas berättelser (Wigg, 2009, s. 203).

Denna studie utgörs således av en berättelse, min berättelse, av sex ungdomars olika skol-livsvärldsberättelser. Berättelsen har tagit form ur ett material som utgörs av sex intervjuutskrifter. Kvale och Brinkmann (2009) tydliggör att en utskrift av en intervju är att betrakta som en konstruktion där talat språk blir till nedskrivna ord.

Utskrifter är kort sagt utarmade, avkontextualiserade återgivningar av levande intervjusamtal (a.a., s. 194).

Detta tydliggjordes exempelvis av valet att transkribera intervjuerna till vanligt skriftspråk, vilket resulterade i svårigheter med den för skriftspråket så viktiga interpunktionen. Kvale och Brinkmann pekar också på att en utskrift i och med ett nedskrivet skiljetecken kan, om inte förvanska så åtminstone omtolka innebörden av det som sagts. Vidare säger de att en intervjuutskrift, även med avsikt att exakt återge ordalydelsen, varierar mellan dem som skriver ut en intervju. Detta innebär att om någon annan skulle skriva ut mina intervjuer, skulle en från min avvikande berättelse och troligtvis även ett annat resultat, träda fram. Hur trovärdig och tillförlitlig kan denna studie då uppfattas i skenet av detta? När det gäller kvalitativ forskning där innebörd och betydelse är centrala begrepp i analysprocessen är sanning något som bör uppfattas relativt (Ödman, 2007). En tolkning kan, enligt Ödman, ligga nära ursprungsmaterialet eller utgöras av en vidgad förståelse, eller omtolkning. Det

väsentliga när det gäller trovärdighet och tillförlitlighet i en kvalitativ studie är att det är möjligt att bedöma rimlighet med stöd i empiriska data (a.a.). Empiriska data utgörs i denna studie av citat från de genomförda intervjuerna. Det är många och långa citat som presenteras i studien, detta med avsikt att levandegöra intervjudeltagarnas berättelser genom att låta dem själva komma till tals. En annan avsikt med citaten är att göra det möjligt för en läsare att bedöma trovärdighet och tillförlitlighet.

Det är också nödvändigt att fundera över vilken betydelse forskaren har för resultatet i en kvalitativ studie. Med ett fenomenologiskt förhållningssätt ska forskaren sätta parentes om sin egen förförståelse (Alvesson & Skoldberg, 2008; Bengtsson, 2005) och det har också varit ambitionen vid de sex intervjutillfällena. I analysarbetet har däremot förförståelsen använts som en utgångspunkt för att tolka innebörd och mening i arbetet med att förstå de olika skol-livsvärldsberättelserna (Ödman, 2007). Jag har försökt vara vaksam på att inte låta min egen förförståelse ta överhanden. Det har funnits både för- och nackdelar att vara väl insatt i ämnesområdet för studien. En fördel eftersom relevanta frågeområden och aspekter har kunnat ringas in och tolkas. Samma faktorer som upplevs som fördelar kan också ha inneburit nackdelar. Kanske har både betydelsefulla aspekter och tolkningar förbisett?

Det är också relevant att ställa sig frågan huruvida min yrkesprofession har haft någon påverkan på ungdomarnas svar på intervjufrågorna. Jag berättade var jag arbetar, men var ytterst noga med att poängtera att intervjuerna genomfördes inom ramen för mina studier. Även om några ungdomar redan har lämnat gymnasiet och andra har en liten tid kvar kvarstår faktum att jag arbetar vid en myndighet som har och presumtivt kan komma att ge stöd till deras skolor. Det är dock oklart om ungdomarna fäste någon vikt vid detta, men det måste ändå beaktas.

När ungdomarna tillfrågades om sin medverkan i studien, påtalade flera av dem spontant hur viktigt de tyckte det var att kunna bidra till att området uppmärksammas. Ungdomarnas samtycke till att medverka har inneburit att jag har fått makten att tolka deras upplevelser, deras sanning (Kvale & Brinkmann, 2009). Förhoppningsvis kan studiens resultat bedömas som tillförlitligt samt att ingen av de medverkande ungdomarna ska uppleva att jag missförstått dem och i texten beskriver dem på ett sätt som kan uppfattas negativt för någon av dem. Vid samtliga intervjutillfällen fanns ambitionen att så långt det var möjligt säkerställa att jag uppfattat innebörden i ungdomarnas svar på intervjufrågorna genom att dels ställa förtydligande frågor men även genom att sammanfatta och muntligt lämna tillbaka deras ord (Kvale & Brinkmann, 2009). Trots detta kvarstår faktum, det här är min berättelse om ungdomarnas skol-livsvärldar.

Resultatdiskussion

Tidens betydelse

Sammantaget tycks studiens resultat vara i samklang med vad som framkommer i andra studier där elever intervjuats om sina upplevelser av skolan (Ek, 2009; Heimdahl Mattson, 2006; Isaksson, 2009). När det gäller erfarenheter av skolarbetet har redan nämnts att tid är en aspekt som kan framhållas som betydelsefull för hur skolan upplevs. I den studie (Ek, 2009) där några elever från dåvarande IV-programmet intervjuades framfördes att tid behövs både för skoluppgifternas genomförande och för att lära nytt. Detta är något som också framträder i de skol-livsvärldsberättelser som utgör denna studies insamlade material. En intervjudeltagare, Julia, talar exempelvis om att hon blir ”rörig i huvudet” av

att inte få göra klart en arbetsuppgift innan något nytt påbörjas. Detta kan förstås som att förutom tid bidrar även struktur och tydlighet till en gynnsam lärmiljö. I ljuset av att elever med CVI har funnits ha en låg bearbetningshastighet (Ek, Fellenius & Jacobson, 2003) och att det därför behövs gott om tid för att kunna processa information kan tid, struktur och tydlighet betraktas som avgörande för skolarbetet. Kanske tolkas den låga bearbetningshastigheten ibland felaktigt som oförmåga?

Skolform

Flera intervjudeltagare beskriver olika svårigheter i skolarbetet under årskurserna 7-9 och en av dem blev inskriven i särskolan, en skolform han föreföll kritisk till. Kanske togs inte hans förmågor tillvara på bästa sätt? Kraven för att skrivas in i särskolan har ändrats sedan intervjudeltagarna gick i grundskolan, men det kan ändå vara intressant att på ett allmänt plan diskutera fenomenet särskola i relation till CVI. Forskningsresultat (Ek, 2000; Fellenius, Ek & Jacobson, 2001) pekar på den ojämna utvecklingsprofil som elever med CVI ofta har. Rent konkret kan det innebära att de behärskar uppgifter som är av verbal, språklig, karaktär medan praktiska uppgifter där den visuella perceptionsförmågan (Kurtz, 2006) har betydelse kan vara mer eller mindre omöjliga att utföra. Det kan innebära att ett sammantaget resultat av en utvecklingsbedömning (Ek, 2000) visar en låg begåvningsnivå och eleven skrivs då, på felaktiga grunder, kanske in i särskolan. Jämförs däremot de olika delar som ingår i bedömningen, framkommer ofta den ojämna profilen. Det innebär att inte bara tillkortakommanden synliggörs utan att även starka sidor kommer i dagen. Starka sidor som kan användas som utgångspunkt när undervisningen utformas. Insikt i denna problematik behövs för att inte elever ska felbedömas på grund av avsaknad av kunskap om CVI hos dem som gör dessa bedömningar. I ljuset av förståelse kring detta framstår kanske inte särskolan som ett självklart alternativ till grundskolan, utan det handlar istället om att anpassa grundskolans lärmiljö.

Behov av stöd

De olika skol-livsvärldsberättelserna kan vidare åskådliggöra att ungdomarna ibland behöver stöd i sina resonemang för att kunna sätta ord på sina tankar och därmed uttrycka sin mening. Vissa svar föreföll först konkreta, men med stöd av frågor kom så intervjudeltagarna fram till vad de ville förmedla. Ett exempel på det är den dialog där Julia med stöd av intervjuarens frågor kommer fram till att en av de faktorer som bidrog till att assistenten var så bra är det faktum att hon gav Julia möjlighet att vara med och påverka.

I den medicinska forskningen (Hellgren, 2009; Jacobson, 1998) efterlyses pedagogiska metoder för undervisningen för elever med CVI, men det är inget som intervjudeltagarna lyfter fram. Det ska dock nämnas att tanken fanns att kanske någon viss pedagogik skulle framstå som extra bra, men så var alltså icke fallet. Det som i skol-livsvärldsberättelserna framstår som mest centralt är de personer som ger stöd i skolarbetet. Samtliga intervjudeltagare håller det positiva bemötandet främst, i form av uppmuntran och en upplevelse av att vara sedda och förstådda. Även detta framförs i andra studier där ungdomar intervjuats (Ek, 2009). Kanske kan det vara så att i en visuell värld med synintryck som är svåra att tolka och förstå, behövs en vuxen person som kan förklara sammanhang, stötta och förmedla förståelse och därigenom utgöra en trygghet. Ytterligare forskningsresultat stöder detta i och med att Fellenius (1999) pekar på betydelsen av omgivningens uppmuntran och förståelse när undervisningen för elever med CVI ska utformas.

Julia antyder att det har varit svårt för henne att förstå sig på sig själv när hon säger att hon tyckte att hon var konstig innan hon fick kunskap om CVI och konsekvenser i vardagen. Till en del fick Julia denna självinsikt i mötet med en annan flicka med CVI, men det är i sammanhanget befogat att hålla med Ek (2009) om vikten av att det på skolorna finns kuratorer och psykologer för dem som behöver samtalsstöd. Utifrån exempelvis Julias syn på sig själv föreslås detta samtalsstöd främst syfta till att utveckla självbilden, behov som även framkommer i forskning om CVI (Fellenius, 1999). Om eleverna ges möjlighet att lära känna sig själva och utveckla sin självbild kan det kanske leda till att de också ställer krav på omgivningen, något som inte intervjudeltagarna ger uttryck för att ha gjort i någon större utsträckning. Elin valde att inte säga till om anpassat material för att hon inte ville stå i centrum. Simon säger att han var blyg och hade svårt för grupparbeten. Han arbetade vid sin dator, något som kan tolkas som att han drog sig undan ett icke fungerande samspel med de andra. Matilda var tvungen att genomföra muntliga redovisningar framför de klasskamrater som utsatte henne för mobbning. Filip satt i alla år längst fram i klassrummet fastän han drömde om en plats längst bak där han kunde känna sig som den ”coola rocker” han uppfattade sig som.

De flesta intervjudeltagare har i sitt skolarbete haft tillgång till assistenter eller andra typer av ”hjälp lärare”. Däremot är det enbart Matilda som talar om psykosocialt stöd och då främst kring den mobbning hon utsattes för. En slutsats utifrån resultatet är att det tycks behövas kontinuerligt samtalsstöd för att stärka både självkänsla och självförtroende hos elever med CVI. Detta i kombination med annat stöd, för det kan utifrån intervjusvaren konstateras att något slags personligt stöd är mer eller mindre avgörande för skolarbetet. Intressant att fundera över blir då inte om eleverna ska få något personellt stöd utan istället *hur* detta stöd skulle kunna utformas.

Stöd av lärare

En reflektion som uppstår ur resultatet är, hur skolor resonerar kring assistenternas funktion. I intervjusvaren förekommer indikationer på att assistenter ibland får ta ett pedagogiskt ansvar fastän de saknar adekvat pedagogisk utbildning. Det är även något som jag har erfarenhet av i min yrkesutövning. När det gäller elever som har punktskrift som huvudsakligt läs- och skrivsätt brukar ett tvåläraresystem förordas, så att eleverna kan få läsinläring i punktskrift av en utbildad lärare. Det är alltså två utbildade lärare i klassen samtidigt. Detta skulle kunna vara en lösning för elever med CVI, inte för att de ska läsa och skriva punktskrift utan för att de ska få undervisning av utbildade lärare. Howard och Potts (2009) beskriver framgångsfaktorer kring co-teaching, tvåläraresystem. Deras modell utgår visserligen ifrån att det är en klasslärare och en speciallärare som samarbetar kring undervisningen i en klass, men den checklista de utarbetat borde vara användbar även när två ”klasslärare” samarbetar. Checklistan innehåller fem områden som de båda lärarna tar gemensamt ansvar för och all planering sker gemensamt. De fem områdena är betyg, bedömning, anpassning, undervisningsstrategier och logistik. De flesta områden kan i detta sammanhang tala för sig själva, men det sistnämnda, logistik, kräver kanske en kommentar. Logistik handlar om arbetsfördelningen i klassrummet. Exempel som bör diskuteras och fastslås i förväg är vem som ska förbereda materialet och vem som ska introducera en arbetsuppgift för klassen. (a.a.).

I ett tvåläraresystem blir samarbete och tid för samarbete avgörande. Det är uppenbart att ett tvåläraresystem kostar pengar, men frågan är om det i slutändan måste bli dyrare än olika typer av mer eller mindre kortsiktiga lösningar. Exempelvis att gå om ett skolår på de premisser som Elin uppfattade att hon fick göra. Alla intervjudeltagare har tagit sig in på gymnasiet, och flera av dem har

dessutom hunnit ta sig därifrån. Men vad händer med dem som inte gör det? Det framgår att övergången till ”högstadiet”, det vill säga årskurserna 6 eller 7, utgör den svaga länken i intervjudeltagarnas berättelser om grundskoletiden. Några som har haft assistenter har blivit av med dem och i vissa fall har stödet helt uteblivit. I andra fall har det ersatts med annat stöd av mer sporadisk och oklar karaktär. Att ta bort det nära personella stödet under årskurserna 7-9 är ingen bra lösning utifrån vad som framkommer i denna studie. Utmaningen blir hur ett tvåläraresystem ska utformas. Det bör även påpekas att det är betydelsefullt att det stöd som ges också inbegriper en person som kan bidra till att skapa förståelse för eleven hos alla lärare. Hur som helst behövs en långsiktig plan för hur stödet ska löpa genom hela grundskolan, från årskurs 1 till 9. Detta kan vara exempel på det samhälleliga stöd som Jacobson och Lagercrantz (Dagens Nyheter, 2013, 3 oktober) efterlyser och som refereras till inledningsvis.

Stöd till lärare

Vid analys av intervju svaren synliggörs att även de lärare som undervisar en elev med CVI behöver stöd. I intervjuerna framkommer en bitvis negativ syn på lärare som av intervjudeltagare beskrivs som oförstående. En tänkbar förklaring är att det kan handla om okunskap. CVI är ett relativt smalt område som enligt min erfarenhet är okänt för många. Dessutom ger ovanstående bakgrund ingen klar och entydig bild av vad CVI är. Snarare påvisar den en mängd områden som kan utgöra problem för en person med CVI. Hur som helst påverkar visuella-perceptuella svårigheter möjligheterna att utföra de olika uppgifter som lärmiljön ställer krav på (Kurtz, 2006). Dyson (2001) pekar på det dilemma som kan uppstå när en funktionsnedsättning poängteras i för hög grad och att stigmatisering då kan uppstå som en konsekvens. Julias berättelse om att hon fick sitta ensam i ett rum och arbeta utgör exempel på detta. Dyson påpekar att om däremot en funktionsnedsättning inte poängteras alls kan det å andra sidan innebära att eleven får antingen inget, felaktigt eller för lite stöd, vilket inte heller fungerar bra i ett inkluderingsperspektiv. Hall Lueck (2006) är inne på dessa tankegångar när hon lyfter fram att elever med CVI utan några andra funktionsnedsättningar i kombination ofta är missförstådda och får för lite stöd i sitt skolarbete, vilket är helt i linje med resultatet av denna studie. Både områden som bereder elever med CVI svårigheter och de pedagogiska konsekvenserna varierar mellan individer och innebär att generella slutsatser inte låter sig göras (Ek, 2000, McKillop et al., 2006). Detta kan försvåra skapandet av kunskap om hur man bäst möter en elev med CVI pedagogiskt, med andra ord det som Fellenius (1999) beskriver som den pedagogiska utmaningen. Det finns generell kunskap men både denna studie och annan forskning (Fellenius, 1999; Hall Lueck, 2006; Hyvärinen et al., 2012; Macintyre-Beon et al., 2012; Roman-Lanzy, 2007) pekar på att den behöver kompletteras med specifik kunskap om konsekvenser för individen. Hur skulle då stödet till lärarna kunna utformas så att elever inte behöver uppfatta dem som oförstående?

Från medicin till pedagogik

De synproblem som kan uppstå av en skada i hjärnan kan sammanfattas som svårigheter att tolka, förstå och bearbeta synintryck (t ex Dutton och Jacobson, 2001). Praktiskt kan det innebära att en person med CVI i vissa situationer kan tyckas inte se något alls medan samma person i andra situationer framstår som fullt seende (Swift, Davidson & Weems, 2008). Detta i kombination med en ojämn utvecklingsprofil (Ek, 2000; Fellenius, Ek & Jacobson, 2001) medför ofta helt olika förutsättningar för eleven att möta skolans varierande krav på olika typer av skoluppgifter. Det gäller således att identifiera de situationer som fungerar och anpassa omgivning och krav utifrån detta.

I forskningen (Fellenius, 2001; Hall Lueck, 2006; Hyvärinen et al., 2012; Macintyre-Beon et al., 2012; Roman-Lanzy, 2007) framhålls bland annat observationer som ett redskap för lärare för att skaffa sig kunskap främst om hur lärmiljön fungerar men även om elevens strategier. Hyvärinen et al. (2012) föreslår att ICF-CY (Socialstyrelsen, 2010) används såsom det är tänkt, som en brygga mellan medicin och pedagogik med syfte att beskriva elevens delaktighet i vardagliga situationer (a.a.). Den samlade beskrivning man får genom kartläggning utifrån den modell som Hyvärinen et al. (2012) har tagit fram erbjuder ett underlag att utgå ifrån när pedagogiska strategier för undervisningen ska utformas. I detta arbete ges specialpedagogen förslagsvis en central roll för att dels samla kunskap med även för att bilda samtalsforum där föräldrar och syncentral bjuds in. Det är också viktigt att eleverna medverkar aktivt kring detta (Macintyre-Beon et al., 2012; McKillop et al., 2006). SPSM skulle också kunna bidra genom att utgöra diskussionspartner kring de pedagogiska konsekvenserna av olika bedömningar samt bidra kring utformandet av olika strategier i undervisningen. På så sätt skulle det finnas ett konkret underlag som utgår från individuella förutsättningar när lärmiljön anpassas. Inga standardlösningar (Isaksson, 2009; Heimdahl Mattson, 2006; Skolinspektionen, 2011) skulle då heller vara möjliga.

Arbetsätt och tekniska verktyg

De intervjuade ungdomarna har alla en bestämd åsikt om vilken som är deras respektive bästa inlärningskanal. Det är en fördel att vara medveten om detta, men det kan också innebära en nackdel om man därmed låser sig vid ett sätt och i och med det inte är benägen att prova andra sätt att lära. Kanske missar man då något som skulle utgöra en bra strategi, eller åtminstone utgöra komplement, i lärandet? Det är nödvändigt att fundera över hur lärmiljön ska utformas för att verkligen tillgodose elevernas behov. En av intervjudeltagarna behöver läsa högt för att komma ihåg och därmed lära sig, något som inte alltid varit möjligt i skolan. Det är utifrån detta angeläget att påpeka vikten av avvägning mellan behov av avskildhet respektive samarbete med kamrater. Julia berättar att hon tillbringat en stor del av grundskoletiden arbetandes ensam i ett rum. Förmodligen tänkte sig lärarna att det var en bra lösning för att tillgodose Julias behov. I skenet av detta är det relevant att fundera över vilken roll utifrån kommande experter från syncentral, habilitering eller SPSM har för hur stödet utformas. CVI är relativt okänt för många lärare och det finns, som redan nämnts, inte så väldigt mycket skrivet om CVI, framför allt inte gällande den svenska skolan. Detta kan innebära att orden från en utifrån kommande expert kan komma att väga tungt när lärmiljön utformas, kanske för tungt. En intervjudeltagare uttrycker tydligt att han inte alls förstod varför han skulle ha några hjälpmedel. För honom medförde de främst en upplevelse av att vara annorlunda. Detta kan förstås som att tid kan behöva ägnas åt att skapa förståelse hos eleverna för de hjälpmedel och tekniska verktyg som används i skolarbetet.

Resultatet ger vidare indikationer på att lärarna behöver känna till exempelvis datorns möjligheter för att den verkligen ska bli ett användbart arbetsredskap i skolarbetet. Ett rimligt konstaterande är också att det är betydelsefullt att de elever som behöver det i sitt lärande ges möjlighet att använda datorn i klassrummet under lektionstid. Hörlurar ger eleverna en chans att i klasrummet lyssna på läroböcker i olika ljudformat. Sitter eleven dessutom vid en dator går det att både läsa och lyssna samtidigt. Det kan också handla om att sätta sig in i studietekniken för att kunna utgå ifrån den bästa inlärningskanalen. Till exempel behöver man både som lärare och elev känna till hur den auditiva studietekniken fungerar, eftersom man vanligtvis behöver lyssna på ett annat sätt när det gäller läroböcker än när det handlar om skönlitteratur.

Kartlägga lärmiljön

I resultatet ges exempel på upplevelser av grundskoletiden som leder tankarna till brister i det sociala klimatet såsom det beskrivs av Westling Allodi (2010). I de fall ungdomarna är mest kritiska till bristen på stöd och där det sociala klimatet kan framstå som torftigt, kan det kanske vara så att det som skolan allra mest misslyckades med var att tydliggöra och synliggöra det stöd som faktiskt gavs. Det förefaller därför befogat att påpeka betydelsen av en modell att utgå ifrån när lärmiljön kartläggs för att identifiera brister och sedan utforma åtgärder. Finns en struktur för detta borde mobbning och annan kränkande behandling kunna upptäckas och förhindras i ett tidigt skede. Vidare skulle kanske brister i samband med övergångar från stadier och skolor kunna synliggöras och därmed åtgärdas. Det gäller således att skaffa relevant information att analysera och sedan använda som underlag när lärmiljön i skolan utformas. De tio komponenter som Westling Allodi beskriver borde kunna användas till detta, både som kartläggnings- och utvärderingsinstrument. Vid sidan av rektor, som är ytterst ansvarig, kan konstateras att specialpedagogen har en betydelsefull roll i detta.

Avslutande reflektioner

Under den tid som jag arbetat med denna studie har det framträtt allt tydligare att ungdomarnas skolvärldsberättelser handlar om att till varje pris klara av skolan. För att möjliggöra detta behövs stöd och resultatet har gett många tankar om det stöd som mina kollegor och jag erbjuder i form av utredningar för elever och kurser för föräldrar och lärare. En förutsättning för elevernas skolframgångar som framträder i denna studie är att lärarna har kunskap om CVI. En slutsats utifrån resultatet är därför att det inte är tillräckligt med allmän kunskap, utan att det behövs specifik kunskap om de pedagogiska konsekvenserna för individen. Avgörande tycks också vara en person som eleverna kan etablera en förtroendefull, nära relation till och som de kan känna sig sedda av. En person som kan förmedla tilltro och intresse för eleven som människa. Det behövs också någon som kan fungera som en sammanhållande länk och i det sammanhanget kan specialpedagogens betydelse poängteras när det gäller arbetet att utifrån olika individuella förutsättningar utforma en lärmiljö som passar *alla* elever i grundskolan. Dyson (2001) menar att det är den sociala inkluderingen, som är framåtsyftande och handlar om delaktighet i samhället och ett arbete, som är det viktiga i ett inkluderingsperspektiv. Med utgångspunkt i detta kan konstateras att resultatet ger anledning att utifrån aktuella styrdokument fundera över vilka kunskaper som är nödvändiga för ett liv utanför och efter skolan. I relation till detta behöver också syfte med och innehåll i läxor och annat hemarbete övervägas. En ytterligare slutsats är att det är viktigt att tillsammans med eleverna diskutera, utforma och tydliggöra det stöd de får. Slutligen, ”Jag måste ju klara skolan” är inte enbart uppsatsens titel utan även det citat som bäst sammanfattar intervjudeltagarnas upplevelser av grundskoletiden.

Fortsatt forskning

Under arbetets gång har tankar på alternativa studier uppkommit och några av dem presenteras här. Ett förslag är att genomföra motsvarande studie som redan gjorts men då med elever som går i grundskolan. Dessa intervjuer kompletteras med observationer i lärmiljön för att få konkreta situationer att tala om under intervjusamtalen. För att synliggöra arbetsätt och anpassningar i lärmiljön är ett annat förslag att genomföra en studie med fokusgrupper med elever som talar om detta. Parallellt genomförs separata fokusgrupper med lärare som diskuterar sin undervisning tillsammans. Ett tredje uppslag är att genomföra en studie utifrån Westling Allodis (2010) modell för att kartlägga och utveckla det sociala klimatet i en klass där en elev med CVI går. Dessutom vore det intressant att ta reda på vad det är som gör att engelska upplevs som ett svårt skolämne.

Referenser

- Alvesson, M., & Sköldböck, K. (2008). *Tolkning och reflektion. Vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Lund: Studentlitteratur.
- Bengtsson, J. (2005). En livsvärldsansats för pedagogisk forskning. I J. Bengtsson (Red.), *Med livsvärlden som grund*. (pp. 9-58). Lund: Studentlitteratur.
- Bok, B. (2008). *Mötet med den andre. Tankar kring intervjuer*. Falun: Carlsson Bokförlag.
- Boot, F. H., Pel, J. J., van der Steen, J., & Evenhuis, H. M. (2010). Cerebral Visual Impairment: Which perceptive visual dysfunctions can be expected in children with brain damage? A systematic review. *Research in Developmental Disabilities, 31*, 1149-1159. doi: 10.1016/j.ridd.2010.08.001
- Bryman, A. (2002). *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber
- Colenbrander, A. (2006). Thoughts about the classification of "CVI". I E. Dennison & A. Hall Lueck (Reds.), *Summit on Cerebral/Cortical Visual Impairment. Educational, Family, and Medical Perspectives*. (pp.143-154). New York: AFB Press.
- Dutton, G. (1997). Visual problems in children with brain damage. *Eye Contact*.
- Dutton, G. (2006). Cerebral Visual Impairment: Working within and around the Limitations of Vision. I E. Dennison & A. Hall Lueck (Reds.), *Summit on Cerebral/Cortical Visual Impairment. Educational, Family, and Medical Perspectives*. (pp. 3-34). New York: AFB Press.
- Dutton, G. N., & Jacobson, L. K. (2001). Cerebral visual impairment in children. *Seminars in Neonatology, 6*, (6), 477-485.
- Dyson, A. (2001). Special needs in the twenty-first century: where we've been and where we're going. *British Journal of Special Education, 28* (1), 24-29.
- Ek, U. (2000). *Children with Visual Disorders. Cognitive developmental disorders and consequences for treatment and counselling*. Stockholm: Department of Psychology Stockholm University.
- Ek, U. (2009). "Om någon ändå märkt hur jag hade det...". *Psykisk Hälsa, 3-4*, 65-78.
- Ek, U., Fellenius, K., & Jacobson, L. (2003). Reading Acquisition, Cognitive and Visual Development, and Self-esteem in Four Children with Cerebral Visual Impairment. *Journal of Visual Impairment and Blindness, 97*, 741-754.
- Fazzi, E., Signorini, S. G., Bova, S. M., La Piana, R., Ondei, P., Bertone, C., Misefari, W., & Bianchi, P. E. (2007). Spectrum of Visual Disorders in Children With Cerebral Visual Impairment. *Journal of Child Neurology, 22*, (3), 294-301.
- Fellenius, K. (1999). *Reading Acquisition in pupils with Visual Impairment in Mainstream Education*. Stockholm: HLS förlag.
- Fellenius, K. Ek, U. & Jacobson, L. (2001). Reading strategies in children with cerebral visual impairment due to periventricular leukomalacia. *International Journal of Disability, Development and Education, 48* (3), 283 - 302.
- Hall Lueck, A. (2006). Issues in Intervention for Children with Visual Impairment or Visual Dysfunction Due to Brain Injury. I E. Dennison & A. Hall Lueck (Reds.), *Summit on Cerebral/Cortical Visual Impairment. Educational, Family, and Medical Perspectives*. (pp. 121-130). New York: AFB Press.
- Hallin, A-L., & Stjernqvist, K. (2010). Follow-up of adolescents born extremely preterm: self-perceived mental health, social and relational outcomes. *Acta Paediatrica, 100*, 279-283. DOI:10.1111/j.1651-2227.2010.01993.x
- Heimdahl Mattson, E. (2006). *Mot en inkluderande skola? Elevers syn på specialpedagogiska insatser*. Specialpedagogiska skolmyndigheten.
- Hellgren, K. (2009). *Visual function in very low birth weight adolescents : Fifteen-year follow-up of children in southeast Sweden*. Stockholm: Institutionen för klinisk neurovetenskap / Department of Clinical Neuroscience. Karolinska institutet. <http://hdl.handle.net/10616/39016>
- Howard, L., & Potts, E. A. (2009). Using Co-planning Time: Strategies for a successful Co-Teaching Marriage. *TEACHING Exceptional Children Plus, 5* (4), 2-12. Retrieved 2013-01-18 from <http://escholarship.bc.edu/educationtecpplus/vol5/iss4/art2>

- Hyvärinen, L. (2005). Brain damage related vision loss. *International Congress Series, 1282*, 578-584. Doi: 10.1016/j.ics.2005.05.065
- Hyvärinen, L., Walther, R., Freitag, C., & Petz, V. (2012). Profile of Visual Functioning as a Bridge between Education and Medicine in the Assessment of Impaired Vision. *Strabismus, 20* (2), 63-68. Doi: 10.3109/09273972.2012.680235
- Isaksson, J. (2009). *Spänningen mellan normalitet och avvikelse. Om skolans insatser för elever i behov av särskilt stöd.* (avhandling för doktorsexamen, Umeå universitet, 2009).
- Jacobson, L. (1998). *Visual dysfunction and ocular signs associated with periventricular leukomalacia in children born preterm.* Stockholm: Karolinska institutet.
- Jacobson, L., & Lagercrantz, H. (2011, oktober, 3). Extremt för tidigt födda måste få hjälp senare i livet. *Dagens nyheter*. Hämtad april 22, 2013, från <http://www.dn.se/debatt/extremt-for-tidigt-fodda-maste-fa-hjalp-senare-i-livet>
- Kurtz, L. A. (2006). *Visual Perception Problems in Children with AD/HD, Autism and other Learning Disabilities. A guide for Parents and Professionals.* London: Jessica Kingsley Publishers.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun.* Lund: Studentlitteratur.
- Leijon, I. (2010). Svenska 20-åringar med mycket låg födelsevikt mår oväntat bra. Självskattad hälsa, utbildning och livskvalitet som hos andra. *Läkartidningen, 11* (107), 748-752.
- Macintyre-Beon, C., Mitchell, K., Gallagher, I., Cockburn, D., Dutton, G.N., & Bowman, R. (2012). My Voice Heard: The Journey of a Young Man with a Cerebral Visual Impairment. *Journal of Visual Impairment and Blindness, 106*, (3), 166- 176
- Martin, L. (2000). *Att mäta syn.* Stockholm: Alcon Sverige AB.
- McKillop, E., Bennett, D., McDavid, G., Holland, B., Smith, G., Spowart, K., & Dutton, G. (2006). Problems experienced by children with cognitive visual dysfunction due to cerebral visual impairment- and the approaches which parents have adopted to deal with these problems. *The British Journal of Visual Impairment, 24* (3), 121-127.
- Riksförbundet Attention. (2011). "Allt är en kamp" – En undersökning om skolsituationen för elever med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Hämtad januari 18, 2012, från <http://www.attention-riks.se/index.php/det-har-vill-vi-undermeny/undersokningar.html>
- Roman-Lanzy, C. (2007). *Cortical Visual Impairment. An Approach to Assessment and Intervention.* New York: AFB Press.
- Skolinspektionen. (2011). *Olika elever – samma undervisning.* Stockholm: Skolinspektionen.
- Socialstyrelsen. (2003). *Klassifikation av funktionsnedsättningar, funktionshinder och hälsa-ICF.* Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2010). *Internationell klassifikation av funktionsnedsättningar, funktionshinder och hälsa. Barn- och ungdomsversion.* Stockholm: Socialstyrelsen.
- SPSM. (2013). Hämtad april 29, 2013, från <http://www.spsm.se/sv/Stod-i-skolan/Funktionsnedsattningar/Synnedsattning/>
- Swift, S.H., Davidson, R. C., & Weems, L.J. (2008). Cortical Visual Impairment in Children: Presentation Intervention, and Prognosis in Educational Settings. *TEACHING Exceptional Children Plus, 4* (5), Article 4. Retrieved 2013-02-10 from <http://escholarship.bc.edu/education/tecpplus/vol4/iss5/art4>
- Vetenskapsrådet. (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning.* Stockholm: Vetenskapsrådet.
- Westling Allodi, M. (2002). Children's Experiences of School: narratives of Swedish children with and without learning difficulties. *Scandinavian Journal of Educational Research, 46* (2). 181-205. Doi: 10.1080/00313830220142191
- Westling Allodi, M. (2010). Goals and values in school: a model developed for describing, evaluating and changing the social climate of learning environments./Electronic version/. *Social Psychology of education, 13*, (2), 207-235. doi: 10.1007/s11218-009-9110-6
- Wigg, U. (2006). Att analysera livsberättelser. I A. Fejes & R. Thornberg (Red.), *Handbok i kvalitativ analys.* (pp. 198-215). Stockholm: Liber.
- Worth, N. (2013). Making friends and fitting in: a social-relational understanding of disability at school. *Social & Cultural Geography, 14* (1), 103-123. Doi:10.1080/14649365.2012.735693

Ödman, P.-J. (2007). *Tolkning, förståelse, vetande. Hermeneutik i teori och praktik*. Stockholm: Norstedts akademiska förlag.

Bilagor

Bilaga 1 Informationsbrev

Hej!

Mitt namn är Ingrid Nordberg och jag arbetar som specialpedagog vid Resurscenter syn i Stockholm. Jag läser sista terminen vid specialpedagogprogrammet på Stockholms universitet. Under vårterminen ska vi göra ett examensarbete och jag ska skriva om cerebral synnedsättning (CVI). Det finns inte så mycket skrivet på svenska och syftet med min studie är att öka förståelsen för elever med CVI och skolsituationen.

Jag önskar därför intervjua dig om dina erfarenheter och tankar från grundskoletiden. Du behöver inte åka till Stockholm utan jag kommer till dig. Intervjun tar ungefär en halv till en timme. De intervjuer jag gör kommer att sammanställas till en skriftlig rapport och du kommer att vara helt anonym.

Jag kontaktar dig under de närmaste veckorna för att höra om du vill låta mig intervjua dig. Du kan också höra av dig till mig om du undrar över något.

Tack på förhand!

Hälsningar

Ingrid Nordberg
Tel. xxxx-xxxxxx
ingrid.nordberg@xx.se

Bilaga 2 Intervjuguide

- 1. Inledningsfrågor om ålder, nuvarande sysselsättning, favoritsysselsättning, fritid, osv.**
- 2. Om jag ber dig tänka tillbaka på skolan när du gick i åk 1-9, vad kommer du då att tänka på?**
 - a. Vad var lätt? Varför? Vad var svårt? Varför?
 - b. Favoritämne? Varför? Värsta ämnet? Varför?
 - c. Samma under hela skoltiden eller ändrades det?
 - d. Vad var du bra på?/inte så bra på?
 - e. Var det något du inte förstod/kunde hänga med på?
 - f. Hemarbete/läxor ?
- 3. Hur tycker du att lärare ska arbeta för att det ska fungera bra för dig?**
- 4. I vilka situationer lärde du dig bäst?**
 - a. Fick du arbeta på ett sätt som passade dig? Något speciellt sätt? Arbetstakt?
 - b. Hade du möjlighet att påverka hur du skulle arbeta i skolan?
 - c. Förstod du oftast vad du skulle göra? Något som hindrade dig?
 - d. Vad gjorde läraren?
 - e. Om du fick bestämma, hur skulle den bästa skolan fungera då?
- 5. Vilket stöd tycker du att elever med CVI behöver i grundskolan?**
- 6. Fanns det tillfällen då du upplevde att omgivningen inte förstod dig?**
 - a. Orättvist behandlad?

- b. Komma till tals?
- c. Samarbete med klasskamrater?
- d. Raster?
- e. Kompisar?

7. Något speciellt som påverkat dig i skolan? Praktiska synproblem?

- a. Berätta om något som hjälpte/underlättade ditt skolarbete.
 - a. Särskilt verktyg/arbetsredskap/hjälpmedel som du tycker fungerade extra bra? Varför?
 - b. Situationer som var svåra att hantera? Hur löste du dem? Vilken hjälp hade du önskat dig av andra?
 - c. Hur tror du att en klasskamrat/lärare skulle beskriva dig då du gick i grundskolan?

8. Berätta om en person som var viktig för dig under skoltiden.

- a. Assistent?
- b. Föräldrar?

9. Vilket råd vill du ge till en lärare som har en elev med CVI i sin klass?

10. Om du fick ge råd till en elev i grundskolan som har CVI, vad skulle det bli?

11. Något du tycker är viktigt som jag har glömt att fråga



Stockholms
universitet