



GÖTEBORGS UNIVERSITET
INST FÖR PEDAGOGIK OCH SPECIALPEDAGOGIK

Hur går det i skolan?

En studie av
extremt mycket för tidigt födda barns skolgång
speglad genom föräldrars berättelser

Anna Karrin

Examensarbete:	15 hp
Program:	Specialpedagogiska programmet, SPP600
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	Ht/2012
Handledare:	Eva Gannerud
Examinator:	Ingela Andreasson
Rapport nr:	HT12-IPS-17 SPP600

Abstract

Examensarbete:	15 hp
Program:	Specialpedagogiska programmet, SPP600
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	Ht/2012
Handledare:	Eva Gannerud
Examinator:	Ingela Andreasson
Rapport nr:	HT12-IPS-17 SPP600
Nyckelord:	extremt mycket för tidigt födda barn, behov, svårigheter, utredning, diagnos, skolsituation, agerande, bemötande, kunskap, framtid

Syfte: Syftet med uppsatsen var att genom intervjuer med föräldrar till extremt prematura barn, klargöra hur dessa barns skolsituation gestaltat sig. Studien avsåg att lyfta fram hur förutsättningarna sett ut såväl socialt som kognitivt i skolan för dessa barn, vilka behov och vilka svårigheter de har eller har haft, vilket eventuellt stöd de har eller har fått samt hur bemötandet ifrån skolan varit.

Teori: Denna specialpedagogiska uppsats har en livsvärldsfenomenologisk teori som grund.

Metod: Metoden består av kvalitativa djupintervjuer och utgår från en hermeneutisk ansats. Uppsatsen bygger på intervjuer med mödrar till extremt prematura barn. Kriteriet för att delta i studien var att barnet, dels hade fötts före graviditetsvecka 29, dels hade hunnit börja i grundskolan. Studien behandlar hur mödrarna till barnen upplevt sina barns skolgång. Även tiden från födelsen fram till skolstarten har behandlats, även om det inte varit en tyngdpunkt i studien utan bara behandlats kort. Initialt kontaktades en prematurförening i Västra Götaland, för att därmed erhålla frivilliga informanter. Därefter intervjuades mödrarna till fem extremt mycket för tidigt födda barn, genom öppna delvis strukturerade frågor utifrån sju olika teman. Dessa sju teman var bakgrund, barnets svårigheter, utredningar och diagnoser, situation i skolan, föräldrars agerande, skolans bemötande samt barnets framtid. Därefter skrevs, dels ett porträtt av varje barn som en sammanfattande beskrivning, dels presenterades en tematisk redovisning med de gemensamma mönster som emanerat ur berättelserna. Studiens resultat har sedan diskuterats i enlighet med frågeställningarna, för att på så sätt besvara syftet med uppsatsen. Slutligen har resultatet kopplats till tidigare forskning, till olika specialpedagogiska perspektiv samt den valda teorin såsom livsvärldsfenomenologi.

Resultat: Resultatet visar att fyra av de fem barnen upplevdes ha svårigheter med matematik, enligt mödrarna. Fyra av barnen hade motoriksvårigheter och två av barnen hade matproblem och synnedsättning. Tre av barnen, hade dåligt självförtroende i skolrelaterade områden. Ett av dem hade koncentrationssvårigheter. Gemensamt för dem alla var att mödrarna upplevt att barnen fått arbeta mycket med sina skoluppgifter. Inget av barnen hade enligt mödrarna fått någon pedagogisk utredning under sin skoltid, eller fått någon diagnos. En del av mödrarna uppgav att de inte tyckte att deras barn fått den hjälp de behövde i skolan. Trots att många av barnen hade svårigheter i skolan, var de bara ett av barnen som hade erhållit stödundervisning och ett av barnen som hade ett aktuellt åtgärdsprogram. Gemensamt för mödrarna var att de på olika sätt agerat för att tillgodose sina barns behov. En del av dem tyckte att bemötandet varit bättre från skolans pedagoger, än från vissa rektorer. De menade även att kunskapen kring för tidigt födda barn var dålig bland skolpersonal. Mödrarna uppgav ändå att de i stort sett var nöjda med sina barns skolgång, samt att de såg framtiden an med tillförsikt.

Förord

År 1998 föddes min dotter Lina extremt mycket för tidigt (extremt prematur) i vecka 24. Som en mycket liten rödaktig, genomskinlig fågelunge såg jag henne ligga i en alldeles för stor kuvös omgärdad av alla möjliga tekniska hjälpmedel. De syn- och ljudintryck och den lukt som mötte mig när jag kom in på hennes rum på sjukhuset första gången, glömmet jag aldrig. De närmsta fyra månaderna efter födelsen tillbringade jag med min dotter på neonatal. Det blev hela mitt liv och världen utanför var en helt annan, för mig överklig och oväsentlig. Oron för henne fanns hela tiden och dagarna liknade en berg- och dalbana mellan hopp och förtvivlan. Jag minns att jag mitt i allting funderade på hur det skulle gå för henne i skolan. Lärare som jag var, så blev även det ett orosmoment för mig. Idag kan jag se att min dotter Lina helt klart har påverkat mig och bland annat inneburit att jag velat utbilda mig till specialpedagog. Sannolikt föddes även embryot till denna uppsats under min tid på neo.

Nu när jag skrivit klart denna uppsats vill jag först och främst tacka min dotter Lina för att hon finns och har inspirerat mig till att skriva om extremt prematura barn och deras skolgång. Jag vill även tacka min övriga familj som så träget stått ut med mitt skrivande på datorn såväl under denna sista termin som under hela min utbildning till specialpedagog. Jag vill särskilt tacka min man, Jan som servat mig med allt som behöver göras i ett hushåll på fem personer. Det är helt ovärderligt att ha en sådan support hemma. Tack även till mina två pojkar, Gabriel och Samuel som stått ut med att jag har lagt beslag på den enda Pc:n i huset. De om några längtar efter att jag skall bli klar, för då får de äntligen spela "Need For Speed" igen.

Det har varit oerhört givande och lärorikt att få skriva denna uppsats. Jag har under processen träffat fantastiska prematurföräldrar som villigt berättat om sina erfarenheter och släppt i mig i deras och sina barns livsvärld. Ofta har jag kunnat känna igen mig men lika ofta har deras berättelser öppnat upp för en ny förståelse. Jag är tacksam för att de deltagit i min studie och delgivit mig deras bild av hur situationen kan se ut i skolan för de extremt prematura barnen. Utan dessa barn och deras mödrar hade inte denna uppsats blivit till.

Sist men inte minst vill jag tacka min handledare Eva som på ett proffsigt sätt lurat in mig i skrivandets våndor. Jag gick in med föreställningen att det skulle ta lång tid att skriva denna uppsats och nu är den klar. Eva har med väl avvägda metoder verkligen varit ett stort stöd och en fantastisk hjälp genom hela uppsatsskrivandet. Kloka råd får man aldrig nog av.

Avslutningsvis vill jag säga att jag hoppas kunna sprida lite kunskap om de prematura barnens situation i skolan och att denna uppsats kan så ett frö till vidare specialpedagogisk forskning.

Mölnlycke, juldagen 2012

Anna Karrin

Innehållsförteckning

1. Inledning.....	1
1.1 Bakgrund.....	1
1.2 Problemområde.....	1
1.3 Syfte och frågeställningar.....	2
2. Perspektiv, teori och forskningsansats.....	2
2.1 Specialpedagogiska perspektiv.....	2
2.2 Livsvärldsfenomenologisk teori.....	4
2.3 Hermeneutisk ansats.....	5
3. Tidigare forskning.....	6
3.1 Kognitiv förmåga.....	6
3.2 Läsförmåga.....	7
3.3 Matematik.....	8
3.4 Koncentration.....	9
3.5 Sociala kontakter.....	10
3.6 Framtid.....	10
4. Metod.....	11
4.1 Metodval.....	11
4.2 Urval.....	11
4.3 Genomförande.....	12
4.4 Analys.....	12
4.5 Giltighet, trovärdighet och generaliserbarhet.....	13
4.6 Etik.....	14
4.7 Metoddiskussion.....	14
5. Resultat.....	15
5.1 Sammanfattande beskrivning.....	15
5.1.1 David 8 år.....	15
5.1.2 Victor 12 år.....	17
5.1.3 Nina 13 år.....	19
5.1.4 Lisa 14 år.....	21
5.1.5 Sara 17 år.....	22
5.1.6 Sammanfattning.....	24
5.2 Tematisk redovisning.....	24
5.2.1 Barnens svårigheter.....	24
5.2.2 Utredningar och diagnoser.....	27
5.2.3 Situation i skolan.....	28
5.2.4 Föräldrars agerande.....	30
5.2.5 Skolans bemötande.....	32
5.2.6 Barnens framtid.....	33
6. Resultatdiskussion.....	35
6.1 De extremt prematura barnens behov, svårigheter och eventuella stöd.....	35
6.2 Skolans bemötande gentemot de extremt prematura barnens föräldrar.....	36
6.3 De extremt prematura barnens skolgång.....	37
6.4 Vidare specialpedagogisk forskning.....	39
6.5 Slutord.....	40
Referenslista.....	41
Bilaga 1. Missivbrev.....	45
Bilaga 2. Intervjuguide.....	46

1. Inledning

1.1 Bakgrund

Varje år föds omkring 6400 barn för tidigt i Sverige.¹ Det motsvarar ungefär vart tjugonde barn eller cirka 6 %. Idag överlever de allra flesta av dessa barn den tidiga förlossningen. Den medicinska utvecklingen inom neonatalvården har de senaste 40 åren utvecklats enormt. På 1970-talet överlevde enbart 10 % av de extremt prematura barnen och 90 % dog. Idag råder nästan det omvända förhållandet. Tack vare nya medicinska metoder kan man numera klara barn som föds så tidigt som i den 23:a graviditetsveckan. Många läkare menar att vi kommit så långt som det går att komma, vad gäller den medicinska delen. Numera kan man med hjälp av NIDCAP-metoden² påverka hur mycket stimuli barnen utsetts för och därmed delvis skydda den känsliga utvecklingen av hjärnan. På så vis minskar risken för bestående skador som kan få konsekvenser för det prematura barnets liv. Ungefär fyra av tio mycket för tidigt födda barn får någon form av skolproblem och är i behov av särskilt stöd (Stjernqvist, 1999, 2009). Med den medicinska utvecklingen följer även etiska diskussioner kring vad de extremt mycket för tidigt födda barnen föds till och hur deras liv kan komma att se ut i förlängningen. Frågor som var gränsen går för ett värdigt liv och vem som har rätt att avgöra det, har lyfts fram i olika debatter. Det förefaller som om man gör allt inom neonatalvården för att se till att extremt prematura barn överlever den tidiga födelsen men att samhällets resurser inte är lika väl tilltagna när samma barn kommer upp i skolåldern och skall genomföra sin skolgång. Såsom specialpedagog med erfarenheter av extremt prematura barns skolsituation såväl inom yrkeslivet som privat är detta ett område av särskilt intresse för mig. Jag skall nedan utveckla problemet för att därmed motivera min studie samt presentera syfte och frågeställningar.

1.2 Probleområde

Enligt Finnström et al. (2000), är skolsvårigheter vanliga hos mycket för tidigt födda barn med mycket låg födelsevikt. De skriver att långtidsuppföljningar är få men att det på senare år kommit rapporter om problem som skulle kunna vara av betydelse för skolsituationen och att man därför behöver uppmärksamma de mycket lågviktiga barnen inför deras skolstart samt fortsatta skolgång. De menar att det föreligger en risk att de här barnen utgör "gråzonsbarn" och att de går genom skolan utan att få det stöd som de behöver. Vidare behöver de lärare som kommer att ta hand om de lågviktiga, ofta extremt prematura barnen, vara förberedda på att de kan behöva extra stöd under sin skoltid. Drygt tio år senare skriver Jacobson och Lagercrantz i en artikel i Dagens Nyheter (2011, 3 oktober) att, om vi i Sverige satsar stort på neonatalsjukvård, med fler överlevare som följd, så måste vi vara beredda på att ta konsekvenserna av det och utveckla nya metoder för specialpedagogik och stöd till de prematura barnen i skolan såväl som i samhället i stort. De hävdar att skolan idag saknar resurser och specialpedagogiska metoder för att ta hand om de prematura barnen. Ungefär en av fem av dem drabbas av allvarliga funktionshinder och risken för att få ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder) är högre än för andra barn. Extremt prematura barn får ofta inga diagnoser som berättigar dem till vidare insatser. Även om majoriteten utvecklas ganska bra, så har många av barnen synproblem, motorik-, matematik- och inlärningssvårigheter. Trots det så förväntas dessa barn inte ha några särskilda behov i skolan.

¹ Barn som föds mellan veckorna 33 och 36 är för tidigt födda (prematuro) och föds man mellan veckorna 29 och 32 är man mycket för tidigt född (mycket prematuro). Att födas före vecka 29 innebär att man föds extremt mycket för tidigt (extremt prematuro) och behöver vårdas på en neonatalavdelning under nyföddhetsperioden.

² NIDCAP (Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program) är dels ett instrument för bedömning dels ett omvårdnadsprogram för att på bästa sätt anpassa vården efter de prematura barnens behov.

I en motion till riksdagen från Ertsborn och Westerholm (2012/13:Ub203) påpekas att föräldrar till för tidigt födda barn ofta möter en okunskap från skolan vad gäller deras barns behov. De får kämpa för stöd och blir ofta utan. De måste även agera experter kring sina barn. De menar att även om skollagen sedan den 1 juli 2011 stärkt dessa föräldrars rätt till särskilt stöd, så finns det ingen samlad kunskap över vilket stöd de prematura barnen får. Det saknas även resurser och kunskaper på skolorna om hur man bäst tar hand om de prematura barnen. Vidare skriver de att den specialpedagogiska skolmyndigheten bör få möjlighet att initiera pilotprojekt för att utveckla specialpedagogiska metoder samt interventionsprogram i enlighet med forskarrönen, i hur man bäst tar tillvara de för tidigt födda barnens ”inlärningsfönster”.

I en artikel i Svenska Dagbladet (2012, 18 november) skriver en arbetsgrupp för de för tidigt födda barnen, att samhället måste ta ett större ansvar för de barn som räddas till livet och att skolan bör få de resurser de behöver för att utbilda personalen i hur man identifierar de prematura barn, som är i behov av extra stöd samt bäst anpassar undervisningen efter deras behov. Jag anser därför att det finns ett mycket stort behov av specialpedagogisk forskning i ämnet. Dels finns det inom svensk specialpedagogisk forskning för få studier på hur det går för de prematura barnen i skolan samt hur vi kan bemöta och arbeta med dessa barn för att ge dem en så optimal kunskapsutveckling som möjligt. Dels finns det bland skolans personal för lite kunskaper och förståelse för de prematura barnens bakgrund, förutsättningar samt hur deras olika behov kan se ut och hur man bäst tillgodoser dem. Denna uppsats kan förhoppningsvis bidra till ökade kunskaper i ämnet.

1.3 Syfte och frågeställningar

Syftet med uppsatsen är att genom intervjuer med föräldrar till extremt prematura barn, klargöra hur dessa barns skolsituation gestaltat sig. Studien avser att lyfta fram hur förutsättningarna sett ut såväl socialt som kognitivt i skolan för dessa barn, vilka svårigheter de har eller har haft, vilket eventuellt stöd de har eller har fått samt hur bemötandet ifrån skolan varit. Tyngdpunkt i uppsatsen är hur extremt prematura barns skolgång sett ut speglad genom föräldrarnas berättelser. Mitt syfte mynnar ut i följande frågeställningar:

- Vilket behov har barnen haft samt vilket stöd har de eventuellt fått under sin skoltid?
- Hur har bemötandet ifrån skolpersonalen gentemot dessa föräldrar och barn sett ut?
- Hur upplever föräldrar till extremt prematura barn att deras barns skolgång sett ut?

2. Perspektiv, teori och forskningsansats

I denna andra del redogörs först och främst för de specialpedagogiska perspektiv som finns. Därefter presenteras livsvärldsfenomenologi, vilket utgör den teoretiska grund som denna uppsats står på. Till sist beskrivs den hermeneutiska ansatsen som denna uppsats utgår ifrån.

2.1 Specialpedagogiska perspektiv

Det finns inom specialpedagogisk forskning främst två övergripande perspektiv för att förstå specialpedagogikens problematik, nämligen ett kategoriskt och ett relationellt perspektiv. Det kategoriska perspektivet kan översättas som individ, diagnostiserande och kompensatoriskt perspektiv, medan det relationella perspektivet kan beskrivas som inkluderande, deltagande och kritiskt perspektiv. I det förra perspektivet förlägger man problemen till individen medan

man i det senare tar hänsyn till sociala utomliggande faktorer. Rosenqvist (2007) skriver att ett annat sätt, är att säga att man i ett kategoriskt forskningsperspektiv studerar elever med svårigheter medan man i det relationella forskningsperspektivet studerar elever i svårigheter. Emanuelsson, Persson och Rosenqvist (2001) skriver att det kategoriska perspektivet utgår ifrån en medicinsk/psykologisk modell för förståelse. Det fokuserar på individkaraktäristika och åtgärder vidtagna gentemot enskilda individer och deras svårigheter. Detta synsätt är en koncentration på individers tillkortakommanden, funktionshinder samt medicinskt och eller psykologiskt grundade diagnostiseringsproblem. Det perspektivet blev det dominerande under efterkrigstiden. Det relationella perspektivet utgår ifrån en pedagogisk tankemodell, där betoningen ligger på hur pedagogiken behöver förändras för att elevers inlärningsförmåga skall gagnas. I det perspektivet är det skolan och samhället som är bärare av "problemet". Det relationella perspektivet har varit det vanligaste tankemönstret från 70-talet och framåt. Idag finns båda dessa perspektiv företrädade inom forskningen men betoningen har legat på det relationella perspektivet (Emanuelsson et al., 2001; Rosenqvist, 2007).

Enligt Nilholm (2007) blev specialpedagogik en lösning för skolan när den vanliga pedagogiken inte räckte till. Specialpedagogiken kompenserar individen för dess brister. För att kompensera individen behöver man skilja det onormala från det normala. Utifrån ett kritiskt perspektiv är det inte eleven som är i behov av specialpedagogik, utan det är skolan som behöver möta elevens behov utifrån dennes egna förutsättningar, utan segregering institutioner. Nilholm (2007) säger att det är funktionellt med en avgränsning mellan det kategoriska och det relationella perspektivet, men menar också att ett tredje perspektiv behövs. Han tillför därför ytterligare ett perspektiv, nämligen dilemmaperspektivet som ser till helheten. Moderna utbildningssystem står inför dilemman som inte går att lösa. Skolans värld är komplex och full av motsättningar. Det finns inga enkla svar på hur skolan skall bemöta elevers olikheter, men samtidigt bedöma alla utifrån samma mall (Nilholm, 2007).

Ahlberg (2007) kommer fram till att specialpedagogiken som forskningsområde inte vilar på enbart en teoretisk modell, utan på flera. Specialpedagogiken står i nära samarbete med flera olika områden såsom, medicin, psykologi, sociologi och pedagogik. Hon säger att skolan är full av paradoxer. Skolan skall arbeta individualiserat på olika sätt där mångfald och olikheter skall rymmas, men ändå skall alla nå samma mål, på samma tid. Det har även framhävts kritik av den specialpedagogiska forskningen som menar att det snarare är ideologi än empiri och teoribildning som präglar forskningsfältet. Hon hävdar därmed att det specialpedagogiska kunskapsområdets framtida utveckling skulle gynnas av en mer situationsbunden, kontextuell, specialpedagogisk forskning (Ahlberg, 2007).

Fischbein menar att man inte enbart kan välja en metod. Hon skriver att för att forskning och praktik skall kunna befrukta varandra så måste vi studera vad som händer i pedagogiska situationer och hur dessa skall kunna förändras mot ett alltmer accepterande klimat, där olikheter får existera samt marginalisering och utslagning inte finns. För att komma dithän menar hon att man måste skaffa sig, "mer kunskap om både individers förutsättningar och erfarenheter och omgivningsfaktorer på olika nivåer, men framför allt om hur samspelet mellan dessa fungerar" (Fischbein, 2007, s. 32).

Ainscow (1998) definierar tre perspektiv på hur man ser på elever i behov av stöd. Det mest dominerande är att man förklarar elevens svårigheter i dess personlighet, tillkortakommanden, social bakgrund eller deras psykologiska attribut och att man lyfter ur eleven ur klassrummen för att ge dem stödundervisning i liten grupp. Det andra är att man förklarar svårigheter med att elevens karaktärsdrag inte matchar skolans schema. Det tredje perspektivet utgår från att

elevers svårigheter beror på brister i skolans undervisningsplan i dess helhet. Enligt Ainscow (1998) är det senare perspektivet mer intressant och han ser att forskningen alltmer riktar sig emot denna förklaringsmodell. Vidare säger han att oavsett hur bra undervisningsmetoder man har så kommer dessa aldrig att hjälpa om lärarens attityd till elever i behov av stöd, är den att eleverna behöver fixas eller i värsta fall inte går att fixas. Det här sättet att se på elever, en så kallad "bristmodell", har fått mycket kritik under senare år. Ett sätt att få lärare att tänka annorlunda är att de hela tiden reflekterar över sin vardag samt kritiskt granskar sin praktik, för att förbättra undervisningen så att alla elever ryms i klassrummet. Lärarna blir reflekterande praktiker i vardagen (Ainscow, 1998).

Pijl och van den Bos (1998) skriver om hur viktiga teorier är för att kunna fatta bra beslut vid bemötandet av elever som är i behov av stöd. Förr diagnostiserade och klassificerade man elever för att veta hur man skulle behandla elevers problem. De med samma handikapp skulle gå i samma specialskola. Idag anses det som förlegat men författarna menar att man numera tar dessa beslut i ovisshet. De menar att man grundar sina beslut på erfarenheter och intuition kring varje enskild elev, utan någon egentlig teoribas kring hur man skall bemöta elevers olika inlärningssvårigheter (Pijl & van den Bos 1998).

Således finns det inom specialpedagogisk forskning olika synsätt. Emanuelsson et al. (2001) polemiserar mellan det kategoriska och det relationella perspektivet. Haug (1998) gör en indelning i ett kompensatoriskt perspektiv och ett demokratiskt deltagarperspektiv. Atterström och Persson (2000) lyfter fram en bristmodell kontra en differentieringsmodell. Nilholm (2007) lyfter fram ett dilemmaperspektiv vid sidan av det kritiska och det kompensatoriska perspektivet. Ahlberg (2007) beskriver ett kommunikativt-relationsinriktat perspektiv. Björck-Åkesson (2007) och Granlund (1993) pratar om ett utvecklingsperspektiv och ett funktionellt perspektiv. "I samtliga perspektiv är förhållandet mellan en medicinsk/ psykologisk grund och en grund som bygger på social konstruktion en viktig faktor liksom förhållandet mellan pedagogik och specialpedagogik" (Björck-Åkesson, 2007, s. 87). Det har inte funnits någon grundläggande teoribas inom specialpedagogik utan man har plockat teorier ifrån angränsande discipliner såsom till exempel medicin, psykologi och pedagogik. Därför har specialpedagogisk forskning riktat fokus mot olika perspektiv menar Ahlberg (2009). Oavsett begrepp, teorier och perspektiv, är det viktigt att specialpedagogisk forskning klargör, genom empiriska studier, hur vi skall se till att alla elever, inklusive de prematura, når sin fulla potential och utvecklar sina förmågor efter sina egna förutsättningar.

2.2 Livsvärldsfenomenologisk teori

Som teorigrund i denna uppsats har jag valt livsvärldsfenomenologi. Husserl (1859-1938) som var den moderna fenomenologins grundare, använde sig av ordet livsvärld. Bengtsson (2005) menar att livsvärlden är den värld som människor lever sina liv i. Livsvärlden är subjektiv-relativ, en värld som alltid upplevs i relation till något subjekt, ett universum av åskådlighet och ursprunglig evidens. Han skriver "Livsvärlden är den värld som vi alltid redan lever i tillsammans med andra människor och som vi kan stå i ett kommunikativt förhållande till. Livsvärlden är således en social värld med mänskligt skapande föremål och mänsklig organisering av livet, traderat från människa till människa" (Bengtsson, 2005, s.18).

Berndtsson (2009) skriver också att livsvärlden är den värld människan lever i. Då världen är förbunden till människan och att dessa båda har en nära samhörighet, blir livsvärlden en levd värld som tar sig uttryck i människors handlingar och vardagsliv. Livsvärlden är varken objektiv eller subjektiv utan subjektiv-relativ då den alltid upplevs i relation till ett subjekt.

Med hjälp av en förståelse för människors olika livsvärldar kan lärare förstå att elever inte har samma livsvärld. De kan i bästa fall tangera varandra eller som i vissa fall vara helt olika. Carlsson skriver att en lärare behöver kunna släppa sin egen livsvärld och försöka förstå och leva sig in i elevens livsvärld. Läraren behöver öppna sin horisont för kommunikation genom att fråga, reflektera och iaktta (Carlsson, 2009). På det viset kan en lärares förståelse för elevers olika livsvärldar bidra till att lärare förändrar sitt bemötande av eleven samt skapar pedagogiska förutsättningar för att förebygga elevers olika svårigheter.

Ett annat viktigt begrepp inom livsvärldsfenomenologin är den "levda kroppen". Det här teoretiska begreppet myntades från början av Merleau-Ponty. Det är den levda kroppen som är vår tillgång till världen. De för tidigt födda barnen kan inte lämna sin levda kropp åt sidan utan den finns alltid med. De förutsättningar de fötts med och de eventuella skador de ådragit sig i och med den för tidiga födelsen är något som de måste leva med, men bara för att en kropp ibland är dysfunktionell, behöver inte människan som har den kroppen uppleva det så. I livsvärldsfenomenologi tar man in fler faktorer i begreppet "den levda kroppen" och inte bara de fysiska egenskaperna såsom exempelvis medicinare ofta gör (J. Bengtsson & I. Berndtsson, personlig kommunikation, 14 mars 2012).

Fokus för denna studie är föräldrarnas berättelse om det extremt prematura barnets levda kropp och livsvärld, men med den förförståelsen att, den livsvärld barnen lever i inte behöver påverkas av en eventuell fysiologisk svaghet. De vet inget annat då de förvärvat sin kropp vid födelsen. Däremot har troligtvis föräldrarna fått en förändrad livsvärld, genom den traumatiska upplevelsen. Berndtsson (2009) skriver att tidigare forskning visat att människor ofta upplever en förändrad relation i både tid och rum då deras liv förändrats drastiskt. De kan uppleva att det fysiska rummet krymper ihop eller att den upplevda tiden begränsats till det pågående nuet. Hon jämför det med att "horisonterna för olika livsvärldsliga dimensioner begränsas" (Berndtsson, 2009). Jag vill betona att det i denna studie är viktigt att man förstår att en förälders livsvärld inte är densamma som det extremt prematura barnets, bara för att de båda varit med om en traumatisk händelse under neonataltiden. Inte heller är den levda kroppen hos det extremt prematura barnet densamma som förälderns levda kropp. Det kan finnas en risk att föräldern projekterar sin egen livsvärld på sitt barn och därmed gör barnets livsvärld till något annat än vad den egentligen är. Det är med andra ord svårt att fullt förstå någon annan människas livsvärld eftersom vi inte delar dem.

2.3 Hermeneutisk ansats

Uppsatsen utgår från en hermeneutisk ansats. Med hermeneutik menas ursprungligen vetenskapen om tolkning av texter. I den klassiska hermeneutiken är det en tolkning från textens detaljer till dess helhet och omvänt, eller en tolkning från vår egen referensram till texten och omvänt. Det innebär en förklaring av fenomen genom att sätta in dem i ett yttre sammanhang och att försöka förstå dem. Man kan beskriva det genom den hermeneutiska cirkeln, där man behöver se alla delarna för att förstå helheten. En omtolkning av de olika delarna kan samtidigt ändra hur man uppfattar helheten. Den hermeneutiska cirkeln innebär ett arbetssätt som rör sig cirkulärt från helhet till del och åter till helhet. Inifrånperspektivet där aktörerna ses som subjekt dominerar tolkningen (Dahlgren, 1996).

Ödman (2003) skriver att den hermeneutiska processen omfattar fyra moment, nämligen tolkning, förståelse, förförståelse och förklaring. Denna process pendlar mellan förståelse – förklaring, närhet – distans samt delar – helhet. I tolkningen lägger vi fram vår förståelse som på detta sätt blir syntesen mellan förklaring och förståelse. Förförståelsen är det fundament

som hela den hermeneutiska processen vilar på. Vi pendlar hela tiden mellan del och helhet. Under processens gång ändrar vi våra perspektiv och vår förförståelse och lägger slutligen fram vår förståelse i en ny tolkning (Ödman, 2003).

Den hermeneutiska ansatsen kan hjälpa oss att skapa en förståelse för de extremt prematura barnen och deras situation i skolan. När en elev befinner sig i ett komplicerat lärande behöver vi försöka se till helheten. Vi siktar ofta in oss på att se delar av eleven och står frågandes inför elevens svårigheter. Inte sällan har vi dessutom en förförståelse inför eleven. Om vi istället försöker väga in alla delar av en elevs situation, kanske det kan skapa en helhetsbild som gör att vi lättare förstår hur vi skall hantera till exempel, extremt prematura barns svårigheter. Även om vi oftast inte kan påverka helheten kring en elev så kan vi påverka delar av den och kan på så vis lättare hjälpa eleven i sitt lärande.

Enligt Hartman (1998) utgår hermeneutiken ifrån en förståelse för människors olika livsvärld. Föräldrarna lever som sagt inte i samma livsvärld som sina barn, men barnens livsvärld speglas i föräldrarnas berättelser. Med hjälp av föräldrarnas upplevelser och erfarenheter kring sina barns situation kan jag få en inblick i de extremt prematura barnens livsvärld. Målet för denna studie har således varit att försöka skapa en helhetsbild av dessa barns skolsituation genom att väva ihop de olika delar jag får i mina intervjuer och därmed få en viss inblick i de extremt mycket för tidigt födda barnens livsvärld.

3. Tidigare forskning

Som ovanstående antyder så finns det över lag ganska lite svenska studier i hur det ser ut för de för tidigt födda barnen i skolan. Inom pedagogik har jag hittat enstaka uppsatser på grundnivå men inom specialpedagogik har jag inte hittat någonting vare sig på grund- eller på avancerad nivå. Den mesta forskningen kring prematura barn har skett inom det medicinska men även inom det psykologiska fältet och forskningen har därmed snarare speglat den första neonatala tiden samt de tidiga uppväxtåren än dessa barns skolgång. På senare år har dock fler uppföljningsstudier gjorts. Man skulle kunna hävda att de prematura barnen är ett stort och vitt begrepp och att det är en heterogen grupp med många olika förutsättningar och eventuella diagnoser. Forskning visar dock att det finns en homogen bild över vilken påverkan den tidiga födelsen har på dessa barn och hur deras förutsättningar är att klara av sin skolgång.

3.1 Kognitiv förmåga

I en longitudinell uppföljningsstudie gjord av Stjernqvist och Svenningsen (1999) jämfördes 61 mycket för tidigt födda barn (36 flickor och 25 pojkar) med 61 fullgångna barn. De mycket för tidigt födda barnen var födda i genomsnitt 27 graviditetsveckor och vägde i cirka 1042 gram. De vårdades i genomsnitt 91 dagar på olika neonatalavdelningar. De fullgångna barnen föddes efter 40 graviditetsveckor och vägde i genomsnitt 3650 gram. Barnen testades vid en ålder av tio år med WISC-III (Wechsler Intelligence Scale for Children). 92 % av de mycket för tidigt födda gick i normalklass, medan 8 % gick specialskola eller särskola. 30 % av de mycket för tidigt födda fick specialundervisning. Resultatet visade att de mycket för tidigt födda barnen hade sämre genomsnittliga skolprestationer samt lägre kognitiv förmåga än de fullgångna. 85 % av de mycket för tidigt födda barnen låg inom normalbegåvning, medan 15 % låg under IQ 70 och var därmed milt mentalt retarderade. De kunde även se att normalfördelningskurvan för de mycket för tidigt födda barnen låg en standardavvikelse lägre än för de fullgångna barnen. De hade svårigheter i den verbala delen såväl som i performance,

även om det genomsnittliga IQ-värdet var förhållandevis lägre i den senare än den förra. De hade således större svårigheter i perceptuell och spatial (rumslig) organisation samt sämre korttidsminne. Drygt 40 % av de mycket för tidigt födda hade glasögon jämfört med knappt 10 % i kontrollgruppen. De svåraste ämnena i skolan för barnen var, matematik och engelska. Resultatet låg i linje med tidigare internationell forskning.

I en longitudinell studie av Bohlin och Bremberg (2008) jämfördes för tidigt födda ($< v.37, \leq 1500$ gram) ungdomar ($n = 20$) med en kontrollgrupp ungdomar födda i fullgången tid med normal födelsevikt ($n = 15$), huruvida det fanns någon skillnad vad gäller den kognitiva nivån. Vidare undersöktes hur utvecklingen förändrades över tid. Ungdomarna testades vid 18 års ålder och testen jämfördes med tidigare test gjorda vid fem och ett halvt års ålder. Resultatet visade att de för tidigt födda hade signifikant lägre IQ än kontrollgruppen och att den individuella kognitiva utvecklingen var relativt stabil över tid. I studien fick de för tidigt födda ett medelvärde på 86,4 med standardavvikelsen 20,3 gällande det totala IQ-värdet, vilket måste anses som stor. Skillnaden mellan grupperna syntes framför allt i testen som mäter exekutiv och visuospatial förmåga.³ Däremot fanns inga signifikanta skillnader vad gäller verbal förmåga. Det forskarna mest förvånades över var hur de för tidigt födda ungdomarna konverserat på "normalnivå" och därmed inte uppvisat några stora kognitiva problem initialt och att de inte märkt ungdomarnas allvarliga problem före testningen. De påpekar därför betydelsen av longitudinella studier av för tidigt födda barn, för att dessa inte skall riskera att gå igenom skolan utan att få adekvat hjälp (Bohlin & Bremberg, 2008).

Westrup, Kleberg, von Eichwald, Stjernqvist och Lagercrantz (2000) skriver att för tidigt födda barns hjärnor påverkas av den miljö som omger den och framför allt extremt mycket för tidigt födda barn, utsätts för en helt annan stimulans än vad de skulle ha fått i livmodern. Studier av Hack och Fanaroff (2000) och Bhutta, Cleves och Casey (2002) visade att ju lägre födelsevikt och födelsevecka desto lägre kognitiv förmåga. I en studie gjord av Allin et al. (2001) visade det sig att mycket för tidigt födda 15-åringar presterade signifikant sämre på WISC-R samt WISC-III än vad en kontrollgrupp gjorde. De menar att den lägre kognitiva förmågan är kopplad till en signifikant mindre cerebellum (lillhjärna) hos de mycket för tidigt födda. Även Böhm, Smedler och Forsberg (2004) visar att för tidigt födda har större svårigheter vad gäller den exekutiva förmågan än vad kontrollgruppen hade. De såg även ett samband mellan ROP⁴ och den exekutiva förmågan hos de för tidigt födda barnen. I en studie av Nosarti, Giouroukou, Micali, Rifkin, Morris, och Murray (2007) visas att unga vuxna som fötts före vecka 33 och därmed fötts mycket för tidigt har nedsatta exekutiva förmågor.

3.2 Läsförmåga

I en svensk uppföljningsstudie gjord av Samuelsson, Finnström, Flodmark, Gäddlin, Leijon och Wadsby (2006), jämfördes 56 mycket lågviktiga barn (< 1500 g) med 52 normalviktiga barn. Man kontrollerade deras läsförmåga först vid nio års ålder och vid 15 års ålder, med sex test rörande ordavkodning, ordigenkänning samt läsförståelse. Studien visar att barn som föds med VLBW (mycket låg födelsevikt) har en sämre läsförmåga vid nio års ålder men att de problem som fanns kring läsförmågan inte var lika stora vid 15 års ålder. Det visade således på en positiv läsutveckling över tid och kunde inte förklaras med den stödundervisning som

³ Exekutiv betyder verkställa och en bristande sådan kan förklaras med att man inte kan organisera sina egna handlingar utan saknar en kontrollfunktion som styr andra impulser. Visuospatial betyder visuell/rymd och kan förklaras med att man har förmågan att med hjälp av synen uppfatta och ta in samt bearbeta rumslig information.

⁴ Retinopathy of Prematurity innebär att utvecklingen av ögats blodkärl avviker, vilket leder till synnedsättning.

39 % av nioåringarna och 25 % av 15-åringarna hade fått. Motsvarande siffra för de med normal vikt var 10 % respektive 11 %. Studien visade att det fanns en naturlig förklaring över tid då en fonologisk avkodningsmetod (ljudning) kräver mer av barnets arbetsminne än vad en ortografisk avkodningsmetod (helordsläsning) gör. Läsförståelse kräver dock en hög kognitiv förmåga, men även här kunde de se en förbättring, vilket därmed indikerar en sann upphämtning i deras läsförmåga. Studien visade att läsförmågan inte var selektivt försvagad bland de för tidigt födda, utan att den snarare var generellt hämmad och orsakad av bristande intelligens (Samuelsson et al. 2006).

Wolke, Samara, Bracewell och Marlow, (2008) som samtliga ingått i EPICure-studien som genomfördes på barn födda i England och Irland 1995, har redogjort för en studie gjord på extremt prematura barn, (< v.26) som jämfördes med fullgångna barn i en ålder av sex år. Resultatet gav att språksvårigheter inte är specifika brister, orsakade av någon avgränsad hjärnskada utan snarare generell, orsakad av en allmän kognitiv brist. Man menar alltså att läs- och skrivsvårigheter beror på en låg intelligensnivå snarare än på en fonologisk störning (Wolke et al. 2008). Det innebär att många extremt mycket för tidigt födda barn får läs- och skrivsvårigheter, men då det orsakas av en låg kognitiv nivå, får de sällan diagnosen dyslexi.

3.3 Matematik

Stjernqvist och Svenningsen (1999) kom fram till att mycket för tidigt födda barn uppvisade en omognad inom VMI (Visual Motor Intergration) ett test som mäter förmågan att uppfatta siffror bokstäver och figurer rätt samt kunna skriva/rita av dessa. De var i genomsnitt två år yngre än sin faktiska ålder, vad beträffar denna utveckling. De kunde se att 45 % av gruppen mycket för tidigt födda barn, hade svårt med matematik. De hade perceptionssvårigheter vilket påverkar barnens upplevelse av omvärlden, vilket även påverkar inlärningsförmågan.

Schneider, Wolke, Schlagmuller och Meyer (2004) har jämfört 264 mycket för tidigt födda barn (< v.32, <1500 g) med en kontrollgrupp på 264 barn med fokus på kognitiv förmåga vid sex samt åtta års ålder och akademisk framgång vid en ålder av 13 år. De kunde se att de för tidigt födda barnen som grupp hade en kognitiv försämring samt skolsvårigheter. Att vara mycket för tidigt född med en låg födelsevikt kunde starkt förutspå en svag kognitiv förmåga och ett sämre IQ och då särskilt i områden som att processa olika stimuli samtidigt. Förmågan att bearbeta mycket inkommande information samtidigt är en viktig egenskap när man skall lösa problemuppgifter inom matematik. De kunde se att kontrollgruppens barns individuella IQ inte hade så stor betydelse för att förutse matematikförmågan medan det däremot var det i gruppen mycket för tidigt födda barn. Denna kunskap var enligt dem ny information.

Enligt Adler och Adler (2006) kan matematiksvårigheter delas in i fyra grupper såsom, akalkyli, allmänna matematiksvårigheter, dyskalkyli och pseudo-dyskalkyli. Huvudproblemet i akalkyli är att barnet saknar förmågan att utföra matematiska operationer, för att det inte förstår kopplingen mellan ett tal och antal. Barn med allmänna matematiksvårigheter arbetar ofta långsamt och de är jämna i sina svårigheter från dag till dag. Dyskalkyli innebär att barnet har specifika svårigheter och presterar ojämnt från dag till dag. Det har svårt med automatisering och drar ingen nytta av att överinlära saker såsom exempelvis multiplikationstabeller. Den sista gruppen pseudo-dyskalkyli är barn som utvecklat emotionella blockeringar kring matematik och de utgör ofta en stor grupp. Den utvecklingen har en grund i specifika svårigheter från start, som via blockeringar, där eleven vägrar arbeta i matematik, ger att eleven till slut får kunskapsluckor i ämnet. De specifika svårigheterna har övergått i allmänna svårigheter (Adler & Adler, 2006).

Adler och Adler (2006) skriver att man i ett neuropsykologiskt perspektiv utgår från att svårigheter med matematik beror på problem med de kognitiva processerna. Det kan vara arbetsminnesproblem där barnet har svårt med huvudräkning eller problem med att plocka fram sifferfakta ur minnet. Barnet kan ha svårt med procedurtänkandet vilket gör att denne inte kan planera och organisera utan tappar den röda tråden. Andra svårigheter är att barnet har svårt för spatial organisering och har svårt för att resonera kring matematik. Barnet kan även ha svårt för sekventiellt tänkande, att tänka i led från vänster till höger, vilket innebär att barnet inte kan sätta ihop en del till en helhet. Barnet har ofta även svårt för tidsuppfattning. Vidare kan barnet ha perceptionsproblem vilket gör att denne har svårt för att känna igen och läsa av visuella detaljer och kan då blanda ihop siffror (Adler och Adler, 2006).

3.4 Koncentration

Kadesjö (2004) delar in koncentrationssvårigheter i primära och sekundära sådana. De primära är ärftligt betingade svårigheter med koncentrationen, medan de sekundära härrör ifrån förhållanden i miljön såsom till exempel uppväxtförhållanden. Det finns även situationsbundna koncentrationssvårigheter, vilket innebär att man kan fokusera i vissa sammanhang, men har svårt för det i andra. Barn som har koncentrationssvårigheter har svårt för att uppfatta och förstå sociala regler. De uppfattar inte tillsägelser eller instruktioner och kan synas vara allmänt olydiga i andras ögon. Barn med koncentrationssvårigheter har ofta även motorik- och perceptionssvårigheter samt bristande språklig och kognitiv förmåga. Primära svårigheter med koncentrationen handlar om två grupper barn som antingen har svårt med att hålla inne sina impulser eller barn som har svårt med att bevara sin uppmärksamhet på en uppgift. Det båda dessa grupper barn har gemensamt är att de har brister i hjärnans exekutiva funktioner (Kadesjö, 2004).

Vidare skriver Kadesjö (2004) att en mycket viktig del av de exekutiva funktionerna är arbetsminnet. Det fungerar så att människan har ett antal korttidsminnesfunktioner som ser till att hjärnan kommer ihåg detaljer som den precis registrerat, samtidigt som den kommer ihåg tidigare registrerade uppgifter så att man kan lösa nya uppgifter. Han skriver vidare: "Att koppla samman nuet med det förgångna för att få överblick över framtiden är grunden för att ha en känsla för tid" (Kadesjö, 2004, s. 74). Han skriver att endast 5 % av alla barn med ADHD har påvisade hjärnskador som beror på allvarliga komplikationer tidigt i livet. Han säger däremot och hänvisar till Gillberg och Göteborgsundersökningen, att man funnit att påfrestningar i nyföddhetsperioden är vanligare hos barn med ADHD, vilket skulle kunna förklara att för tidigt födda barn oftare får primära koncentrationssvårigheter. Kadesjö (2004) menar dock att det inte är enda förklaringen till att barn får ADHD utan att även miljömässiga faktorer har betydelse.

Stjernqvist och Svenningsen (1999) skriver att det är vanligt bland mycket för tidigt födda barn med uppmärksamhetsstörningar i kombination med hyperaktivitet. De kunde se att 20 % av de neurologiskt friska för tidigt födda barnen hade ADHD, jämfört med 8 % av barnen i kontrollgruppen. Deras resultat var något lägre än vad tidigare internationella studier visat. Stjernqvist (1999) skriver att många föräldrar till för tidigt födda barn tolkar en ökad aktivitetsnivå som att barnen är pigga och nyfikna och att det var den egenskapen som gjorde att barnet ändå överlevde. De ser barnets otålighet som något positivt. Flera studier därefter, såsom Bhutta et al. (2002) och Leijon (2010) bekräftar att det finns en koppling mellan ADHD och för tidigt födda barn. En svensk studie av Hjern, Lindblad och Lindström (2011) visar att även måttligt för tidigt födda barn riskerar att få ADHD.

3.5 Sociala kontakter

Stjernqvist och Svenningsen (1999) har i sina studier sett att de mycket för tidigt födda barnen hade fler sociala problem samt en lägre mognadsnivå, som visade sig i att de lekte mer med yngre kompisar än med jämnåriga. De skriver även att en försening i den personliga sociala utvecklingen troligtvis har ett samband med en sen motorisk utveckling.

I en doktorsavhandling inom psykologi gjord av Tideman (2001), jämfördes barn födda i graviditetsvecka 27-34 med en kontrollgrupp fullgångna barn. Hon kom fram till att för tidigt födda barn som fötts i slutet av 1970-talet i Malmö, fungerade lika bra på en rad viktiga livsområden då de fyllt 19 år, som andra unga vuxna. Ungdomarna uppgav att de inte tyckte den för tidiga födelsen hade spelat någon roll för deras liv, vilket tyder på att de bemästrat sin livssituation på ett bra sätt. Tideman menar dock att det är möjligt att deras för tidiga födsel hade fått allvarigare konsekvenser i ett annat samhälle än det svenska på 80- och 90-talet (Tideman, 2001).

Hallin (2010) har i sin doktorsavhandling i psykologi följt upp 52 extremt prematura barn (< v. 29) och jämfört dem med 54 fullgångna barn vid en ålder av 18 år. Hon kom fram till att extremt prematura barn har färre sociala kontakter och ett mindre nätverk såsom 18 åringar än vad fullgångna barn har. De var mindre riskbenägna och kriminell belastning var mindre i den gruppen. Beträffande mental hälsa och upplevd livskvalitet, så fungerar de extremt prematura i likhet med de fullgångna. Hon kunde se att de trots allt är lika nöjda med sitt sociala liv. Det menar även Bonamy, Serenius och Stjernqvist (2010) och Hallin och Stjernqvist (2011).

3.6 Framtid

Vad beträffar självbilden så visar Stjernqvist och Svenningsens (1999) studie ingen skillnad mellan de mycket för tidigt födda och de fullgångna barnen i de fem områden som mättes, det vill säga fysiska egenskaper, talanger/färdigheter, psykiskt välmående, relationer till familjen och relationer till kamrater och lärare. De verkade anpassa sig till sina förutsättningar och bedömer sig själva utifrån dessa förmågor, utan att jämföra sig med andra. I läkartidningen redogör Leijon (2010) för en långtidsstudie som gjorts av en tvärvetenskaplig arbetsgrupp på 15 forskare. Studien genomfördes på för tidigt födda barn, födda mellan 1987-1988 i sydöstra Sverige och visade att svenska 20-åringar, med mycket låg födelsevikt, mår oväntat bra. Barnen hade först följts upp i olika aspekter vid 18 månader, vid nio års ålder och tolv års ålder för att sedan ha följts upp som 15- respektive 20-åringar. Vid övergången till vuxenålder hade de flesta av barnen en god självupplevd hälsa och en god upplevd livskvalitet samt en skolutbildning som var likvärdig med barnen i kontrollgruppen. Det fanns inga skillnader mellan de båda grupperna, vad gäller andelen förvärvsarbete och studerande eller vilken boendeform de hade, vilket var ett resultat som skilde sig till det positiva, från tidigare utländska resultat (Leijon, 2010).

Som ovanstående visar så finns det som sagt en brist på specialpedagogisk forskning med ett pedagogiskt fokus, vad gäller för tidigt födda barn och deras skolgång. Ovanstående forskning är medicinsk och psykologisk och har ett starkt individriktat fokus. Det kan liknas vid vad Emanuelsson et al. (2001) kallar för ett kategoriskt perspektiv. Man förlägger därmed problemet till individen, och dennes svårigheter blir i det här perspektivet statiska och svåra att förändra. Man diagnostiserar individen för att därefter åtgärda dennes eventuella brister.

4. Metod

Under denna rubrik presenteras och argumenteras först och främst för val av metod. Därefter beskrivs urval, genomförande och analys. De två nästföljande styckena handlar dels om giltighet, trovärdighet och generaliserbarhet, dels om de forskningsetiska principer jag tagit hänsyn till. Avslutningsvis genomförs en metoddiskussion.

4.1 Metodval

Generellt kan man säga att om frågeställningen gäller hur ofta, hur många eller hur vanligt, så skall man göra en kvantitativ studie, men om frågeställningen däremot gäller att förstå eller hitta mönster så skall man göra en kvalitativ studie (Trost, 1997). Målet för denna studie har varit att göra just det senare. Jag har lyssnat på mina informanternas erfarenheter och upplevelser kring sina barns skolgång för att förstå denna och därigenom få en viss inblick i hur deras barns livsvärld ser ut. Dessa sammanfattningar redovisas under resultat i del 5.1 nedan. Därefter har jag försökt hitta olika mönster mellan berättelserna, vilka redovisas tematiskt under resultat i del 5.2 nedan.

Metoden för denna studie är alltså kvalitativ. Kvalitativa metoder är inriktade på tolkning av materialet. Källuppgifter som kan vara uttryckta i ord (inte mätbara) eller uttryckta i siffror (mätbara) analyseras och värderas. Med kvalitativ metod menas att datainsamling och analys sker samtidigt och i växelverkan samt att forskaren söker fånga såväl människors handlingar som dessa handlingars innebörder. Denne vill skapa en helhetsbeskrivning av det undersökta, exempelvis hur en viss livssituation i sin helhet gestaltar sig. I specialpedagogisk forskningen arbetar man på ett induktivt sätt, då det är en empirisk vetenskap. Det innebär att man utifrån enskilda iakttagelser i materialet tillsammans med olika valda teorier bygger upp generella empiriska slutsatser (Dahlgren, 1996).

4.2 Urval

Eftersom fokus i denna studie varit föräldrarnas erfarenheter av sina barns skolgång, har vare sig skolpersonal eller de extremt prematura barnen intervjuats. Min bedömning var att barn kan ha svårt för att redogöra för sin egen skolsituation på det sätt som varit av intresse för mig. I ett tidigt skede sattes kriterier upp för vilka som skulle kunna delta i studien. Dessa kriterier var att föräldrarna skulle ha barn som var extremt mycket för tidigt födda och därmed födda före vecka 29, samt helst ha hunnit gå ett par år i skolan. Det har således varit något som Hartman (1998) menar är ett ändamålsinriktat urval. För att därefter få ett så opåverkat urval som möjligt har flertalet efterlysningar gjorts via föräldraföreningen för prematurfödda barn i Göteborg samt deras tidning "Kontakt". Tanken var att antingen få in tillräckligt många informanter direkt eller att få till en snöbollseffekt där efterlysningen spreds från person till person. Då det visade sig vara svårt att få tillräckligt med informanter till studien gjordes dels ytterligare efterlysningar på en Internetsida vid namn "Pytteliten", dels kontaktades muntligen två personer som stämde med de uppsatta kriterierna. Den ena av dem hade jag träffat innan, men inte pratat med på nästan tio år, emedan den andra var ny för mig.

Svårigheten låg i att få informanter som hade barn födda före vecka 29 och som dessutom kommit upp i skolåldern. Det finns helt enkelt inte särskilt många barn som tillhör denna kategori och vars föräldrar fortfarande är medlemmar i prematurföreningen. Således har jag fått ta de informanter som visat sitt intresse och urvalet har därmed inte kunnat påverkas i

någon riktning. Samtidigt kan man fundera på vilka personer det är som ställer upp i studien. Min uppfattning är att de föräldrar som fortfarande är medlemmar i prematurföreningen varken är de föräldrar vars barn har störst problem, då dessa troligtvis har sökt sig till andra föreningar, eller de föräldrar vars barn inte uppvisar några som helst svårigheter av den tidiga förlossningen. Det skulle kunna innebära att det föreligger ett snedvridet urval, en bias.

4.3 Genomförande

Det finns i huvudsak fem olika metoder för informationsinsamling som används inom utbildningsvetenskap. Det är intervjuer, enkäter, observationer, dokumentanalys och experiment (Stukat, 2005). För denna studie valde jag att göra kvalitativa djupintervjuer med öppna delvis strukturerade frågor. En intervjuguide som var uppbyggd kring sju olika teman användes. Dessa teman var barnets bakgrund, svårigheter, utredningar och diagnoser, situation i skolan, föräldrars agerande, skolans bemötande samt barnets framtid (bilaga 2). Trots att intervjuguiden var strukturerad tematiskt så blev informanterna uppmanade att berätta fritt om sina erfarenheter. Intervjuerna liknade snarare något Kvale (2009) skulle kalla en narrativ berättelse än en traditionell intervju. Samtidigt var jag noga med att återkoppla till min intervjuguide så att samtliga frågor blev besvarade. Det var vidare av stor vikt att försöka inta en balans mellan den förstående, igenkännande lyssnaren och den objektiva, intervjuande forskaren.

Inför varje intervju hade jag mejlkontakt med informanterna för att bland annat kunna bifoga mitt missivbrev (bilaga 1). När vi väl träffades informerades de åter igen om syftet med studien samt dess tillvägagångssätt såsom och att intervjun skulle ta cirka en timma i anspråk och att den skulle spelas in. Informanterna fick även information om att de när som helst kunde avbryta sin medverkan samt att materialet skulle aidentifieras och förvaras på ett för utomstående oåtkomligt ställe. Således informerades de om att jag som forskare har att förhålla mig till de forskningsetiska principer som Vetenskapsrådet (2007) utformat.

Första intervjun var avsedd att vara en pilotintervju för att pröva ut frågorna. Eftersom denna intervju inte avvikit från övriga intervjuer, vad gäller frågor eller tillvägagångssätt, har den sedermera kommit att ingå i min slutgiltiga uppsats. Tillvägagångssättet har varit likadant genom hela intervjuförloppet som för övrigt pågått under 1,5 månads tid. Samtliga informanter har utgjorts av mödrar till barnen. De har bott i Västra Götalandsregionen, vilket inneburit att jag har kunnat träffa alla utom en personligen. Fyra av fem intervjuer har skett antingen hemma hos informanten eller på dennes arbetsplats emedan en intervju har gjorts via telefon. Det har funnits möjlighet att sitta ostört under den drygt en timme långa intervjun.

4.4 Analys

Samtliga intervjuer har spelats in för att sedan ha blivit transkriberade ordagrant. Den första frågan som berör tiden ifrån födelsen fram till skolstart har dock inte transkriberats (bilaga 2). Jag har tolkat mina intervjuer under hela processen, vilket innebär att även icke muntlig information under intervjun, vävts in. Vidare har transkriberingarna lästs med en viss inferens. Kvale (2009) menar att man som forskare måste kunna se samband och strukturer som inte uttalas direkt.

Efter varje intervju har ett porträtt skrivits för att på så vis skapa en sammanfattande helhetsbild av barnet i enlighet med den hermeneutiska ansatsen. Jag har varit mån om att

beskriva både förmågor och tillkortakommanden, men ändå bevara en positiv känsla av barnets livsvärld. Det utgör den första delen av mitt resultat. Därefter har porträtten och transkriberingarna analyserats utifrån mina valda teman för att se vilka gemensamma mönster som funnits. Fokus i denna del har då legat på de sociala och kognitiva svårigheter dessa barn har eller har haft samt vilket stöd de har eller har fått. Föräldrars agerande och skolans bemötande samt tankar om framtiden har också varit fokus för min analys. Därefter har det gemensamma lyfts fram med hjälp av olika citat. Det utgör den andra delen av mitt resultat. I diskussionsdelen har så slutligen allt vävt samman och återkopplats till tidigare forskning.

Enligt Trost (1997) skall informanten inte ha tillgång till materialet efter intervjun, utan det skall betraktas såsom intervjuarens egendom. Porträtten har dock lämnats ut till informanterna så att dessa haft möjlighet att korrigera felaktigheter och missförstånd. Ytterligare en sak att tänka på är att det talade språket ofta uppfattas annorlunda i skrift, vilket kan göra att informanten inte känner igen sig eller tom. anser att forskaren på grund av den direkta översättningen av talet, framställer dem som mindre bemedlade (Kvale, 2009). Citaten har därför putsats till en aning så att de liknar skriftspråk mer än talspråk. Ordföljden har dock bevarats fullt ut så som de framställts under intervjun.

4.5 Giltighet, trovärdighet och generaliserbarhet

Man bör fundera på studiens validitet och reliabilitet. Visar studien det man säger att den skall visa och skulle en annan intervjuare få fram samma resultat? Istället för validitet och reliabilitet kan man använda orden giltighet och trovärdighet. Vad beträffar giltighet så måste man fundera på huruvida den bilden man får är en sanningsenlig bild. Fokus i denna studie har varit att se hur de extremt prematura barnens livsvärld gestaltat sig genom att intervjua föräldrar till barnen. Bilden är filtrerad genom, i det här fallet mödrarnas ögon och behöver inte vara en absolut sanning. Det innebär att jag kan ha fått en bild som eventuellt skevar lite. Dessutom kan tiden påverka den bild informanten ger. De mödrar vars barn har gått ett par år i skolan kan ha glömt av hur de upplevde situationen då barnen var yngre. I ett retrospektivt perspektiv är bilden de förmedlar en nykter bild om man jämför med hur situationer upplevs precis när de erfars. Trost (1997) skriver att retrospektiva frågor svarar på hur informanten nu ser på hur det var då, snarare än hur det faktiskt var vid den tidpunkt som frågan handlar om.

Vidare kan frågan om hur nöjda de är med sitt barns skolgång tolkas på två sätt. Syftet med frågan var att få reda på hur pass nöjda föräldrarna var med sina barns skolgång, det vill säga hur nöjda de var med vad skolan har gjort för att barnen skulle nå målen. Mödrarna däremot skulle kunna tolka frågan utifrån hur nöjda de var med hur det gått för deras barn och hur de klarat av sin skolgång, vilket har mer att göra med barnets prestation än skolans strategier för att ge barnet det stöd de eventuellt behövde. Frågan kan därmed misstolkas, så att svaret visar på något annat än det som var avsikten från början, något jag reflekterat över först i efterhand.

Man behöver vara medveten om att det i intervjuer finns en risk för en ”intervjuareffekt”, vilket kan påverka trovärdigheten. Som intervjuare kan man påverka informanten med både uttryck och kroppsspråk. Vi har med oss fördomar, attityder och som i mitt fall, en hel del förförståelse som kan färga samspelet under intervjun (Trost, 1997). Därför har jag försökt sträva efter att inte styra informanten med egna tankar och åsikter, utifrån min förförståelse samt aktat mig för att hålla med informanten såväl verbalt som i gester. Jag har även försökt inta en ickevärderande, respektfull och sensitiv hållning under intervjun. Vidare har mitt yrke som specialpedagog och därmed representant för skolan eventuellt påverkat informanterna på så vis att de inte velat vara alltför negativa i sina utlåtanden om skolan.

Även om jag i enlighet med en hermeneutisk ansats har skapat en helhet kring förståelsen av de extremt prematura barnens skolgång utifrån olika delar, så innebär inte det att studiens resultat går att generalisera på samtliga extremt prematura barn. Det är helt enkelt ett för litet underlag för att man skall kunna dra sådana slutsatser. Då informanterna anmält sig frivilligt är det dessutom svårt att veta hur representativt urvalet varit (Stukat, 2005). De resultat som kommit fram i denna studie gäller därför enbart de barn vars föräldrar jag intervjuat.

4.6 Etik

I enlighet med de forskningsetiska principer som Vetenskapsrådet (2007) utformat har jag som sagt berättat för informanterna om de etiska riktlinjer som föreligger. De utgörs av fyra allmänna huvudkrav på forskningen, nämligen informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet, vilka har beskrivits närmare i del 4.3. Dessutom står jag i en situation att återgälda den tillit som informanten har visat mig, genom att släppa in mig i sin vardag och dela sina tankar med mig. Det är därför oerhört viktigt att behandla informanterna med stor respekt och känslighet inför deras erfarenheter och inte få dem att lämna ut mer än vad de känner sig bekväma med.

Denna studie behandlar ett väldigt känsligt område. Att föda ett barn extremt prematurt är oerhört traumatiskt och det kan för många föräldrar innebära en livslång sorg. Ibland är sorgen förenad med en känsla av misslyckande som förälder och i vissa fall föreligger det en anknytningsproblematik. Vidare är det för en del föräldrar en sorg att inte ha fått det där perfekta barnet, i synnerhet om barnet uppvisar svårigheter kring sin situation i skolan (Fyhr, 2002). Det innebär att man måste beakta att mödrarna har olika sätt att se på barnens skolsituation. De har olika skyddsmekanismer när de känner oro inför sina barns skolgång, vilket kan innebära att de besvarar frågorna om barnens livssituation på olika sätt även om barnens förutsättningar är likartade. Det har i denna studie blivit tydligt hur informanternas olika bakgrund såsom förförståelse, kunskaper och inställning, påverkat hur de upplever och beskriver sina barns skolsituation.

4.7 Metoddiskussion

Som ovan indikerats har jag en hel del förförståelse av för tidigt födda barn i min profession såväl som i mitt privatliv. Förutom att ha arbetat med för tidigt födda barn i min roll som lärare och specialpedagog, är jag mamma till en flicka som föddes prematurt i vecka 24. Hon vägde 840 gram och var knappt en skollinjal lång. Idag är hon 14 år gammal och går i årskurs sju. Jag har således stor förståelse för vad det kan innebära att vara förälder till ett extremt prematurt barn samt hur dessa barns skolsituation kan gestalta sig. Det har varit lätt för mig att se vilka frågor och följdfrågor som behövde ställas och det har varit lätt för mig att förstå mina informanter och deras erfarenheter samt tolka de olika berättelserna. Min förförståelse har därmed varit en fördel för mig i hela uppsatsprocessen, som jag ser det. Enligt hermeneutikern Gadamer kan man bara göra välunderbyggda bedömningar på basis av de "för-domar" som möjliggör en förståelse (Kvale, 2009).

Samtidigt kan man fundera på min objektivitet. Det är viktigt att forskare inte lägger över de egna erfarenheterna på informanternas berättelser, eller tror att den egna upplevelsen av det som erfarits delas med andra föräldrar med liknande erfarenheter. Det finns en risk att man har förutfattade meningar om vad informanten skall tycka, känna och uppleva och att man därmed gör en subjektiv tolkning av det man hör. Vidare kan forskare bli tendensiösa i

tolkningen av transkriberingarna så att de lägger in saker mellan raderna på grund av den egna förförståelsen. I denna studie har jag varit mycket medveten om hur min förförståelse kan påverka intervjun samt tolkningen av materialet och har därmed reflekterat över mitt bidrag till produktionen av ny kunskap i enlighet med vad Kvale (2009) kallar reflexiv objektivitet.

Kvale (2009) skriver att, frågan är om kunskap producerad genom intervjuer över huvudtaget kan vara objektiv. Enligt de båda hermeneutikerna Heidegger och Gadamer sker tolkningen av den andres horisont alltid utifrån iakttagarens tradition. Förförståelsen innebär att man tolkar det man läser på olika sätt och de egna förkunskaperna färgar alltså alltid innehållet (Dahlgren, 1996; Stukat, 2005; Kvale, 2009). Det tematiska resultatet i del 5.2 innehåller därför en hel del direkta citat för att möjliggöra för potentiella läsare att själva tolka och därmed kunna bilda sig en egen uppfattning. Trots allt anser jag att min förförståelse varit positiv för studien i sin helhet.

5. Resultat

Nedan följer resultatdelen i denna studie. Resultatet är uppdelat i två olika delar 5.1 och 5.2, där den första delen utgörs av en sammanfattande beskrivning av respektive barn medan den andra delen av resultatet utgörs av en tematisk redovisning av intervjuerna. Beskrivningarna av barnen i del 5.1, kan liknas vid porträtt och är tänkta att ge en sammanfattande helhet. De presenteras i ordning med det yngsta barnet först och det äldsta barnet sist. Redovisningen i del 5.2, är indelad i sex olika teman såsom barnens svårigheter, utredningar och diagnoser, situation i skolan, föräldrars agerande, skolans bemötande samt barnens framtid. I denna del integreras alla fem intervjuer. Alla namn i resultatet är fingerade för största konfidentialitet.

5.1 Sammanfattande beskrivning

Nedanstående porträtt är tänkt som en allmän beskrivning av respektive barn. Det är viktigt att förstå att beskrivningen inte utgör en absolut sanning, eftersom det är en berättelse berättad av barnets mor och därmed färgad av moderns livsvärld, vilket inte är det samma som barnets livsvärld. Detta är viktigt att ha i åtanke, eftersom jag skriver porträtten utan att kontinuerligt redovisa, att det är moderns utsaga om sitt barn som ligger till grund för berättelserna.

5.1.1 David 8 år

David föddes i vecka 28 och var gravt tillväxthämmad. Han vägde 660 gram. Starten var mycket skör och han hade svårigheter med sina lungor. De kom hem efter drygt fyra månader på neonatal. David var ofta mycket sjuk under sina första sex år. Han fick också astma och har ätit mycket mediciner även om det är bättre idag. Allt sedan födseln har han haft stora svårigheter med maten och fick länge, extra näring via sond. David började inte äta vanlig mat förrän i fem års ålder. Detta har inneburit att han har haft svårt för att gå upp i vikt. Idag följer han sin egen viktkurva som dock ligger under medelkurvan. De har under årens lopp även haft kontinuerlig kontakt med en dietist.

Eftersom David hade stora problem med maten och åt mycket mediciner så gick han på en resursförskola. Det var 15 barn varav tre av dessa, var barn i behov av särskilt stöd. Samtliga pedagoger hade någon form av specialpedagogisk kompetens och de i sin tur hade tillgång till specialpedagogisk handledning. Det skrevs ett åtgärdsprogram när han var tre år gammal som

handlade om mat, koncentration, motorik och hans sociala beteende. David har svårt med det finmotoriska och kan bland annat inte hålla i en penna, vilket i sin tur gjort att han har haft svårt för att skriva och rita. Han är omogen för sin ålder och har svårt för sociala koder såsom exempelvis turtagning. Vidare har de gått hos en logoped. Pedagogerna var hela tiden intresserade av hans utveckling och åtgärdsprogrammet utvärderades kontinuerligt. Tiden på resursförskolan upplevdes som mycket positiv, enligt modern.

När David var fem år gjordes en WPPSI-utredning på BNK. Man konstaterade att David var hyperaktiv och hade koncentrationssvårigheter samt att han hade perceptuella svårigheter. Han fick dock ingen ADHD diagnos vilket modern tror beror på att utredningen var för liten. Dessutom tyckte hon inte resultatet var tillförlitligt då han hade ett bristande intresse och dålig uthållighet under testtillfället samt att psykologen inte bemötte honom proffsigt. Modern uppger att de nog kommer att göra om utredningen till våren. Trots att föräldrarna gärna sett att han stannat kvar på resursförskolan ett år längre, så började David i förskoleklass som sexåring. Klassen bestod av 13 elever och det fanns en extra resurs i klassen, som David ofta fick hjälp av. På moderns inrådan skrevs det ett nytt åtgärdsprogram där man förutom sociala och motoriska mål, skrev in att han behövde ha tillgång till en dator. Föräldrarna initierade att de skulle låta honom gå ett år till i förskoleklass. Modern menar att, eftersom han hade svårt för att sitta stilla och koncentrera sig samt behövde leka ett extra år, så var det ett bra beslut.

Idag är David åtta år och går i första klass, som består av 28 elever. De slås ofta ihop med parallellklassen och delas därefter in i tre grupper med vardera en pedagog i varje grupp. Ofta är de tre stycken 18 grupper, men en timme i veckan är de enbart nio elever i gruppen. Vid något tillfälle i veckan finns det en fritidspedagog inne i klassen, som vid behov kan ta sig an enskilda elever. Än så länge har David inte fått något extra stöd, vilket är något som modern uppger att han egentligen behöver. I god tid inför skolstarten sökte modern upp rektorn för att informera om hans behov samt be dem ansöka om pengar för resurser och stöd. I början av höstterminen träffade föräldrarna även Davids klassföreståndare och en specialpedagog som trots att modern varit i kontakt med rektorn under ett par år, inte kände till hans situation. Datorn som David hade haft i förskoleklassen var borta och ingen vidare överlämning hade getts till lärarna. De hade fått höra av förskolepedagogerna att David gått framåt och att allting nog skulle gå bra, men modern menar att han ju haft två år på sig, för att lära sig det som andra behövt ett år för. Modern upplever att hon får börja om från början hela tiden.

Då David har haft åtgärdsprogram sedan tre års ålder, ville modern att de skulle skriva ett direkt i första klass. Hon menar att David lätt blir distraherad och glömmer vad han håller på med, vilket visar sig till exempel när han skall äta eller klä på sig kläder. Han har även svårt för att ta till sig information i grupp och behöver därför hjälp med struktur genom att någon talar om för honom vad och hur han skall göra. David kan också lätt missförstå sina kompisar. Vid sidan av sina sociala svårigheter har David även så pass stora svårigheter med koncentrationen att det påverkar hans förmåga till att lära och modern kan se att han redan nu har svårt med matematik. David har svårt för tal- och tidsuppfattning och har tidigare fått hjälpmedel ifrån en arbetsterapeut på Barnneurokirurgen. Modern påpekade även att hon trodde det var bra om David kunde få träffa en speciallärare eller en specialpedagog. Lärarna på skolan menade dock att det var svårt att skriva ett åtgärdsprogram, då det inte finns några kunskapskrav preciserade för årskurs ett samt att de inte heller kunde skriva in några sociala mål, vilket gjorde att det inte skrevs något åtgärdsprogram över huvud taget.

David är enligt modern en verbal och pigg kille som tycker om att vara ute i naturen. Han älskar Star Wars och han gillar att bygga med lego. David säger att han är dålig på att rita men

bra på att leka. Han har många idéer och tar ofta initiativ till olika lekar. När han tycker något är intressant blir det lättare för honom att koncentrera sig och ta in ny kunskap. David tycker mycket om högläsning och verkar inte ha svårt för att läsa enligt modern. Han har näst intill ”knäckt läskoden”. Modern vet att kommunen de bor i genomför lässcreening under höstterminen i årskurs ett och därefter erbjuder extra lästräning för dem som behöver. Hon är därför inte orolig för läsutvecklingen. Däremot kommer de nog få lägga ner mycket tid på skolan i framtiden och hon undrar lite hur det skall gå för David när han får mer och mer läxor. Han har redan många läxor och behöver mycket hjälp med dem. Men samtidigt säger hon att om han bara är tillräckligt intresserad av det han skall lära sig, så går det bättre.

Modern uppger att hon inte är särskilt nöjd med sin sons skolgång hitintills eftersom hon inte tycker de har tillgodosett de behov som finns. Hon har hela tiden försökt informera och vara öppen inför skolan för att de skall kunna ha ett bra samarbete. Eftersom pedagogerna inte har så mycket kunskap om prematura barn, frågar de gärna henne om saker som de vet att hon kan. Samtidigt berättar modern att de gärna möter henne för att informera och redogöra för allting de gjort under dagen med David, vilket de eventuellt inte skulle göra på samma sätt med andra. Bemötandet ifrån rektorn är däremot annorlunda. Hon berättar att rektorn tar omvägar när han ser henne och att hon känner sig som en jobbig mamma. Modern har kontakt med rektorn via mejl men hon tycker att han hela tiden ”uttalar sig i klyschor” och försöker slingra sig. Samtidigt upplever modern att hennes agerande genom åren ändå gett resultat och berättar att hon känner andra prematurföräldrar som inte fått det stöd som deras barn behövt.

5.1.2 Victor 12 år

Victor föddes i vecka 25 och vägde 850 gram. Han var IVF-tvilling (In Vitro Fertilisering), men systemen överlevde inte. Första tiden var mycket kritisk för honom. I samband med en infektion, vilket kan ha påverkat hjärnan, fick han vattenskalle. När Victor vägde två kilo opererade man in en shunt som kommer att sitta kvar hela livet. Vattenskallen gjorde att det blev ett ökat tryck på synnervskorsningen, vilket troligtvis ligger till grund för hans mycket dåliga syn. Victor fick glasögon vid ett års ålder men synen har förbättrats under åren. Modern berättar att de var oroliga för hur hjärnan hade påverkats och att man inte riktigt visste vilka skador han hade fått. Victor låg i respirator i en vecka och hade därefter CPAP (Continuous Positive Airway Pressure) länge. De var kvar på neonatal i tre månader.

Victor har varit sen i sin utveckling och började inte gå eller prata förrän vid tre års ålder. De blev kallade till en neuropsykolog som gjorde några test. De har därefter gått hos en neurolog tills för två år sedan. Modern uppger att det varit en del diskussioner under åren huruvida han skulle ha en CP-skada eller inte, men menar samtidigt att de som föräldrar har fått gå på sin egen intuition och inte trott på allt som presenterats för dem. Victor fick en lillasyster när han var 13 månader, vilket var bra för honom. Han behövde inte börja förskolan förrän vid tre års ålder, vilket gjorde att han slapp en del infektioner. Lillasyster har även puffat på Victors utveckling och fungerar mera som en storasyster, menar modern. Han har inte jämfört sig med henne utan snarare tyckt det var roligt när hon kunnat saker. Victor har ett bra självförtroende och brukar peppa sig själv genom att säga, ”det här klarar jag bra”.

Modern tycker inte att Victor varit lika livlig och aktiv som andra pojkar för det tog ganska lång tid för honom att öva upp sin grovmotorik. Det har funnits en del begränsningar vilket gjort att han inte hängt med andra barn i deras lekar på samma sätt. Det har varit svårt med nivåskillnader och att hålla balansen. Svårigheter med djupseendet märks än idag när han, till exempel går i skogen eller klättrar i berg, även om det numera är mycket lättare. Victor är

mycket envis och ger sig inte i första taget, utan vill gärna klara allting som alla andra gör. Han får tillräckligt med träning i vardagen, under exempelvis idrottslektioner och har successivt tränat upp sin motorik betydligt. Han har prövat bollsporter såsom handboll även om det inte är hans starkaste sida. Victor har en muskelsvaghet på vänster sida men det har inte varit aktuellt med träning inom habiliteringen. Däremot har en utvecklingsneurolog kontrollerat honom kontinuerligt, tills för två år sedan.

Inför skolstart gjordes inga särskilda kontroller eller utredningar utan Victor började skolan som sexåring. Han har inte haft några svårigheter i skolan eller fått något extra stöd, utan lärde sig läsa som alla andra och har klarat de nationella proven i trean. Victor har alltid varit mycket positiv till att lära sig saker och nyfiken på skolarbetet. Han är duktig på att strukturera upp det som skall göras. Lärarna har sagt att så länge Victor är målmedveten och positiv inställd till skolarbetet, kommer det nog inte bli några svårigheter för honom. Han har dock vid tillfällen reagerat på varför det går så lätt för storasyster, när han behöver traggla så länge. Föräldrarna fick sitta mycket på kvällarna med läxor när han var yngre. Hon menar att det är svårt att veta om det tagit mer tid för honom på grund av synnedsättningen eller om det beror på inlärningssvårigheter. Synnedsättningen har gjort att han måste koncentrera sig och anstränga sig mycket mer under skoldagen, vilket gör honom trött när han kommer hem. Modern upplever dock att han inte lägger lika mycket tid på skolarbetet som han gjorde i de yngre åldrarna. Idag går Victor i årskurs sex och favoritämnet är matematik.

Victor har fått hjälpmedel i skolan för sin synnedsättning. Han sitter alltid vid ett fönster och har tillgång till ett förstoringsglas samt extrabelysning vid behov. Det är viktigt att det är ljust i rummet och att man använder mycket kontrastfärger på den vita tavlan. Han har även en kikare som han kan ha utomhus, för att se bättre på långt håll. Victor vill dock inte gärna använda sig av sina hjälpmedel. Trots att en klasskamrat också har en kikare, använder han ändå inte den. Modern vet inte om han skäms och inte vill utmärka sig, eller om det bara är omständigt att använda den. Victor säger att det går bra ändå. Däremot är han väldigt noggrann med att ta på sig sina glasögon direkt på morgonen.

Inför tidigare övergångar mellan skolor har syncentralen kommit ut till den nya skolan och informerat om Victors synnedsättning. Inför årskurs sex ansåg dock syncentralen att den forna läraren skulle informera och göra en överlämning till de nya lärarna på den nya skolan, medan denne i sin tur ansåg att hon inte var tillräckligt sakkunnig. Då fick modern agera för sonens behov. Hon kände sig som en sambandscentral och upplevde att de tyckte hon var den där oroliga mamman. Hon har annars upplevt att lärarna på de skolor han gått i, tänkt på vilka behov han har. En lärare utvecklade egna sätt för att underlätta för Victor och använde en projektor i undervisningen. Modern upplever att lärarna har varit intresserade och gärna tagit emot information. Modern berättar att hon som regel tagit kontakt med skolans rektor för att få till ett informationsmöte. Hon tror att det är nödvändigt att föräldrar själva ligger på, för att det skall bli rätt förutsättningar för barnet. Hon har alltid blivit väl bemött och inte känt sig besvärlig. Modern uppger att hon är väldigt nöjd med Victors skolgång. Hon berättar att det inte skrivits något åtgärdsprogram, men säger samtidigt att ”det säkert finns något skrivet på skolan”. Lärarna har ändå uppfattat hans behov, även i andra ämnen, som till exempel i slöjd.

Modern ser inte så mörkt på framtiden, men tänker att man måste ta en dag i taget. Det är här och nu som är viktigt. Hon är medveten om att högstadiet har högre krav och att man ofta behöver läsa mycket mer texter som kan bli ansträngande för Victor. Samtidigt finns det idag så mycket hjälpmedel som man kan använda och att det säkert kommer fram ännu mera produkter på marknaden. Viktor är som sagt duktig i matematik och han har nyligen börjat

spela schack på sin fritid, vilket är ett analytiskt spel. Modern tycker även att han verkar ha lätt för språk, fastän han själv är mer kritisk till sin engelska språkförmåga. Victor har precis bytt till en klass med internationell profil. Anledningen till bytet var att den förra klassen var väldigt stökig med mycket problem under lektionerna. Den höga ljudvolymen i klassrummet var störande och det var svårt för honom att fokusera på undervisningen. Han är redan gladare och trivs mycket bättre. Victor har ingen stor kompiskrets men han har ett par bra kompisar, varav en av dem går i den gamla klassen och en annan går i den nya. Ingen har retat eller mobbat honom för något, även om han var lite skörare såsom yngre. Victor tillhör inte det tuffa innegänget men har ändå en bra status bland sina klasskamrater och är omtyckt. Han anses vara en juste kompis och kan lätt säga ifrån när andra inte betar sig på ett acceptabelt sätt, enligt honom. Modern tror att sonens fina självförtroende kan härröra ifrån hans uppväxt, där föräldrarna alltid har poängterat ett etiskt handlingssätt. Victor gick i svenska kyrkans förskola där man arbetar mycket med värdegrunden och människors lika värde, vilket modern tror kan ha bidragit till hans mentala styrka. Hon säger samtidigt att det finns en anledning till att Victor överlevde den tidiga förlossningen och att han säkert har en inre styrka som är det man ser i hans personlighet idag.

5.1.3 Nina 13 år

Nina föddes i vecka 28 och vägde 670 gram vid födseln. Hon var tillväxthämmad och höll på att kvävas i fosterstadiet, vilket gjorde att man tog ut henne tidigare än beräknat. Tiden på neonatal förlopte som den skulle och det tillstötte inte några större komplikationer än vanligt. Hon hade bara CPAP ett kort tag. Nina hade lite svårt att växa till sig och hade en del förkylningar, men annars gick allting förvånansvärt bra under den första tiden. De skrevs ut efter drygt två månader på sjukhus. Då kunde hon äta själv och vägde drygt två kilo.

Nina lärde sig gå som dryg ettåring och har inte varit sen i sin motoriska utveckling, även om modern upplever att Nina haft lite svårare för det grovmotoriska. Nina har haft svårare för att springa och hon är inte så smidig trots att hon alltid varit väldigt liten till växten. Nina började förskolan vid två års ålder och modern upplever inte att hon hade mer infektioner än andra barn. Däremot hade hon en lunginflammation och fick astma som fyraåring. Nina har även haft stora problem med att äta. De gick kontinuerligt till en neurolog under de första åren, för att kontrollera hennes utvecklingskurva. De gick även till olika njurspecialister. Nina var något sen i sin språkutveckling och började tala vid två och ett halvt års ålder, något som modern dock tror har att göra med att dottern är tvåspråkig. Nina var som liten ett mycket livligt barn. Trots att hon inte satt still särskilt länge, var modern aldrig orolig för att Nina skulle ha koncentrationssvårigheter, eller någon diagnos såsom ADHD.

Nina började förskoleklass som sexåring. Inför skolstart gjordes inga särskilda utredningar, vilket modern i efterhand, hade kunnat önska. Hon uppger att de funderade på om Nina skulle få vänta med skolstarten, men efter att ha pratat med vänner i bekantskapskretsen, gick de inte vidare med det. De tänkte att det kunde vara en nackdel för Nina om hon var ett år äldre än klasskamraterna. Hon började därmed i första klass vid sju års ålder. Skolan bestod av 50 elever och klasserna var uppdelade enligt principen F-1:a och 2-3:a. Det var inga svårigheter i skolan den första tiden utan allting löpte på normalt. Nina knäckte läskoden i årskurs ett. Hon har dock alltid haft något sämre arbetsminne. När Nina var liten fick modern ge henne uppgifter steg för steg. Det är svårare för henne att komma ihåg saker, men modern upplever att det styrs av intresse. Sådant som Nina tycker är roligt, är inga problem att komma ihåg, men sådant som rör skolan, glöms lättare bort.

När Nina skulle börja årskurs två flyttade familjen till en annan stad och Nina började i en ny, mycket större skola. Klasserna var dock små och bestod av cirka 15 elever per grupp. Hon hade mycket svårt att komma in i klassen och har egentligen aldrig haft så mycket kamrater inom klassen. I årskurs fyra blev det en aning bättre då klassen fick nya elever, men fortfarande har Nina få kamrater i klassen. Däremot lärde hon känna en två år yngre flicka i området där familjen bor och de är idag jättebra kompisar. Även om Nina kan få kontakt med andra, så är hon en blyg tjej som inte är den som tar för sig så mycket. Enligt modern är Nina lite barnslig och leker fortfarande gärna med dockor och Barbies, vilket är något som klasskamraterna absolut inte får veta. Ett tag var Nina lite utsatt i skolan, då en del gav henne kommentarer för att hon var liten, vilket var jobbigt för henne. Ninas självkänsla är ändå rätt okey och hon har inte svårt för att göra saker på egen hand på fritiden. Däremot har Nina ett väldigt dåligt självförtroende vad gäller skolrelaterade uppgifter. Hon tror sig inte kunna och modern försöker då peppa henne genom att säga, att man inte kan förrän man har försökt.

Nina har haft svårigheter i matematik sedan årskurs två. Modern uppger att det mest handlat om huvudräkning och multiplikation. Hon förstår hur matematik fungerar, men har svårt för att komma ihåg flera led. Nina behöver hjälp med att bryta ner det som skall göras och ta en sak i taget. När det blir för mycket på en gång, så att hon inte förstår, kan hon låsa sig totalt. Nina blir lätt stressad och är då inte mottaglig för vad andra säger. Nina säger att hon inte kan och vill absolut inte fortsätta. Då måste de ta en paus så att hon kan lugna sig. Nina har lätt för att läsa, men eftersom hon ibland slarvar och läser för fort, kan även problemlösningssuppgifter i matematik bli ett problem för henne. Nina fick extra stöd i matematik och gick i liten grupp hos specialläraren mellan årskurs två och fyra. Under denna tid har inget åtgärdsprogram skrivits, men modern tror att de kan ha skrivit om hennes behov i hennes IUP, (Individuell UtvecklingsPlan). När specialläraren gick i pension, upphörde extrahjälpen i matematik. Modern tror att de istället hade en extra resurs inne under mattelektionerna så att alla elever fick ta del av det. Nina har trots sina svårigheter inom matematik klarat de nationella proven för årskurs tre och årskurs sex, dock inte med någon större marginal.

Bemötandet från skolan har varit bra. Modern berättade inte direkt att Nina var för tidigt född, men fick ganska snart anledning att berätta för skolan på grund av problem med maten. Lärarna har varit förstående och har även haft en del kunskaper om för tidigt födda, då de tidigare haft prematura barn i skolan. Modern kan dock fundera på om de tar hänsyn till de svårigheter Nina har i exempelvis idrott och slöjd, när de nu skall sätta betyg i dessa ämnen. Modern upplever sig behöva ha en öppen dialog, för att skolan skall veta och bryr sig inte, om hon som mamma upplevs som jobbig. Samtidigt har hon inte behövt kämpa så mycket för att dottern skall få hjälp i skolan. Modern uppger att Ninas skola är bra, då de är medvetna om problemen och tar tag i dem direkt. Skolan försöker ge barnen det stöd som de behöver. Det som modern dock tycker varit mindre bra är att skolan ibland missat att informera om tillfällen för extra hjälp, såsom till exempel höstlovsskola, något hon fått information om först i efterhand. Vidare erbjuder skolan läxhjälp två dagar i veckan, men Nina går inte dit. Modern menar att det hade varit bra om hon gått dit eftersom föräldrarna inte är alltid hinner, orkar eller ens kan hjälpa till med läxor.

Idag går Nina i årskurs sju i en klass med musikprofil. Det är en mycket bättre atmosfär i den nya klassen och attityden hos eleverna är mer tillåtande nu, än den har varit under tidigare år. Nina trivs bättre i den nya klassen och verkar gladare. Hon har inte något extra stöd i matematik idag. På senare tid har Nina kommit till insikt om att hon behöver sitta mer med sina läxor, även om hon fortfarande helst slipper. Därför har Nina behövt sluta med sina gamla fritidsaktiviteter såsom teater, dans och musik. Modern tänker att dottern bör klara

fortsatta studier under förutsättning att hon är engagerad själv och får rätt stöd, men säger samtidigt att man måste ta en termin i taget. Nina är duktig med datorer och där kanske det finns något som kan locka henne i framtiden. Nina tycker även det är roligt med språk. Modern säger att hon skall göra allt för att stödja dottern och hjälpa henne i framtiden.

5.1.4 Lisa 14 år

Lisa föddes i vecka 24 och vägde 710 gram. Hon var en tvilling, men systemen klarade sig inte. Enligt modern blev det en väldigt skör start för Lisa som svävade mellan liv och död och föräldrarna genomförde därför ett nöddop. Hon låg i respirator i drygt tio veckor och därefter hade hon CPAP. Sammanlagt låg de inne på neonatal i fem månader. Lisa fick även ROP och de gjorde därmed en laserbehandling. När Lisa väl kom hem hade hon syrgas i en månad.

Lisa har sedan födseln haft extremt dålig syn och hon fick glasögon vid två års ålder. Förutom en vända på sjukhus på grund av RS-virus (Respiratory Syncytial) har hon inte haft speciellt mycket infektioner som liten. Det kan bero på att hon inte började på förskola förrän vid fyra års ålder, vilket var ett medvetet val av föräldrarna, då de ville skydda henne från infektioner. Lungorna har på grund av BPD (Bronkopulminell Dysplasi) kontrollerats kontinuerligt. Lisa är känslig och får lätt astmaliknande besvär vid minsta förkylning. Hon vill dock inte gärna använda sin inhalator. Lisa utvecklades normalt rent motoriskt och lärde sig gå som ettåring.

Modern berättar att Lisa började skolan som sexåring. Inga utredningar gjordes inför skolstart och hon har inte heller fått någon särskild diagnos eller fått någon extrahjälp i skolan. Hon har gått årskurs ett till fem i en liten skola på landet med cirka 100 elever sammanlagt. I årskurs ett till tre bestod klassen av 15 elever, men i årskurs fyra till fem var det 27 elever i klassen. Lisa knäckte "koden" i årskurs ett och har alltid tyckt om att läsa. Hon klarade de nationella proven för år fem, men låg inte mer än precis över målen. I årskurs sex flyttade Lisa till en större skola med cirka 500 elever, där ett stort problem var att de ofta bytte lärare i matematik. Lisas mamma har varit drivande i att försöka få ordning på problemet och idag har de en extra resurs inne i klassen under mattelektionerna. Enligt modern har Lisa dåligt självförtroende i skolans ämnen. Lisa tycker inte att hon är så duktig, utan säger själv att det är orättvist att hon måste plugga så länge, när andra inte läser lika mycket alls och ändå klarar sig bra på exempelvis matteproven.

Matematik har därmed aldrig varit något favoritämne i skolan, enligt modern. Lisa tycker inte om siffror och räkning och att tänka i flera led samt koppla tillbaka är svårt. Samtidigt har eleverna i klassen varit mindre duktiga i matematik, vilket gjort att Lisa inte utmärkt sig så mycket. I årskurs sex ordnade föräldrarna en privatlärare som sedan dess har hjälpt henne med matematik en gång i veckan, vilket fungerat bra. I årskurs sju ringde matteläraren och berättade att det trots allt var lite bekymmersamt. Han beskrev det som att Lisa har svårt för att få ner det hon tänker på papper. Lisa tycker inte att hon kan och vill inte ens försöka, utan blir lätt stressad vid räkning. Det går dock mycket bättre om Lisa får berätta hur hon tänkt. Enligt modern är naturorienterade ämnen lättare än matematik, då det innehåller mer läsövningar. När det gäller skrivning så vill hon inte skriva mer än nödvändigt utan anser att det hon har skrivit får räcka. Lisa är inte så förtjust i att utveckla sina texter eller analysera ytterligare. Gymnastik klarar Lisa utan problem för det älskar hon. Lisa är en mycket sportig tjej som tränar fotboll flera gånger i veckan. Där finns också alla hennes kamrater.

Lisa har numera fått sitt första åtgärdsprogram i årskurs åtta, men har lite svårt att förstå vad hon skall ha det till. Lisa vill inte avvika eller vara annorlunda än sina kamrater och hon vill

absolut inte prata om att hon är för tidigt född. Åtgärdsprogrammet initierades av skolan och handlar om vad Lisa kan göra för att nå målen i matematik, såsom att gå till läxhjälpen två dagar i veckan eller att försöka dela upp talen och göra ett steg i taget. Åtgärdsprogrammet innehöll mest åtgärder som skolan skulle göra för att hjälpa Lisa, vilket modern blev förvånad över. Hon trodde att det skulle innehålla åtgärder som de måste göra och blev lite förvånad över att det inte förväntades mer av dem som föräldrar. Inför åtgärdsprogramsmötet diskuterade föräldrarna sinsemellan om de skulle göra en utredning, för att se vad det finns för behov och därmed inte missa något väsentligt. De menade att det skulle vara synd att gå miste om eventuella resurser till Lisa, men de har ännu inte valt att göra någon utredning. Trots att Lisa inte tidigare uppvisat några större svårigheter i skolan uppger modern att eventuella skolproblem nog kan komma längre fram. Modern är medveten om att Lisa troligtvis kommer att ligga på betyg E, D och C som bäst och att det blir svårare för Lisa att komma in på den utbildningen hon vill. Lisas dröm om att bli polis blir nog svårt att uppnå enligt modern, då det krävs rätt gymnasieutbildning med bra slutbetyg samt högskolestudier.

Bemötandet från skolan har varit bra. De har aldrig behövt driva någon fråga i skolan bortsett ifrån det ständiga bytet av mattelärare. Lärarna har aldrig haft argumentet att Lisa är för tidigt född. Den första läraren som Lisa hade mellan årskurs tre och fem hade fått information om henne och vad det innebar att vara för tidigt född, men på högstadiet har lärarna inte lika mycket kunskaper om prematura barn. Modern säger att hon är ganska nöjd med sitt barns skolgång och då framför allt när hon gick årskurs ett till fem i den första skolan. Högstadieskolan har föräldrarna själva valt då Lisas närmaste skola ansågs vara sämre. De är nöjda med sitt val men berättar samtidigt att årskurs sju varit mycket svår för henne då hon varit illa av, framför allt en annan flickas beteende gentemot henne. Det berättade Lisa inte själv, utan föräldrarna fick höra ifrån skolan vad som hade hänt först efter fem månader. Lisa är lätt att ge sig på för hon bråkar inte för mycket, vilket kan ha gjort att hon råkade illa ut. Det sjunde skolåret var därför en tuff period för henne och mycket av tiden gick åt till att bara orka och vilja gå till skolan, vilket innebar att skolarbetet blev lidande. Nu i årskurs åtta är allting bättre igen. Lisa är lite av en pojkflicka och en ganska stark tjej mentalt, men hon har ändå inte tillhört de mest populära flickorna. Lisa har egentligen aldrig haft en bästis och vid sidan av fotbollsträningen är hon oftast hemma. Hon har alltid full koll på vilka läxor som skall göras och tar mycket ansvar för skolarbetet. Lisa trivs och tycker om att gå till skolan.

5.1.5 Sara 17 år

Sara föddes i vecka 26 och vägde 780 gram. Hon hade många problem initialt, däribland ROP men har idag bra syn. De låg inne på neonatal i drygt två månader och hade syrgas under hela sjukhustiden. Vid hemkomst vägde Sara cirka 1850 gram och hade apnéalarm. Modern som länge arbetat som barnmorska ville komma hem så snart som möjligt, då hon inte trivdes på neonatal. På grund av en sjukdom hos modern, fick Sara börja i förskolan redan vid 18 månaders ålder. Hon var ofta sjuk i lunginflammationer under förskoletiden. Sara fick även järntillskott under tre år vilket ledde till att hon hade peristaltikbesvär (tarm) i många år.

Sara har hela tiden legat mycket efter i sin motoriska utveckling. Hon lärde sig att gå när hon var 20 månader. Vid BVC:s fyra års kontroll kunde hon ännu inte saxa ner för trappor eller hoppa på ett ben. Sara konstaterades vara muskelsvag. De blev rekommenderade att köpa en studsmatta, men det var först i skolålder som hon fick remiss från en neurolog för att träna upp sin motorik. Då gick de på "Friskis och Sveltis praktiken" en gång i veckan för att träna upp styrkan och balansen. Detta gjorde de under tre års tid och modern uppger att de fick gå ifrån under skoltid, vilket Sara inte tyckte om. Träningen gav dock inte mycket resultat och

hennes muskelsvaghet märks än idag. Hon har aldrig varit intresserad av att lära sig cykla, men är jätteduktig på att åka spårvagn. Sara är ingen sportig tjej men har provat på att spela handboll under en period. Idag sysslar hon inte med någon idrott.

Hennes styrka är att hon är verbal. Modern uppger att hon vid 14 månaders ålder pratade jättemycket. Sara fick lyssna mycket på inspelade böcker och modern uppger att hon snabbt fick ett stort ordförråd. Sara började i skolan som sexåring men knäckte inte läskoden förrän på våren i årskurs tre. Modern uppger att det oroade henne mycket, men att skolan sa att det nog skulle lösa sig. Hon förhörde sig om olika utredningar såsom till exempel dyslexi, men fick reda på att det var för tidigt att göra dessa. De blev uppmanade att sluta med att lyssna på bok och band, för de tänkte att Sara hade blivit lite lat av det och hemma tränade de hela tiden på att läsa. Modern berättar att Sara hade en underbar lärare och att de gjorde små böcker som de plastade in. Successivt lärde hon sig att läsa genom att ljuda och moderns oro släppte. Sara fick ingen extra lästräning i skolan. Modern säger att det var som om allting löste sig inför årskurs fyra. Det blev därför aldrig aktuellt med något extra stöd eller andra insatser från skolan. Sara fick inte heller något åtgärdsprogram och de nationella proven i årskurs fem gick bra för henne.

Det som har varit svårast i skolan på senare år är matematik. Det är ett ämne som de har fått kämpa mycket med. Modern berättar att de skaffade extra hjälp i matematik i årskurs sex för att underlätta för Sara. Eftersom varken modern eller fadern upplevde att de behärskade den matematik som undervisades i skolan, så var det en bra lösning med privatlärare. Det blev lätt en viss frustration och de tyckte inte det var bra, att de som föräldrar satt så mycket med Sara. Fortfarande kommer det hem en tjej en gång i veckan och hjälper Sara med matematiken. Samtidigt kan de prata om lite annat också, vilket modern tycker är positivt för dottern. Sara har inte haft en stor kamratskapskrets utan snarare några få riktigt bra kompisar. Då samtliga har flyttat, har det blivit mer och mer att Sara sitter vid datorn och chattar. Hon är engagerad i en "site" på Internet där man skriver dikter. Tillsammans med fyra andra ungdomar, som bor i hela Sverige, är hon ansvarig för vad som skrivs på sidan. Dessa ungdomar träffas ibland.

Socialt har Sara aldrig varit en typisk innetjej, men hon har ändå haft en kompis att ty sig till och har aldrig blivit mobbad i skolan. Hon har som yngre haft ett par nära kompisar men hade under en lång period väldigt svårt för att bestämma sig vad hon ville. Sara kunde aldrig säga ja eller nej och skulle alltid fråga mamma först. Det fick hon hjälp med av en psykolog och idag är det helt annorlunda. Som yngre hade Sara en låg självkänsla och hon upplevde att kompisar och då framför allt en av dem, bestämde över henne. Sara är idag en mycket stark tjej, med tydliga värderingar och hon vet precis hur hon vill ha det. Denna övertygelse tror modern är något som emanerat ur föräldrarnas politiska engagemang. Sara är även en envis person som inte ger sig, även om hon stött på en del motgångar.

Modern är mycket nöjd med sin dotters skolgång och berättar att bemötandet ifrån skolan alltid varit bra. De har varit intresserade och gärna tagit till sig den information som hon tillhandahållit dem. Modern anser dock att lärarnas kunskap om för tidigt födda barn varit mycket låg. Inga utredningar har gjorts i skolans regi, trots att Sara haft det kämpigt såväl motoriskt som kognitivt med läsinlärning och med matematik. Hon har trots allt klarat de nationella proven både i årskurs fem och i årskurs nio. Hon har alltid gjort sina läxor utan tjat och tar mycket ansvar för sitt skolarbete. Sara går idag i andra ring på ett privat gymnasium. Hon har inga svårigheter med läsning, utan läser mycket och då gärna engelska böcker. Hon är duktig i alla skolans ämnen, även om idrott och matematik inte tillhör favoriterna. Hon vill bli journalist.

5.1.6 Sammanfattning

Det är fem helt olika individer som blivit beskrivna ovan men de har ändå en hel del likheter. De är alla extremt mycket för tidigt födda med en lång tid på neonatal såsom små. Ett par av barnen har haft svårigheter med att äta och två av dem har synproblem. Flera av dem var sena i sin utveckling och fyra av barnen har motoriksvårigheter. Samtliga barn går i en vanlig skola. De flesta av dem får kämpa lite mer i skolan, men verkar ta ett ganska stort ansvar för sitt skolarbete. De har alla klarat de nationella proven i skolan, även om en del av barnen klarat sig precis, utan någon större marginal. Barnen har alla olika specifika intressen som de verkar kunna förvalta väl. Föräldrarna har i samtliga fall aktivt sökt sig till en ny skola eller valt ny klass för sina barns räkning, då den gamla skolan inte ansetts hålla måttet, vilket visar på engagerade föräldrar. Det är också tydligt att mödrarna beskriver sina barn olika, beroende på vilken bakgrund och inställning de har. Mödrarnas livsvärld påverkar deras berättelser.

5.2 Tematisk redovisning

Nedanstående tematiska redogörelse utgår ifrån de teman som varit föremål för intervjuerna. De är som sagt, barnens svårigheter, utredningar och diagnoser, situation i skolan, föräldrars agerande, skolans bemötande samt barnens framtid. Dessa teman har sedan ytterligare delats upp i diverse undergrupper som beskrivs inledningsvis i varje avsnitt. Varje tema avslutas med en kort sammanfattning. Till skillnad mot de sammanfattande beskrivningarna i del 5.1, innehåller den tematiska delen 5.2 en hel del citat. Vissa förtydligande i citaten har gjorts med hjälp av infogade klamrar. Nedan redovisas de olika mönster som emanerat ur intervjuerna.

5.2.1 Barnens svårigheter

I detta avsnitt tas barnens kognitiva såväl som sociala svårigheter upp. De kognitiva aspekter såsom matematik och svenska och då framför allt läsning bland de yngre barnen tas upp. Vidare kan svårigheter med koncentrationen, arbetsminnet och motoriken påverka skolans övriga ämnen och diskuteras därför nedan. Barnens olika status samt svårigheter med socialt samspel och dess regler tas också upp nedan. I slutet tas läxläsning upp. Trots att några barn i denna studie har haft matproblem och nedsatt syn, så behandlas inte det närmre i denna del, då dessa svårigheter kan korrigeras och därmed inte behöver påverka skolarbetet så mycket.

Ett ämne i skolan som flera barn verkar behöva mycket stöd i är matematik. Mödrarna menar att deras barn har fått arbeta mer för att klara skolans krav i det ämnet. Barnen i studien är i olika åldrar och därmed ser deras svårigheter olika ut. En mamma berättar att hennes son har svårt med taluppfattning:

Alltså matten tror jag han har problem med redan för han har ingen, ... ja har liksom inget, han har jättesvårt för det. Han vet fortfarande nästan inte att han har tio fingrar på händerna liksom. Men han kan rabbla å de men. ... ja, det har han ju jättesvårt, jätte, jättesvårt. ... det är så tydligt.

För lite större barn kan det gå bra med matematiken under vissa perioder. En mamma säger att, ”hon hade ju medel och över då i början, men hon tyckte hela tiden att det var skitsvårt”. Det kräver dock mycket arbete. Det var ”kämpigt och hon satt och räkna”. Ibland verkar det vara vissa moment i matematiken som ställer till problem, medan andra fungerar bättre:

Det är ju specifika delar på matten. Alltså huvudräkning och multiplikation och sådana saker, det är ju det. Får hon bara använda kalkylatorn och liksom så, hon förstår ju hur det är, hur matte funkar. Men det är vissa saker som är lite svåra då för henne.

Många av barnen har svårigheter med att tänka i flera led och behöver hjälp med att dela upp och strukturera till exempel problemlösningstal. ”Man får ju bryta ned problemet så att hon tar ett steg i taget”. För vissa barn är det lättare om de får berätta muntligt hur de tänker i matematik:

Jag blev uppringd av matteläraren när hon gick i sjuan, så sa han att det är lite bekymmersamt runt matten. Men då hade de haft ett prov, säger du att 40 var max, Lisa hade fem rätt. ... Så när jag fick sätta mig ner och prata med henne, så förklarade hon precis så som det skulle vara. Så han sa, – Så egentligen kan hon det men hon kan inte få ner det på pappret. När hon ser det här talet framför sig så blir hon så stressad så han, så det gick inte.

En del av mödrarna beskriver hur deras barn har svårigheter med spatiala förmågor. När frågan ställs om barnet har haft svårt för klockan säger en mamma att, ”ja klockan, klockan” och menar att hennes dotter haft jätte svårt att lära sig den. En annan mamma berättar att hennes son har svårt för tidsuppfattning:

Vi har fått göra kryss liksom, nu är det så här många dagar kvar, men så ändå, [frågar sonen] – Hur länge är det? Ja, så, det är...

Svenska och då i synnerhet läsinlärning har inte varit ett så stort bekymmer. En av mödrarna säger att, ”men läsning är absolut inget bekymmer”. Även om ett av barnen i studien varit sen med att ha ”knäckt läskoden” så har det barnet visat på en fonologisk utveckling där hon förbättrat sin avkodningsförmåga och successivt blivit bättre i läsning. Hon har kommit ikapp vad gäller läsförmåga och har absolut inga svårigheter idag:

Det här med och läsa det var ju jobbigt då, för då fick ju jag nästan panik, jag tänkte Gud kan man inte läsa, då kommer man ju ingenstans. ... Å så gick det så bra sen.

Två av barnen har upplevts vara mer aktiva än andra jämnåriga barn. Ibland har människor i omgivningen verkat mer bekymrade än föräldrarna själva, vilket en mamma beskriver som att ”hon var väldigt energisk när hon var liten och många tyckte att hon verkade ha svårt att vara stilla.” Mamman menar att, ”hon kan göra, sitta stilla och koncentrera sig på saker och ting”. Däremot tror hon att barnet har svårt med sitt korttidsminne, då hon lätt glömmer saker. Hon kan dock komma ihåg, ”någon händelse som hände hemma, som en annan inte tycker är så viktig att komma ihåg”. Ett av de fem barnen i studien är dock hyperaktiv och han har konstaterats ha koncentrationssvårigheter:

Ja han är ganska hyper och att han, ja han fantiserar mycket och sådär. Jag tycker att man ofta får fråga honom igen liksom, vad har jag sagt eller vad är det du ska göra nu? Ja just det, jag glömde och lyssna. Kan du säga en gång till, kan han säga då, ah så. Och det är ju svårt när det är 28 elever och kolla av det med honom alltid, att har du fattat nu?

En av mödrarna beskriver hur hon kan undra om barnets motoriska svårigheter, ”kanske ligger henne i fatet” då lärarna skall sätta betyg i ämnen såsom idrott och slöjd. Hon berättar hur hon för säkerhets skull mejlat skolan så att de tänker på sådana saker och förstår att, ”det kan vara det som gör att hon kanske inte är så duktig”. Även om det inte är några svårigheter för barnet att springa, tycker inte modern att dottern är lika smidig som andra barn. Mödrarna till tre av barnen i denna studie beskriver hur den motoriska utvecklingen varit försenad. En del barn har lärt sig gå senare och de har långt upp i åren haft svårigheter med sin grov- eller finmotorik. Alla utom ett av barnen har eller har haft mer eller mindre motoriska svårigheter:

För då hade han lite jobbigare och det var jobbigare med motorik och hänga med. ... Men det har varit många sådana grejer så han har ju inte hängt på de andra killarna i lekar och så, Så att de har ju, han har känt sina begränsningar lite med vissa saker. ... Det är nog mera så att han inte har kunnat röra sig och

så på samma sätt, ... så har han ju övat upp den delen med. Förut om han skulle gå upp, om det var lite brant uppåt eller så, så hade han jätte svårt att hålla balansen, men det gör han ju obehindrat idag.

Den sociala utvecklingen är något påverkad bland de barn vars mödrar jag intervjuat. En av mödrarna säger, ”hon har varit lite enstörig så, inte så där, grymt social”. Hon menar att dottern haft kompisar men att de numera är få kvar, då en del av dem flyttat. Flertalet av mödrarna beskriver hur de upplever sina barn som yngre än de faktiskt är. De har varit lite omogna och de har inte varit de mest populära barnen socialt sett. En del av barnen har varit direkt utsatta för kränkningar och en del av dem beskrivs som att de har få kompisar. En del av dem har trots färre jämnåriga kompisar sökt sig till lite yngre barn och hittat vänner ändå:

Ja sen började det ju lite, alltså hon hade svårt att komma in i kamratgruppen här när vi flyttade. Så hon hade ju lite svårt, ... Sen fick hon ju en kompis som bor i samma hus men hon är ju två år yngre men de är ju jättebra kompisar nu då. Men sen hade hon egentligen inga kompisar i tvåan, trean i klassen direkt. ... Men hon är inte den som tar för sig i skolan och så. ... Ja hon är ju rätt så barnslig kan jag tycka.

Problemen med att förstå regler för socialt samspel, det vill säga den ”sociala koden”, är något som flera av barnen har haft svårt med enligt mödrarna. En mamma beskriver det som att det inte är så att han, ”inte lyssnat för han är inte sån som struntar i regler” men att han helt enkelt inte kunnat, ”tagit till sig dem”. Han har inte förstått sig på reglerna. Hon säger vidare:

Han är så svart eller vit liksom. Det finns inga gråzoner någonstans för honom så ibland behöver han, behöver man hjälpa honom och säga, men det var inte så den här killen menade, han menade så här. Istället för att han ska liksom. Turtagning behöver han lära sig, sen bara sådan här bambasituation.

När det gäller läxläsning så verkar det som om mödrarna lägger ner, eller har lagt ner, mycket tid på att hjälpa sina barn med läxor och skolarbete. Det går igen i flera av intervjuerna. De använder uttryck som att ”tragglat mycket” och ”lägga ner mycket, mycket tid”:

Vi har tragglat mycket hemma också naturligtvis under alla åren och det är ju så man får göra. Å de, hon har väl börjat förstå nu att hon inte kan sitta klockan åtta på torsdagskvällen och göra läxorna till dagen därpå, utan att hon måste, faktiskt lägga en liten stund varje dag och göra läxorna kanske flera gånger också.

Huruvida de hjälper sina barn mer än vad andra föräldrar gör, går dock inte att veta i det här sammanhanget. Ett par jämför emellertid med syskonen och deras skolarbete och menar att det prematurfödda barnet kräver mer hjälp:

Jag tror att vi kommer få jobba jättemycket med honom alltså verkligen lägga ner mycket, mycket tid. Å så om man jämför med hans syrra då, ... Hon har så lätt för sig så hon gör det på en kvart men för honom kommer det att vara stora protester tror jag.

Att syskon eller andra barn ibland har det lättare med skolarbetet är något som också barnen själva reagerar på, ”varför går det så lätt för henne så får jag sitta och traggla så länge?” Att barn är olika och därmed behöver olika mycket stöd med sin läxläsning och med sitt skolarbete, verkar vara en fråga som mödrarna diskuterar öppet med sina barn:

Det har vi pratat om här nu att, vissa har det ju gratis. De är ju så att de behöver bara titta på den där matten och så sitter det, så behöver de inte läsa på provet. Andra får slita som djuret för att ens ha med sig hälften av kunskaperna in på provet och så är det i olika ämnen liksom. ... det gäller bara att veta det, att det här måste jag lägga ner energi på. Det här är inte mitt bästa ämne, så då får man vara medveten om det liksom. ... så olika är det ju.

Det som går igenom hos fyra av fem barn ovan, är att de fått kämpa lite mer med matematik. De har haft svårt för automatisering men även problemlösningstal och deras spatiala förmåga

är sämre. Däremot har barnen inte haft några läs- och skrivsvårigheter, förutom ett av dem, som dock förbättrat sin läsförmåga radikalt. Flera av barnen har varit sena i sin motoriska utveckling och en del har haft svårigheter i idrott, men det är inget skolämne som mödrarna verkar oroar sig särskilt mycket för. Två av barnen har varit lite mer intensiva och ett av dem har svårigheter med koncentrationen. Socialt sett framstår barnen som lite mer ensamma, men trots allt verkar de inte vara mer utsatta i jämförelse med andra barn, utan de söker sig till jämlingar. Gemensamt för alla barnen är att de behövt lägga ner mycket tid på läxläsning.

5.2.2 Utredningar och diagnoser

Nedanstående del handlar om de utredningar som gjorts på barnet och de eventuella diagnoser som barnet därigenom erhållit. De barn, vars mödrar jag intervjuat, är samtliga välutredda på olika sjukhus såsom små. De har alla blivit kontrollerade vad gäller deras medicinska status, vilket är ganska naturligt med anledning av deras prematuritet. Några av barnen har långt upp i åldrarna haft kontinuerlig kontakt med personal inom barnneurokirurgen, habiliteringen eller syncentraler samt dietist och logoped. I somliga fall kan man ana en viss utredningströtthet:

Under årens lopp har det varit väldigt mycket, att nu kan det nog vara det här problemet eller att han har det här och så har man dragit igång [utredningar] kanske. ... Ja neurologen som har haft Victor har sagt att han bedömde det som att han har haft en liten, liten nedsättning på vänster sida men ingen, han har inte haft någon hjärnblödning under tiden utan han, men han menar på, att den lilla nedsättningen som han hade var ingenting som han behövde öva eller, utan han menade på att det kommer att rätta till sig.

Däremot har de inför skolstart eller under sin skolgång inte utretts alls. Såvitt mödrarna vet har inget av barnen genomgått några pedagogiska utredningar såsom läs- och skrivscreeningar eller screeningar i matematik. Det har inte heller förekommit några psykologutredningar som till exempel begåvningsstest eller några fonologiska test inom skolans omsorg. Däremot har ett barn blivit utredd ett år före skolstart. Enligt modern har utredningen trots allt inte varit komplett eller mynnat ut i någon diagnos:

Ja, men han fick inte en ADHD diagnos men det, jag tror att utredningen var lite för liten för att kunna sätta en sådan diagnos. Men han är hyperaktiv, han har koncentrationssvårigheter, han har vissa perceptuella svårigheter och vissa finmotoriska, ja sitta med penna. Alltså han kan ju bygga med lego, sådana små men inte, ... Fast jag tror inte de testade så jättemycket heller, men hon [psykologen] kunde se att han hade ganska lågt arbetsminne, han orkade inte så länge.

Det är uppenbart att de aktuella skolorna inte erbjudit någon utredning, utan att det är något som föräldrarna själva får ligga på för att få, om de ens vet om att de finns. En mamma säger att, ”Jag hade ju ingen vetskap om att det fanns sådana utredningar [i skolan] att tillgå ens”. Hon menar att det aldrig var någon på skolan som pratade med henne om det. En annan säger:

Det [knäckte läskoden] gjorde hon inte förrän i trean någon gång, så då tänkte jag, ja, ja. Hon läste, hon läste inte raden ut utan hon läste en bit och sen så hoppade hon ner på nästa rad. ... Fast då tog jag själv reda på när man kunde göra tester [dyslexi] och allting och det kan man inte göra så tidigt. ... Man måste liksom, eller att man har gått i årskurs fyra, så jag hade det i tanken hela tiden och sen så bara det löste sig. ... Om det inte hade löst sig i trean då skulle de [skolan] börjat tänka på det.

Dessutom verkar några av föräldrarna tänka att nyckeln till att deras barn skall få rätt hjälp i skolan är, att de som föräldrar ombesörjer att barnen genomgår en utredning och eventuellt får en diagnos. Att det är något skolan kan eller bör göra är inte en självklarhet för dem:

Nej, men min man var på mig nu när vi blev kallade till det här skolmötet, att det kanske är bäst om vi utreder Lisa för att se var behoven är, så att vi inte missar henne nu liksom. ... Jag tänker vi skulle

kunna finansiera det själva, ... men det är ingenting som vi har. Det var lite grand som vi sa, att det är förfärligt att inte göra på ett sätt, för att missa det, om det är så att man kan kräva resurser.

En del av föräldrarna undrar om de behöver göra om utredningen om de inte fått den diagnos de tror sig behöva. Trots att man på skolan ofta vet vad ett barn har för behov, så upplever framför allt en av mödrarna att den utredning de gjort, ändå inte hjälpt hennes son:

Jag brukar alltid ställa den frågan också, är det så att vi måste göra om den här diagnosen? Nu känner vi alla honom och ni ser vad han har för svårigheter. Måste han ändå göra alla de här testerna igen för att han ska få rätt hjälp? Å så säger vi alla att, ja just det, det visste vi ju redan, när han har gjort dem.

Således har samtliga kontroller på barnen i studien gjorts inom det medicinska området, medan utredningar inom skolan, vad beträffar den kognitiva förmågan, inte har ägt rum. I en del fall känner mödrarna inte till att skolan kan bistå med utredningar utan de tänker att de skall göra detta privat. Föräldrarna lägger stor tilltro till att utredningar och eventuella diagnoser skall ge barnet rätt till mer stöd.

5.2.3 Situation i skolan

Denna del handlar först och främst om hur situationen i skolan sett ut för dessa barn och vilket stöd de har eller har haft i skolan. Huruvida barnen har fått specialundervisning enskilt eller i grupp eller om undervisningen tillrättalagts på något annat sätt. Vidare behandlas om barnen har något åtgärdsprogram och vad det i så fall innehåller samt hur det har följts upp.

Endast två av barnen har varit föremål för kortvarig stödundervisning trots att flera av dem uppvisar vissa svårigheter i framför allt matematik. I ett av fallen är det tydligt att behovet av stödundervisning kvarstår, men eleven har ändå inte fått något särskilt stöd den senaste tiden. En av mödrarna menar att när hennes son gick i en förskoleklass på 13 elever, hade han en resurs som egentligen inte var hans och att han, nu när han går i en stor klass i årskurs ett och verkligen behöver stöd så, som hon säger, ”har han inget stöd alls”. Hon säger vidare:

Ja, men så tror jag också rektorn säger att nu har han satt in tre pedagoger. De är 55 barn kanske eller någonting så, så att det är redan, den resursen är inlagd i det här. Men för honom är det ju fortfarande 18 barn alltså, så att det. ... Men de har liksom inte, det här var som en nyhet för dem. När jag pratade med henne så de hade inte hunnit tänka, hur de skulle kunna möta hans behov alls egentligen. De tänkte att han var som alla andra. ... Åh, de visste inte ens om att han hade haft en dator förra året. Och det var ju någonting som jag hade jobbat för jättemycket, att han måste ha en dator. Och till slut så fick han en dator, å så nu finns den inte igen.

I ett fall har den extra stödundervisningen som pågått under flera terminer, försvunnit då personalförändringar skett på skolan, utan att modern i det här fallet riktigt förstått hur undervisningen och det särskilda stödet därefter utformats:

Det är ju matten hon har haft lite problem med. Å hon har ju fått extra hjälp med och fått med hjälpmedel som vi har suttit med hemma också så, och så hon har ju gått i de här smågrupperna då. ... Ja, det var en speciallärare då som hade en grupp då, de som hade lite svårt med matte. Ettan, tvåan, trean, fyran kanske inte. Sen så gick den här resurspersonen i pension och så togs det ju inte in någon ny då. ... Nå de har ingen liten grupp längre. Alltså som jag förstod det så hade de ju någon extra resurs i klassrummet istället. Ja, men jag förstod aldrig riktigt hur det är upplagt, men de menar på att alla barnen fick den hjälpen som de ändå behövde.

Någon av mödrarna har funderat på om barnet behöver få en diagnos för att erhålla extra stöd eftersom hon upplevt att skolan inte tagit sonens svårigheter på allvar. Skolans skyldighet att

enligt skollagens kapitel 3, ge alla elever de särskilda stöd de eventuellt behöver oavsett om de har någon diagnos eller inte, tycker hon inte fungerar i praktiken:

Jag har till och med ställt frågan, att är det så att han måste ha en ADHD-diagnos eller räcker det med att det står att han har koncentrationssvårigheter och de här grejerna? ... Räcker det eller måste det vara ännu mer och vad är det som krävs? – Nä, nä, det är klart att vi, [skolan] det räcker liksom. – Det behövs inte en diagnos. Han, [rektorn] – vi vet ju vem han är och han får den hjälp han behöver. [säger rektorn] ... Tydligt inte säger jag då! Jag tror ju inte att han får den hjälpen, så det står ju ord mot ord hela tiden.

Ett av barnen har fått hjälpmedel från syncentralen och därigenom fått sin skolundervisning tillrättalagd. Däremot har skolan inte i någon större utsträckning bidragit med ytterligare kompensatoriska hjälpmedel såsom till exempel egen dator med tillhörande program såsom talsyntes. Barnet har inte haft tillgång till inskannat material på datorn eller inlästa böcker i Daisyformat eller egen inloggning på TPB, tal och punktskriftsbiblioteket, där man gratis kan ladda ner skönlitterära böcker:

Alltså han har ju haft samma böcker som de andra ändå, så på något vis känns det ändå som att han har ju vant sig vid å klara sig med det som är. Så det är ju inte så att han har haft specialböcker eller att man har gjort något. ... Och eftersom om han själv tycker att, nä men det funkar som det är, så har man inte lagt nått på det.

Vad gäller åtgärdsprogram hade påfallande få av barnen något åtgärdsprogram skrivet, trots att flera av dem uppvisade vissa svårigheter i skolan, såväl kognitiva som sociala. Det är tydligt att skolorna i dessa fall inte skrivit ett åtgärdsprogram i första taget, även om sådana enligt skollag skall skrivas när elever blir föremål för särskilda stödåtgärder. Enbart ett av barnen hade ett åtgärdsprogram och hade fått det först i årskurs 8 men i det fallet hade skolan misslyckats med att skapa en förståelse hos eleven för behovet av ett åtgärdsprogram:

Nu i åttan har vi faktiskt gjort ett åtgärdsprogram för första gången, det här var lite lustigt för det här är nämligen, inte mer än en månads sedan vi hamnade i det här första gången. ... Det är ganska normalt på ett sätt men hon fattar inte. – Va fan ska jag med det där jävla åtgärdsprogrammet till liksom.

Vidare hade pedagogerna i ett fall svårigheter med hur de skulle skriva åtgärdsprogrammet eftersom eleven hade såväl kognitiva som sociala svårigheter och enbart gick i årskurs ett. Eftersom sonen hade haft ett åtgärdsprogram såväl i förskolan som i förskoleklass, så ansåg modern att han nog skulle, ”behöva det i fortsättningen också” och att det, ”är lättare att utvärdera vem som är ansvarig”. Eftersom hon redan nu kunde se att han behövde hjälp i matematik, så trodde hon att han skulle behöva träffa en specialpedagog. Hon sa:

Det som jag tyckte var så konstigt var att jag sa att, jag vill att vi gör ett åtgärdsprogram redan nu. Men det de sa var att, – Det är lite svårt att göra ett åtgärdsprogram i ettan för att det finns inga kunskapskrav så där, preciserade i ettan. Så sa jag så här att, – Ja men det finns ju andra saker som han måste träna på, det här sociala. – Men det kan man inte skriva in i ett åtgärdsprogram sa dem. Det visste inte jag.

Där det trots allt fanns ett åtgärdsprogram, var åtgärderna knutna till ämnet matematik och handlade om läxhjälp och struktur.

Nä det de tycker var väl att hon kunde ta vägen om läxhjälpen då när matteläraren är där. ... Att det här med matteproven att, det som var, jo hon sa specialläraren att; – Vi kan göra så här när du har prov eller när du skall göra en uppgift, att man skriver upp 1, 2 och 3, så vet du vilken ordning du skall göra det.

De som hade erfarenheter av att deras barn tidigare hade haft ett åtgärdsprogram berättade om hur det förvarades i någon pärm och inte följdes upp ordentligt:

Det hör också till saken att i förskoleklass hade de aldrig gjort ett åtgärdsprogram, så när jag sa det, att varför gör ni inget åtgärdsprogram? ... Men det hade de aldrig gjort. – Just det, det var en bra ide. Så då gjorde de det, men de följde aldrig upp det. Varenda gång fick man säga. – Var är åtgärdsprogrammet? Man måste ju titta på vad det är som händer. Vad skrev vi sist? Det fanns inga rutiner.

Det är tydligt ovan, att de mödrar som var insatta i skolans värld och därmed hade en del kunskaper hade större möjligheter att påverka så att deras barn fick ett åtgärdsprogram. Det verkade som om en del av de mödrar jag pratade med var omedvetna om vad det innebar att ha ett åtgärdsprogram. Någon sa att, ” Jag tror säkert att de har någonting. Det kan finnas utan att jag vet”. Någon annan sa, när frågan om det fanns något åtgärdsprogram ställdes:

Ja inget mer än, än den här vanliga IUP:n som man har då. ... Och då har man väl skrivit in då att hon behöver lite extra stöd med matten, att man hemma då hjälper henne. ... – Hur går man tillväga då menar du då, med det här åtgärdsprogrammet? – Vad innebär det?

Därmed är det fyra av de fem barnen i studien som haft svårt för matematik och som därför varit i behov av extrahjälp. Endast ett av de fyra barnen har haft stöd i liten grupp under en period, men det har inte upprättats något åtgärdsprogram i detta fall. Ett av barnen har nyligen fått ett åtgärdsprogram som berör matematik. Den elev som tidigare haft ett åtgärdsprogram, har inte fått det uppföljt som sig bör, enligt modern. Det verkar finnas en viss okunskap hos en del föräldrar såväl som pedagoger kring åtgärdsprogrammets betydelse och uppförande.

5.2.4 Föräldrars agerande

Denna del tar upp hur föräldrarna har upplevt att de måste agera för att situationen i skolan skall bli så optimal som möjligt för deras barn. Det handlar om vilka val de har gjort och hur mycket de har fått engagera sig i sina barns skolgång för att värna om barnens rättigheter.

Agerandet från föräldrarna har varit lite olika. En mamma berättar att hon tror att hennes son, ”har fått mycket, mycket mer hjälp” än hon tror att andra prematura barn kan ha fått för att, som hon säger, ”jag har legat på så mycket”. Att de måste informera skolan och ”ligga på” är något som samtliga mödrarna beskriver att de gör mer eller mindre. De menar att det nog är en nödvändighet för att deras barn skall få det stöd de behöver:

En viss sådan del blir det ju alltid känner jag, att det ligger på föräldrarna. Och även när man har flyttat eller haft kontakt då inför skolan. Man har ju legat på, det är ju man själv som har ordnat med och tagit kontakt [med syncentralen] och vill att de ska komma ut å så, lite så. Jag tror att hade man inte legat på själv så hade ju det inte per automatik blivit någon som hade kommit [till skolan] tror jag.

Föräldrarna är eller har fått bli aktiva i sina barns skolsituation och har inte känt att de kunnat släppa kontrollen fullt ut. Vissa har upplevt att de måste vara experter på sina barn och att de måste vara kunniga för att kunna påverka sina barns situation i skolan.

Alltså jag kanske är en sådan lite jobbig förälder, så jag har hela tiden kollat med rektorn liksom. Hur blir det nästa år och så där och mejlat mycket med honom. ... Men när jag skall ha ett samtal med rektorn då känner jag absolut att jag blir läraren som går in och liksom säger att, de här punkterna måste ni uppfylla. Det ska ni göra. ... Åh, jag kan känna att när det är den här, att man måste informera, då är man ju inte mamma. Jag måste ju sitta och säga att de här sakerna, och de sitter och frågar mig vilka pennor som han skulle behöva ha eller. Jaha, okey, och var köper man dem? – Ja de köper man där.

De flesta av mödrarna berättar att de gör vad de känner att de måste göra för sina barn oavsett om de anses vara jobbiga eller inte. En mamma berättar att, ”nu har vi satt ner foten och så” och hur hon sagt till rektorn på skolan att, ”– Jag kommer att driva den här frågan liksom. Jag

kommer aldrig ge mig”. Mamman berättar hur hon kallat till möte på möte och vänt upp och ner på skolan. Hon säger att hon, ”gick fram som en bulldozer där, så då blev det fart i leden där”. Ytterligare en annan mamma beskriver, hur hon tänker:

Nä men nu bryr jag mig kanske inte, om jag är en jobbig mamma. Det får de ta tycker jag, för att det är mitt barn det handlar om. ... Jag är nog en mamma som tar plats. Det har jag nog alltid varit även på dagis. Jag har liksom gått in och tagit plats och så där. Jag kanske har varit tigmamman men jag har inte brytt mig om folk upplever mig som en besvärlig mamma i det läget, utan jag vill mitt barns bästa.

En del föräldrar har anlitat eller har planer på att anlita psykologer för att göra utredningar och därigenom kunna få mer resurser till sitt barn. En mamma säger att de nog tänker göra om utredningen till våren, ”om det är så att han inte får rätt hjälp i skolan, om det är det man måste göra”. Det verkar även som om föräldrarna använder sig av experter för att på så vis kunna trycka på i skolan för att få mer resurser:

Men sen har vi även haft logoped och dietistkontakt för hans mat å det, och de har ju kunnat, dem har vi använt lite grann för att trycka på i skolan. De har sagt [till skolan] att, – Det är ert ansvar att göra det. Ni måste ha en person som sitter bredvid honom i skolan. Och då är det lättare, då måste de tillgodose det. Så då har han ju fått extra resurs i bamba och i, alltså så där. ... Nä men arbetsterapeuten sa också att, hon kommer gärna ut till klassrummet eller till klassen och så säger hon att hon ska titta på honom liksom och se vad han behöver för hjälp i klassrummet. Det kan ju vara ett sätt att få lite extra hjälp att hon kommer dit och tittar en dag och ser, det här behöver han.

Föräldrarna till två av barnen har ordnat egen hemundervisning för att där igenom hjälpa sina barn med matematikundervisningen. En mamma berättar att de haft ”extra matte” hemma sedan årskurs sex för att dottern, ”tyckte det var jättesvårt”. Föräldrarna kände att de behövde hjälpa till. Skolan har aldrig sagt till dem direkt men de har ändå frågat i skolan vad de skulle kunna göra hemma för att underlätta för dottern. En annan av mödrarna berättar:

Men det här med matten har ju vi lite löst själva, för att vi har köpt in en mattetjänst. Så vi har en privatlärare hemma. ... Men det har vi hållit på med nu redan i ett och ett halvt år på mattesidan och när vi väl gjorde det, ... då blev det mycket lättare för Lisa. Så om vi inte sätter in en egen mattelärare så kommer Lisa aldrig ligga i fas. Hon kommer alltid att ligga absolut sist och bara kämpa sig fram.

Samtliga föräldrar har på ett eller annat sätt varit aktiva och valt skola eller klass för sina barn. Det kan vara både specialförskolor, privatskolor eller klasser med olika profiler. En mamma berättar hur hon sökt sig till något som de tyckt verkat bättre:

Jag har valt den skolan. Jag stod på kö in på den skolan till mina barn. ... och det [närmaste skolan] kände jag inte var någon miljö för mina barn, så jag bytte skola. ... Ja sen, alla skolor har ju sina problem, så är det ju liksom, men det här kändes ändå som en annan miljö å vara i.

Ovanstående innebär att samtliga föräldrar i studien, ansett sig behöva agera gentemot skolan, för att därigenom säkerställa en så optimal kunskapsutveckling som möjligt för sina barn. Flera av mödrarna berättar hur de har informerat, legat på och kallat till möten och att de tror att det är nödvändigt för att barnen skall få det de behöver. De har känt att de måste vara experter för att delge pedagogerna sin kunskap eller att de måste anlita utomstående experter som kan lobba för barnen. En del funderar på att själva bekosta en utredning och några har ordnat privat hemundervisning. De verkar tycka att de har en skyldighet att hjälpa sina barn på det här sättet, utan att kräva mer hjälp av skolan. De har samtliga varit aktiva, genom att välja skola och klass för sina barn.

5.2.5 Skolans bemötande

Denna del tar upp hur föräldrarna upplevt att skolan såväl pedagoger som rektorer bemött dem och deras barn. Har bemötandet varit positivt eller negativt, salutogent eller inte? Mödrarnas syn på hur skolornas kunskap om prematura barn är samt hur nöjda de är med sina barns skolgång hitintills, det vill säga hur belåtna de är med vad skolan har gjort för att deras barn skall nå målen med mera, tas också upp nedanstående del.

Flera av mödrarna berättar att de tycker skolan har bemött dem positivt och att de varit förstående och intresserade av deras barns situation. De använder ord som ”intresserade och visat intresse”. En mamma säger att de, ”varit väldigt intresserade av och frågat” och hon känner att lärarna velat, ”ta in informationen”. Samma mamma berättar att rektorn sagt att, ”det är klart att vi ordnar det, vi ser till så att de träffar...”. En annan mamma säger att dottern ”haft väldigt bra lärare som har varit, eller visat intresse i alla fall för att det ska gå bra för henne”. Intresse verkar präglade de svar som ges på frågan, hur de upplever bemötandet:

Jättebra! Positiva svar tillbaka, – Va bra att du informerar oss och, – Vi ska tänka på det.

Även om pedagogerna oftast varit intresserade och tillmötesgående och därmed haft ett salutogent förhållningssätt så upplever några av mödrarna och då framför allt en av dem, att bemötandet från rektorn varit betydligt sämre:

Jag känner mig som en sådan där jobbig förälder som ifrågasätter allt. ... Jag har försökt vara ganska öppen direkt liksom och sagt så här är det, och jag vill, jag vill inte vara en jobbig förälder. Jag tänker mer att vi kanske kan samarbeta, så jag hoppas att ni inte ser mig som ett hot liksom så. Å det tror jag inte de har gjort men däremot har rektorn, alltså han tar omvägar, han vill inte träffa mig på området.

Samma mamma berättar hur hon upplever att rektorn inte tar hennes oro på allvar. Hon säger även att det känns som om hon måste börja om från början hela tiden:

Rektorn har ju hela tiden sagt att, – Ja, ja men du kan vara lugn, för det brukar ju hända saker när man byter grupp, sa han och det brukar ju... Ja, jag vet. Så jag bemötte det med att, ja jag vet ingen elev som har fått det lättare, om man har koncentrationssvårigheter, genom att få en större grupp. ... Jag har fått från rektorn sådana här. – Har du frågor eller känner du dig orolig är du självklart välkommen att... Alltså han har formulerat, han mejlar alltid till mig och då är det sådana klyschor hela tiden att. – Det här är ganska vanligt bland föräldrar att man känner oro när man skall byta lärare och bla, bla, liksom. ... Rektorn är en sådan hal gubbe. Han bara säger en massa, ordbajsar hela, hela tiden så att jag inte vet.

Föräldrarna till två av barnen i studien har som sagt känt att de är tvungna att ordna med egen hemundervisning, för att därigenom hjälpa sina barn med matematik. En förälder tar dock upp det något bisarra med rektorn vid ett möte och får ett svar:

Nej jag känner ju det att vi har ju också dragit vårt lass i matematiken, känns det som. Och det sa jag också där. [på mötet] – Vi har köpt in speciallärare, privatlärare för att det är alldeles för rörigt runt matten i klassen tycker jag. Det skulle innebära att hon annars tappade hela sin kunskapsutveckling liksom. – Ja det är många föräldrar som gör det. [sa rektorn] – Snart så kanske ni [skolan] inte behöver ha någon mattelärare sa jag, och då tittade rektorn på mig. Eller vad är det som är på väg och hända?

Något som flera mödrar upplever är att kunskapen om för tidigt födda barn är låg bland pedagoger och rektorer ute på skolorna. En av mödrarna säger att den läraren dottern hade i låg- och mellanstadiet hade fått information från dem som föräldrar och därmed hade lite kunskaper, men att lärarna på högstadiet inte vet lika mycket. En annan säger:

Ja väldigt låg det får jag säga, kunskapen. Det föds ju så många barn nu som är för tidigt födda så det känns ju verkligen som, i utbildningen eller någonting, att lärare måste få mer kunskap om hur det är

och vad man kan drabbas av. ... Den är dålig, väldigt, lika med noll. För det har man ju fått informera och talat om å. ... Tror du att allt har med, att hon är för tidigt född att göra? ... Då har jag fått reda på att, de kan inte så mycket om det.

En av mödrarna berättar dock att en av pedagogerna haft lite kunskaper då de tidigare stött på prematura barn i skolan, men säger samtidigt att det bara var den pedagogen som kunde lite:

Och då så sa jag det att, det är svårigheter och att hon är för tidigt född och sondmatad och allt vad det innebär. Då har de ju tidigare haft prematura barn innan också, så de hade mycket bra förståelse för detta problemet som är. ... Ja det hade lite kunskaper. ... Ja, men nu är det ju inte säkert att alla lärarna har så bra kunskap, eller ja bra kunskap har de väl inte men.

Trots att barnen i studien har eller har haft vissa svårigheter under sin skoltid, förefaller det som om de allra flesta är nöjda med sina barns skolgång hitintills. De säger i alla fall saker som att, "Jag är väldigt nöjd". Generellt verkar de vara mer nöjda med de skolorna barnen gått i såsom yngre och beskriver det som att, "Det var en jättebra skola, liten och omsorgsfull". Någon mamma menar att så länge dottern trivs och är nöjd och tycker att lärarna är bra, "så känns det tryggt". Det verkar som om ju mer omvårdat och tryggt det känns, desto bättre betyg får skolan. En annan mamma svarar något ambivalent på frågan hur nöjd hon är:

Ja, jag är ju jättenöjd får jag säga. Och vi har utvecklingssamtalen och sådant där, då har vi ju frågat liksom hur, ja om hon behöver något extra stöd liksom och påpekat, för man byter ju lärare hela tiden.

En av mammorna uttrycker initialt att hon är nöjd, men kommer sedan på något som hon nyligen upplevt varit mindre bra. Hon inser att skolan brustit i sin information och att de inte tydligt meddelat att de skulle ha extra läsning på höstlovet:

Nä, det fick jag ju läsa på skolkompassen då, att de hade haft lovskola på höstlovet. Å då kände jag att det kanske skulle varit någonting att skicka iväg henne på. Men det hade jag inte fått någon information om, att det fanns över huvudtaget. Det tyckte jag var lite dåligt. Det var ännu lite negativt där. Ja det var dåligt! Nä för jag tänkte att hon kanske kunde behövt gå på lite matte där då i sådana fall.

En av mödrarna är uppenbart missnöjd med hur skolan har agerat och säger att:

Ja, jag är ju inte så nöjd, eftersom de inte har förberett någonting. ... Att rektorn har skyllt på det att, – Nej det blir svårt att lösa det nu, när skolan börjar på hösten. Vi får väl se efter jul om vi kan söka nya pengar. Och då har jag istället varit ett halvår innan, [och sagt att] det här kommer ni inte kunna säga för ni visste att han skulle komma. För nu har jag varit ute i god tid och sagt att, nu kommer han.

Enligt ovanstående verkar mödrarna generellt sätt mer nöjda med pedagogerna, än med rektorerna på de skolor deras barn går i. Pedagogerna har velat ta emot information medan vissa rektorer slingrat sig eller bara bekräftat utan att erbjuda någon mer hjälp ifrån skolan. Samtliga mödrar upplever att det saknas kunskap om för tidigt födda barn, men de säger ändå att de är nöjda med sina barns skolgång. Huruvida de är nöjda med skolan eller med sina barns utveckling är, som tidigare sagts, svårt att säga.

5.2.6 Barnens framtid

Den avslutande delen i det tematiska resultatet handlar dels om barnets självförtroende och självkänsla, dels vilken självbild mammorna uppfattar att de har. Mödrarna berättar även om sina egna tankar kring barnets framtid och om de känner oro eller inte för hur barnet skall klara kunskapskraven för årskurs nio eller om barnet skall klara kraven på gymnasiet.

Flertalet mödrar beskriver hur deras barn har eller har haft ett dåligt självförtroende, där den självbild de haft, har varit att de inte kan lika mycket som andra. Denna känsla av en bristande förmåga, är mestadels skolrelaterad med inriktning på det kognitiva. En mamma säger att, ”de här skolgrejerna har han ju ingen, inget självförtroende alls tror jag” En annan säger:

Ja, då tror jag att, [hon säger] det där kan jag inte ändå, så det är ingen ide ens att jag försöker, lite så. ... Ja, jo ja hon har nog ganska dåligt självförtroende i skolan.

En av mödrarna beskriver hur det låga självförtroendet tagit sig negativa uttryck.

Ja hon blir ganska lätt stressad, särskilt om hon inte förstår och då kan hon liksom bara ge upp. – Jag kan inte, jag förstår inte, jag begriper ingenting och jag vill inte, nej så säger hon inte, jag kan inte, säger hon. Ja men då måste vi ju försöka reda ut det här då. – Nej, jag kan inte. Så då får man ta en liten paus i så fall och gå tillbaka igen då. Försöka lugna ner henne för ofta så blir hon så, då bara kan hon sitta och skrika och säga, jag kan inte, jag kan inte, utan att lyssna på vad man säger. ... Hon har väldigt dåligt självförtroende. Ja, alltså hon tror ju inte om sig själv att kunna. Och jag brukar förklara att, men det är klart man inte kan om man aldrig försökt på eller provat på eller, man måste ju öva. ... Är det något som hon inte förstår så kan hon blockera sig fullständigt och så, ja så tappar hon intresset, då är de jättesvårt att bryta igenom det där då och få henne. ... Hon kan liksom bara fullständigt koppla bort hjärnan så att säga om det blir för mycket då. ... Ja, alltså det blir för, det blir för komplicerat för henne.

En av mödrarna beskriver hur en svag självkänsla förändrats över tid och att barnet numera har väldigt starka åsikter.

Jag tror när hon var yngre, så hade hon väldigt dåligt självförtroende, men nu är hon stark som attan alltså. Nu går det inte å. ... Ja hon är stark. Det går inte å övertala.

De flesta av mödrarna verkar ha en strategi att de tar ”en termin i taget”. Samtliga mödrar är positiva och verkar ha en god tillförsikt i att deras barn skall klara resten av sin tid i skolan, om barnet bara är tillräckligt intresserad av skolarbetet. Flera av mödrarna menar att den största utmaningen för deras barn är att de klarar matematiken, men att de skall hjälpa till allt vad de kan för att barnet skall klara av det. En mamma menar att hon inte är orolig och säger att hon, ”bara hoppas att vi kan hjälpa henne så hon får godkänt i matte, så att hon inte har det efter sig”. För de mammor som har yngre barn är det lång tid tills de går ut skolan:

Jag känner att det är så långt fram. Man får nog försöka hjälpa honom att välja ett program som han ändå kommer att lösa och som han är... Jag tror att, är det något som han är intresserad av så kommer han att fixa det, tror jag. Men skolan är ju inte till för alla barn, det är den inte!

De beskriver samtidigt att de är medvetna om att deras barn nog kommer att få kämpa lite mer och att de i allra värsta fall inte kommer nå de mål de satt upp för sig själva. De är medvetna om att det krävs mer desto högre upp i årskurserna barnen kommer och att, ”årskurs sju till nio är de jobbigaste åren för många”. Den nya läroplanen, LGR 11 med de nya kursplanerna och de nya kunskapskraven där, verkar oroa mödrarna. En mamma säger att, ”Nu har de ju ändrat kriterierna, för betygen igen då.” Flera av dem har förstått att, ”det verkar ju vara lite svårare att nå upp till de större kraven nu då”. En annan mamma pratar om sorg och säger att:

Det som jag kan gå och klura på är väl att, tyvärr kommer nog inte Lisa att kunna få välja den gymnasielinje som hon högst önskar. Hon kommer nog aldrig få så höga betyg så. Hon vill ju bli polis. Men det jag känner är att när hon går ut nian, så kommer hon inte ligga så väl framme så att hon kan välja russen ur bullen liksom. Så det kommer nog att bli en liten sorg kanske, när man upptäcker att...

Enligt mödrarna har således tre av barnen ovan, ett dåligt självförtroende i skolrelaterade områden, vilket även kan gå ut över läxläsningen på ett destruktivt sätt. En del av barnen har ändå en trygg självkänsla och vet att de har områden som de är bra på. De verkar kunna

förvalta sina talanger. Barnen verkar dock vara medvetna om sina behov och har en adekvat självbild. Flera av mödrarna är försiktigt positiva men säger att de tar en dag i taget. Det vet att det kommer krävas mycket av dem och barnen för att dessa skall klara skolans mål.

6. Resultatdiskussion

Nedan följer en diskussion av studiens resultat. Åter igen skall det betonas att resultatet inte är en absolut sanning utan en upplevd bild berättad av mödrarna till barnen. Vidare är det viktigt att komma ihåg att trots att det finns statistisk forskning över vilka svårigheter prematura barn kan få, så kan man inte dra några generella, signifikanta slutsatser ur denna studies resultat. Resultatet gäller som sagt enbart de fem barn, vars mödrar jag intervjuat. Jag har valt att dela upp diskussionen i enlighet med mina frågeställningar på sidan två och skall därmed besvara syftet för den här uppsatsen. Till sist tas även förslag till vidare specialpedagogisk forskning upp och därefter följer ett slutord. Texten nedan diskuteras i relation till tidigare forskning på området, den valda teorin såsom livsvärldsfenomenologi samt specialpedagogiska perspektiv.

6.1 De extremt prematura barnens behov, svårigheter och eventuella stöd

De specifika skolsvårigheterna som barnen haft i denna studie har mest rört matematikämnet. Fyra av barnen upplevdes ha svårt med matematik, såsom att tänka i flera led, att automatisera olika tabeller och problemlösningsuppgifter. Några hade svårt för det spatiala liksom tid och rum, taluppfattning samt att lära sig klockan. I studier gjorda av Stjernqvist och Svenningsen (1999) är det nästan hälften av de mycket för tidigt födda barnen som har svårigheter med matematik. Adler och Adler (2006) menar att det inte finns något ämne i skolan, som av tradition är så förknippat med intelligens, som matematik. De menar att ett bra arbetsminne är en förutsättning för att kunna förstå och räkna matematik. Vidare skriver de att varje ny och ovan situation, kräver att man kan planera och styra sina handlingar i en målinriktad, ändamålsenlig aktivitet. De menar att om barnet har brister i den exekutiva funktionen, leder det till att barnet ofta får svårigheter med bland annat matematik (Adler & Adler, 2006).

Vad beträffar ämnet svenska, var ett av barnen i studien sen med att knäcka läskoden. Det gjordes först i årskurs tre. Däremot har detta barn förbättrat sin läsförmåga avsevärt och har inga lässvårigheter idag. Barnet har därmed kommit ikapp och tagit igen den försening som fanns i läsutvecklingen initialt. Denna utveckling överensstämmer med de resultat som kommit fram i Samuelsson et al. (2006) studie, som kunde visa på en positiv läsutveckling över tid. Få av mödrarna i denna studie har däremot tagit upp att engelska är ett ämne som vållar bekymmer för barnen, vilket enligt Stjernqvist och Svenningsen (1999) ofta är fallet.

Ett av barnen var hyperaktivt och hade koncentrationssvårigheter, dock utan att ha fått diagnosen ADHD. Detta barn hade svårt för sociala regler, såsom att vänta på sin tur och förstå orsak och verkan. Barnet behövde hjälp med att få olika sociala situationer förklarade för sig. Bhutta et al. (2002), Leijon (2010) och Hjern et al. (2011) menar samtliga att det finns en koppling mellan ADHD och för tidigt födda barn. I denna studie fanns det även ett barn som såsom liten, ansetts vara mycket aktiv, men som inte upplevts som ett problem av modern. I studien av Stjernqvist och Svenningsen (1999) hade 20 % av de mycket för tidigt födda, en ADHD diagnos. Vidare kunde de se att det var vanligt att man tolkade ett aktivt barn som något positivt istället för något negativt och att man gärna förklarade barnets överlevnad med att det ville ut och var otålig. Tre av barnen i studien ovan har haft en försenad motorisk utveckling, vilket gett att barnen haft vissa svårigheter i skolan i till

exempel idrott. Vidare använde två av de för tidigt födda barnen glasögon. Motorikproblem och synsvårigheter är mycket vanliga enligt Stjernqvist och Svenningsen (1999).

Kadesjö (2004) skriver att arbetsminnet är en mycket viktig del av de exekutiva funktionerna. Ett barn är mycket beroende av att kunna hålla en helhet i minnet samtidigt som de bevarar minnet av delarna i sitt arbetsminne. Han skriver att hos barn med ADHD så fungerar inte de exekutiva funktionerna optimalt. En arbetsminnesproblematik kan ställa till det i både svenska och matematik. När man lär sig läsa måste man först ljuda sig fram och då är det svårt att få fram hela ordet om man glömmer vilka bokstäver man precis läst. Likaså blir det svårt att klara problemlösningstal i matematik om man har svårt att tänka i flera led, eftersom man glömmer vad man gjorde och vad man skulle göra. Barnet tappar helt enkelt fokus.

Enligt Stjernqvist och Svenningsen (1999), Finnström et al. (2000) och Schneider et al. (2004) så har de mycket för tidigt födda barnen sämre genomsnittliga skolprestationer samt lägre kognitiv förmåga än vad fullgångna barn har. De har således generella svårigheter som grupp. Enligt mödrarna behöver de flesta av barnen i studien, anstränga sig mycket för att uppnå målen i skolans kursplan, vilket bland annat visat sig då de har fått kämpa med sina läxor. Ett av barnen i studien hade fått särskilt stöd i form av enskilt arbete i en liten grupp. I Stjernqvist och Svenningsens (1999) studie, hade 30 % av de mycket för tidigt födda barnen fått särskilt stöd. Den studien gjordes för 15 år sedan och sedan dess har inkluderingstanken fått genomslag i svensk skola vilket idag innebär att allt fler barn får extrastöd inom den befintliga klassrumsundervisningen. I studien är det bara en av mödrarna som säger att hon vet, att hennes barn fått extra hjälp i klassrummet. Flera mammor säger dock att de tror att det ibland finns extra personal inne i klassrummet för att hjälpa de elever som har behov av extra stöd.

Föräldrarnas bild av stödinsatser verkar vara att barnet skall få gå ut ur klassrummet och antingen få undervisning i en liten grupp eller få träffa en speciallärare eller specialpedagog i en till en, för att få extra hjälp. Ett barn i denna studie fick sådant särskilt stöd. Även om några mödrar berättar att deras barn varit i klasser där man satt in extra pedagoger, så menar de ändå att barnet inte fått något stöd. Sannolikt finns det en bild hos många föräldrar såväl som hos pedagoger, att om inte barnen lyfts ut ur klassrummet och får stödundervisning en till en eller i en liten grupp, så har barnet inte fått något särskilt stöd. Den bilden speglar ett kategoriskt perspektiv. Fischbein (2007) skriver att man funnit i studier gjorda av Sonnander et al. (1993) att barn som fått särskilt stöd klarade sig sämre än barn som inte fått sådant stöd, trots att de hade samma förutsättningar rent begåvningsmässigt.

6.2 Skolans bemötande gentemot de extremt prematura barnens föräldrar

De flesta av mödrarna säger att de blivit väl bemötta av personal på skolan. De verkar dock vara mer nöjda med pedagogerna än rektorerna. Barnens pedagoger har varit intresserade av vad föräldrarna velat berätta om sitt barn. Rektorerna däremot har inte alltid upplevts som lika tillmötesgående, vilket sannolikt har att göra med att de tar beslut i frågor som rör stöd och att dessa beslut inte varit vad mödrarna hoppats på. Mödrarna anser dessutom att det ofta råder en stor okunskap kring prematura barn. Många berättar hur de fått informera pedagoger och agera experter och ibland anlita utomstående experter för att via dem kunna påverka. Två av mödrarna har skaffat privathjälp i matematik, där åtminstone en av rektorerna inte tyckt det var något konstigt i sig. Fischbein (2007) skriver att flera studier kunnat visa att föräldrar till barn i svårigheter sällan känner sig delaktiga i skolans beslut och att de ofta tycker att skolans information är bristfällig. De oroar sig ofta för att deras barn inte skall nå kunskapsmålen och att de inte skall kunna fungera i samhället när de blir vuxna, menar hon.

Det är ingen självklarhet att skolan informerar eller erbjuder de utredningar som barnet kan behöva. I denna studie har inte någon pedagogisk utredning, såsom läs- och skrivscreening eller matematikscreening, gjorts på något av barnen. Det har inte heller gjorts några psykologutredningar inom skolans regi. En av mödrarna beskriver hur hon tänker att hennes barn inte kommer få rätt hjälp, förrän denne får en diagnos som "bevis" för de svårigheter han ändå har. Samtidigt har rektorn på den aktuella skolan sagt att det inte behövs någon diagnos för att barnet skall få rätt stöd, vilket modern betvivlar. En del föräldrar tänker även att de kan bekosta utredningarna själva. Jacobson och Lagercrantz menar i en artikel i Dagens Nyheter (2011, 3 oktober) att de extremt prematura barnen sällan får diagnoser som leder till att de får något särskilt stöd i skolan. Wolke et al. (2008) visar i sin studie att läs- och skrivsvårigheter bland de extremt prematura barnen, sällan beror på specifika svårigheter såsom dyslexi, utan det beror på den allmänt låga kognitiva nivån. Slutsatsen blir därmed att de prematura barnen inte får diagnosen dyslexi, även om de uppvisar läs- och skrivsvårigheter. En slutsats som man kanske även skulle kunna överföra på matematikområdet och dyskalkyli. Samtidigt menar Björck-Åkesson (2007) att man idag vet att medicinska diagnoser inte har något mervärde när det gäller att se vilka behov ett barn har, även om en diagnos kan förklara varför barnet ha de svårigheter det har. Trots detta används diagnoser, dels för att tala om vilket behov av stöd en elev har, dels för att berättiga det särskilda stödet. Det blir fokus på individen och man glömmer bort att se till fler faktorer, såsom vad skolan kan göra för att tillrättalägga undervisningen för eleven, menar hon (Björck-Åkesson, 2007).

Vidare verkar inte åtgärdsprogram ha skrivits i tillräcklig utsträckning. Endast ett av barnen hade ett pågående åtgärdsprogram, vilket handlade om matematik. Ett annat av barnen hade haft ett åtgärdsprogram i tidigare årskurs, men där hade det inte följts upp på ett tillfredsställande sätt enligt modern. Hon menade även att barnet fortfarande hade samma behov, men att något nytt åtgärdsprogram inte hade skrivits. Ytterligare ett barn hade varit föremål för stödundervisning i matematik i en liten grupp, utan att något åtgärdsprogram hade skrivits. Det är tydligt att det finns en viss okunskap bland mödrarna, men även hos en del pedagoger när det gäller utredningar och åtgärdsprogram. Fischbein (2007) skriver att åtgärdsprogram ofta skrivs då man upplever att barnet inte klarar av den normala undervisningen på grund av att de upplevs som avvikande i gruppen och är stökiga, snarare än att man skriver åtgärdsprogram då elever har behov som orsakas av en låg kognitiv förmåga. Vidare skriver hon att det är av stor vikt att man inte enbart fokuserar på individens brister i ett åtgärdsprogram, utan att man försöker se hur skolan kan möta eleven där denne befinner sig kunskapsmässigt och anpassar sig efter dennes behov. Skolan måste kunna hantera att det finns en variation hos eleverna. Det finns en risk med åtgärdsprogram med individfokus, då eleven kan känna att det ställs för höga krav på dem samt att de inte duger, vilket i förlängningen skapar en dålig självkänsla, menar hon (Fischbein, 2007).

6.3 De extremt prematura barnens skolgång.

Överlag upplever mödrarna att de är nöjda med sina barns skolgång. Som tidigare diskuterats kan de dels ha svarat på hur nöjda de är med vad skolan har gjort för att deras barn skall klara kunskapsmålen, dels ha svarat på hur nöjda de är med hur det gått för deras barn överlag. Den moder vars barn är yngst i studien är uttryckligen mest missnöjd. Denna moder var väl insatt i skolans skyldigheter vilket skulle kunna förklara hennes inställning. Samtidigt får man beakta att hennes barn precis börjat i skolan och att modern är mitt inne i en process att börja värna om barnets rättigheter. De mödrar vars barn hunnit gå ett par år i skolan kan ha upplevt en liknande missnöjdhet vid tillfällena, men att "tidens tand" tagit udden ur problemet. En viss ambivalens går dock att skönja i en del av mödrarnas svar, då en av dem pratar om att hon

skulle ha önskat mer utredning för sitt barn samt mer information. En annan mamma säger att hon är nöjd men säger samtidigt att kunskapen om för tidigt födda barn är dålig och att de bytt lärare hela tiden. Ytterligare en mamma säger att hon inte behövt driva någon fråga särskilt mycket, men berättar senare hur hon drivit frågan kring de många lärarbytena i matematik och ordnat med privatlärare hemma samt agerat för barnets väl och ve under en period. Ytterligare en mamma berättar hur barnet bytt klass för att det varit för stökigt i den förra klassen.

Det verkar dock vara så, att den kunskap och inställning mödrarna haft, styrt hur de ser på saker och ting. Deras livsvärld har påverkat hur de svarat på de frågor de fått. Bengtsson (2005) och Berndtsson (2009) skriver att livsvärlden är den värld som människor lever sina liv i. De menar att livsvärlden alltid upplevs i relation till något annat. Det ger att mödrarnas innersta tankar om livet och om hur det gestaltat sig, påverkar hur de ser på sina barns liv och skolgång. Det här hänger även väl ihop med den hermeneutiska ansatsen, då den förståelse man har, bearbetas och ger en ny förståelse. Man tolkar alltså det man upplever i enlighet med tidigare erfarenheter. Enligt Hartman (1998) utgår hermeneutiken från en förståelse för människors olika livsvärld.

I mödrarnas berättelse beskrivs tre av barnen i studien ha dåligt självförtroende vad gäller skolrelaterade områden. Enligt mamman till det äldsta barnet, hade det tidigare ett dåligt självförtroende men har med åren fått en bättre självkänsla. En del av barnen i studien har hittat strategier för att peppa sig själva. Barnen framstår som lite ensamma socialt sett, men de söker sig till jämlingar och är därmed inte mer utsatta än andra barn. De har funnit strategier för att hantera de svårigheter som de ställs inför, såsom att välja sina kamrater bland yngre barn, om de är mindre mogna än vad deras jämnåriga kamrater är. Det verkar som om samtliga barn i studien har en medvetenhet av att de har både svaga och starka sidor och att de har en förmåga att förvalta dessa. Flera av barnen fokuserar på det som är deras styrkor, vilket kan tolkas som att de ändå har en bra självkänsla. De har kompenserat sina svaga sidor med att vara mer initiativrika, analytiska, musikaliska, sportiga och verbala. Stjernqvist (1999) skriver att hjärnan har en stor plasticitet, vilket innebär att man kompenserar eventuella brister genom att träna upp andra delar av hjärnan än de som inte fungerar lika bra. Samtidigt verkar barnens mödrar vara väl medvetna om de svårigheter som kan finnas och de har en strategi att ta en dag i taget. De försöker uppmuntra sina barn att försöka, även om dessa tycker att det är svårt. Mödrarna värnar om att stärka sina barns självbild och verkar innerst inne ha en positiv bild av barnens framtid, även om den kan framstå som tuff.

Enligt Stjernqvist och Svenningsen (1999) så verkar de mycket för tidigt födda barnen anpassa sig efter de förutsättningar de har och bedömer sig själva utifrån sina förmågor, utan att jämföra sig med andra barn i samma ålder. Hallin (2010) och Bonamy et al. (2010) kom fram till att extremt mycket för tidigt födda barn hade färre kontakter och ett mindre socialt nätverk som unga vuxna än vad fullgångna barn hade, men de kunde se att de trots allt var lika nöjda med sitt sociala liv. Tideman (2001) och Leijon (2010) kom fram till att för tidigt födda mår oväntat bra som unga vuxna och att de värderar sin livssituation på ett positivt sätt. De särskiljer sig inte gentemot andra, vad gäller upplevd hälsa. Det talar för att barnen i min studie troligtvis kommer att skaffa sig en allt bättre självkänsla och bli mer trygga som individer, samt fokusera på sådant de upplever att de kan och gör bra.

Som tidigare nämnts så är barnens livsvärld inte densamma som föräldrarnas livsvärld. I denna studie träffar jag inte de för tidigt födda barnen och har därför inte kunnat fråga dem hur de upplever/har upplevt sin skolgång. Mödrarna kan eventuellt leva kvar med minnet av deras barns traumatiska start, vilket kan påverka hur de resonerar kring deras situation idag. Även

Stjernqvist (1999) menar att föräldrars bild av sina barn påverkas av barnets extremt mycket för tidiga födelse, långt upp i tonåren. Mödrarna i studien ovan kanske är mer överbeskyddade gentemot sina barn än vad andra mammor är, vilket kan få till följd att de målar upp sina barns svårigheter till något mer än vad det är eller att de förminskar sina barns problem och framställer den som starka överlevare. Likaså kan lärare som träffar barnet antingen förstora barnens problem och sänka kraven för dem, eller så är de omedvetna om barnens eventuella svårigheter och ställer för höga krav på dem. Troligtvis är det senare vanligare i skolans värld, vad gäller de extremt mycket för tidigt födda barnen.

6.4 Vidare specialpedagogisk forskning

Inledningsvis skrev jag att det finns ett stort behov av specialpedagogisk forskning kring hur det går för extremt prematura barn i skolan samt hur vi kan arbeta med de här barnen i skolan. Jag har i denna studie visat på hur skolgången kan se ut för barn som är födda extremt mycket för tidigt. Bilden som framkommit är positiv så till vida att många av de extremt prematura barnen klarar sig ganska bra såsom unga vuxna, men det har även framkommit en bild av att många av barnen är i behov av särskilt stöd i skolan och att de inte får det. Bohlin och Bremberg (2008) menar att den verbala förmågan kan lura lärare och att det därför är viktigt att pedagoger på skolorna känner till vilka svårigheter som de prematura barnen generellt kan ha, så att man inte missar dessa barn. De utgör således gråzonsbarn som man varken ser eller vet hur man skall bemöta. Det verkar finnas en okunskap bland pedagoger och rektorer vilka behov dessa barn kan ha och hur man bäst skall arbeta med dem, för att de skall ha en chans att lyckas i skolan. Därför är det viktigt att man inom det specialpedagogiska fältet forskar om hur man kan tillrättalägga undervisningen för de här barnen, för att tillgodose att de får en optimal kunskapsutveckling. Om man vet vilka de generella svårigheterna är för denna grupp så kan man lättare se vilka specifika svårigheter varje enskild individ egentligen har och agera därefter. Björk-Åkesson (2007) skriver att om pedagogik rör alla barn och utgör det generella, så utgör specialpedagogik det specifika och rör de barn som är i behov av särskilda insatser.

I likhet med Björk-Åkesson (2007) och Fischbein (2007) så tror jag att specialpedagogisk forskning behöver vara tvärvetenskaplig för att det skall gynna de för tidigt födda barnen och deras situation i skolan. Den specialpedagogiska forskningen saknar som tidigare sagts en egen teoribas, men jag menar i likhet med Ahlberg (2007), som vill sammanfoga olika teorier till en specifik specialpedagogisk teori, att den kan låna både medicinsk och psykologisk teori och utveckla dessa i enlighet med ett specialpedagogiskt tänk till en ny teoribas. Dock måste teorier kunna förklara den verklighet som elever och pedagoger befinner sig i. Utan teorier får de svårt att reflektera över såväl det dagliga arbete med eleverna, som över de system av föreställningar, antaganden och förklaringar som de omges av, menar Ahlberg (2007). Även (Pijl & van den Bos 1998) menar att man behöver en specialpedagogisk teoribas i elevarbetet.

Vidare menar jag att specialpedagogisk forskning skall genomföras praxisnära, vilket även andra forskare såsom Ahlberg (2007), Ainscow (1998) och Björck-Åkesson (2007) tror är en framkomlig väg inom det specialpedagogiska fältet. Jag tror det är lättare att analysera vad som fungerar bäst för de för tidigt födda barnen om man bedriver forskningen ute i skolorna. Ahlberg (2007) säger att ett forskningssätt med en fenomenografisk ansats studerar relationen mellan elever i svårigheter och den pedagogik de utsätts för. Ainscow (1998) menar att man behöver tänka om, vad gäller specialundervisning och fundera över varför en del elever inte klarar av att lära sig på ett framgångsrikt sätt. Man letar ofta efter rätt undervisningsmetod och kopierar andras metoder för att hjälpa elever i behov av stöd, utan att ifrågasätta den egna undervisningen. Fischbein (2007) skriver att forskning och praktik behöver befrukta varandra.

För att det skall bli möjligt måste man studera vad som händer ute i klassrummen för att kunna förändra attityder i riktning mot större acceptans av olikheter. För att komma dit måste man först skaffa sig mer kunskap om individers olika förutsättningar såväl biologiskt som miljömässigt men framför allt se hur dessa båda samverkar, säger Fischbein (2007). Precis som ovanstående forskare menar, så tror jag att specialpedagogisk kunskapsbildning skulle gynnas av en praxisnära forskning, där forskare och pedagoger studerar skolan inifrån med särskilt avseende på hur skolsituationen för de extremt prematura barnen ser ut, så att man därefter vet hur man skall tillrättalägga undervisningen efter deras behov.

6.5 Slutord

Inom det specialpedagogiska fältet finns olika perspektiv och det är tydligt att pendeln svängt mellan det kategoriska och relationella perspektivet över tid. Jag kan se att det relationella perspektivet med ledordet inkludering, där eleverna skall få den hjälp de behöver oavsett diagnos eller inte, varit politiskt korrekt de senaste decennierna, men att det nu håller på att bli mer och mer ifrågasatt åtminstone på politisk nivå. Samtidigt är det kategoriska perspektivet rådande hos föräldrar och även en del pedagoger. Många anser att skolan skall diagnostisera och ge särskilt stöd till elever genom att lyfta ut dem ur klassrummet till förmån för en till en undervisning. Svårigheten är som jag ser det, hur man skall handskas med det faktum att alla elever har olika behov, beroende på en mängd olika faktorer såväl medicinska, psykologiska och sociala, men att alla ändå skall nå samma mål, på samma tid, i samma skola. Det gör att jag tror att det inte bara finns ett specialpedagogiskt perspektiv som svar.

Alla elever är olika och det som fungerar för en elev, fungerar eventuellt inte för en annan. Det finns således enligt mig, inte en lösning för alla. Jag anser att det specialpedagogiska fältets funktion ligger i att utveckla ett specialpedagogiskt "tänk" hos lärare och rektorer ute i skolorna så att undervisningen fungerar för så många elever som möjligt, inklusive de extremt mycket för tidigt födda barnen. Målet måste ändå vara att se till att alla elever får en möjlighet att utvecklas i sin takt och efter sina förmågor och att skolan kan ge alla elever det de behöver. Det förutsätter dock en annan skola och i förlängningen ett annat samhälle där olikheter får finnas. Vi är inte alls där och tendensen i dagens samhälle, med glorifierandet av individens framgång, verkar inte leda oss närmre som jag ser det. Även skolans styrdokument, med hårdare betygskrav skapar problem. Å ena sidan ska pedagogerna utgå från elevens olika förutsättningar och behov och å andra sidan skall de bedömas samtidigt efter samma kriterier. Det är ingen lätt uppgift för skolan att lösa denna paradox. Även Ahlberg (2007) menar att skolan inrymmer flera paradoxer.

Därför tror jag att vi måste tänka brett och inte måla upp specialpedagogisk verksamhet i svart eller vitt. Jag menar att det specialpedagogiska fältet behöver ge verktyg för hur vi, dels kan förstå de för tidigt födda barnens behov av stöd utifrån deras egna förutsättningar, såväl medicinska, psykologiska och sociala, dels hur vi kan vidareutveckla pedagogiken i skolan för att den skall passa dessa elever. Vi måste kunna ge de för tidigt födda barnen det de behöver inom ramen för den ordinarie undervisningen i så stor utsträckning som möjligt. Om vi tänker att individer såsom för tidigt födda barn skall åtgärdas och lyftas ut ur klassrummet för att få särskilt stöd i en liten grupp, så finns det en risk att dessa barn känner sig utpekade såsom avvikande och att de tappar tron på sig själva, med en dålig självkänsla som följd. Samtidigt kan vi inte blunda för att de för tidigt födda barnen har svårigheter som vi måste ha kunskap om, så att vi kan tillrättalägga undervisningen så att de här barnen får möjlighet att utvecklas efter bästa förmåga. Det kräver ökade kunskaper och en noggrann kartläggning av de för tidigt födda barnens förutsättningar och behov, samt att vi vet hur vi skall bemöta dessa barn.

Referenslista

- Adler, B. & Adler, H. (2006). *Neuropedagogik – om komplicerat lärande*. Lund: Studentlitteratur.
- Ahlberg, A. (2007). Specialpedagogik – ett kunskapsområde i utveckling. I C. Nilholm & E. Björck-Åkesson (Red.), *Reflektioner kring specialpedagogik - sex professorer om forskningsområdet och forskningsfronterna*. (s. 66-84) Vetenskapsrådets Rapportserie 5:2007.
- Ahlberg, A. (2009). Kunskapsbildning i specialpedagogik. I A. Ahlberg (Red.), *Specialpedagogisk forskning – en mångfasetterad utmaning*. (s. 9-28) Lund: Studentlitteratur.
- Ainscow, M. (1998). Would it work in theory?: arguments for practitioner research and theorising in the special need field. I C. Clark, A. Dyson, & A. Millward. (Red.) *Theorising special education*. (s.7-20) London: Routledge.
- Allin, M., Matsumoto, H., Santhouse, A., Nosarti, C., AlAsady, M. H. S., Stewart, A. L., Rifkin, L. & Murray, R. M. (2001). Cognitive and motor function and size of the cerebellum in adolescents born very pre-term. *Brain: A Journal of Neurology*, 124, 60-66.
- Arbetsgrupp för de för tidigt födda barnen: Ardenvik, G., Attner, C., Bergström, L., Blenckner, S., Blennow, M., Klang, B., ... Westerholm, B. (2012, 18 november) Brännpunkt barn. *Svenska Dagbladet*. Hämtad 2012-12-20 från http://www.svd.se/opinion/brannpunkt/det-kravs-en-strategi-for-de-tidigt-fodda_7678696.svd
- Atterström, H. & Persson, R. (2000). *Brister eller olikheter? Specialpedagogik på alternativa grundvalar*. Lund: Studentlitteratur.
- Bengtsson, J. (2005). En livsvärldsansats för pedagogisk forskning. I J. Bengtsson (Red.), *Med livsvärlden som grund. Bidrag till utvecklandet av en livsvärldsfenomenologisk ansats i pedagogisk forskning*. (s. 9-58) Lund: Studentlitteratur.
- Berndtsson, I. (2009). Att lära med nedsatt kroppslig funktion. I A. Ahlberg (Red.), *Specialpedagogisk forskning – en mångfasetterad utmaning*. (s. 251-274) Lund: Studentlitteratur.
- Bhutta, A. T., Cleves, M. A. & Casey, P. A. (2002). Cognitive and behavioural outcomes of school-aged children who were born preterm: A meta-analysis. *Journal of the American Medical Association*, 288(6), 728-737.
- Björck-Åkesson, E. (2007). Specialpedagogik - ett kunskapsområde med många dimensioner. I C. Nilholm & E. Björck-Åkesson (Red.), *Reflektioner kring specialpedagogik - sex professorer om forskningsområdet och forskningsfronterna*. (s. 85-99) Vetenskapsrådets Rapportserie 5:2007.
- Bohlin, H. & Bremberg, M. (2008). *Född för tidigt – kognitiv förmåga 18 år senare*. 18-års uppföljning inom SNP-studien (Stockholm Neonatal Project) Stockholms Universitet, Psykologiska Institutionen. (opublicerad rapport).

- Bonamy, A-K., Serenius, F. & Stjernqvist, K. (2010). Extremt för tidigt födda kan vara ny riskgrupp i vuxenvården. *Läkartidningen*, 42(107), 2548-2552.
- Böhm, B., Smedler, A-C. & Forsberg, H. (2004). Impulse control, working memory and other executive functions in preterm children when starting school. *Acta Paediatrica*, 93, 1363-1371.
- Carlsson, N. (2009). Läs- och skrivsvårigheter i det livslånga lärandet. I A. Ahlberg (Red.), *Specialpedagogisk forskning – en mångfasetterad utmaning*. (s. 231-250) Lund: Studentlitteratur.
- Dahlgren, S. & Florén, A. (1996). *Fråga det förflutna: en introduktion till den moderna historieforskningen*. Lund: Studentlitteratur.
- Emanuelsson, I., Persson, B. & Rosenqvist, J. (2001). *Forskning inom det specialpedagogiska området – en kunskapsöversikt*, Stockholm: Skolverket.
- Finnström, O., Bylund, B., Cervin, T., Gäddlin, P-O., Leijon, I., Mård, S., Samuelsson, S., Sandstedt, P. & Wärngård, O. (2000). Skolsvårigheter vanliga hos barn med mycket låg födelsevikt. *Läkartidningen*, 97(32-33), 3492-3498.
- Fischbein, S. (2007). Specialpedagogik i ett historiskt perspektiv. I C. Nilholm & E. Björck-Åkesson (Red.), *Reflektioner kring specialpedagogik - sex professorer om forskningsområdet och forskningsfronterna*. (s. 17-35) Vetenskapsrådets Rapportserie 5:2007.
- Fyhr, G. (2002). *Den förbjudna sorgen - om förväntningar och sorg kring det handikappade barnet*. Stockholm: Sfp: s monografier nr 17.
- Granlund, M. (1993). Communicative Competence in Persons with profound Mental Retardation *Acta Universitatis Upsaliensis, Studia Psychologica Clinica Upsaliensia*, 3. Stockholm: Almqvist & Wiksell International.
- Hack, M. & Fanaroff, A. (2000). Outcomes of children of extremely low birthweight and gestational age in the 1990s. *Semi Neonatal*, 5, 89-106.
- Hallin, A. (2010). *Adolescents Born Extremely Preterm. Cognitive, Behavioural and Relational Outcomes*. Lund.
- Hallin, A. & Stjernqvist, K. (2011). Follow-up of adolescents born extremely preterm: Self-perceived mental health, social, and relational outcomes. *Acta Paediatrica*, 100, 279-283.
- Hartman, J. (1998). *Vetenskapligt tänkande. Från kunskapsteori till metodteori*. Lund: Studentlitteratur.
- Haug, P. (1998). *Pedagogiskt dilemma: specialundervisning*. Stockholm: Skolverket.
- Hjern, A., Lindblad, F. & Lindström, K. (2011). Preterm Birth and Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder in Schoolchildren. *American Academy of Pediatrics*, 5, 858-865.

- Jacobson, L. & Lagercrantz, H. (2011, 3 oktober). Extremt för tidigt födda måste få hjälp senare i livet. *Dagens Nyheter*. Hämtad 2012-12-20 från <http://www.dn.se/debatt/extremt-for-tidigt-fodda-maste-fa-hjalp-senare-i-livet>
- Kadesjö, B. (2004). *Barn med koncentrationssvårigheter*. Stockholm: Liber AB.
- Kvale, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Leijon, I. (2010). Svenska 20-åringar med mycket låg födelsevikt mår oväntat bra. *Läkartidningen*, 11(107), 748-752.
- Motion 2012/13:Ub203. *Stöd i skola och förskola till för tidigt födda barn*. Hämtad 2012-12-20 från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Forslag/Motioner/Stod-i-skola-och-forskola-till_H002Ub203/?text=true
- Nilholm, C. (2007). *Perspektiv på specialpedagogik*. Lund: Studentlitteratur.
- Nosarti, C., Giouroukou, E., Micali, N., Rifkin, L., Morris, R. G. & Murray, R. M. (2007). Impaired executive functioning in young adults born very preterm. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 13, 571-581.
- Pijl, S. J. & van den Bos, K.P. (1998). Decision making in uncertainty. I C. Clark, A. Dyson, & A. Millward. (Red.) *Theorising special education*. (s. 106-115) London: Routledge.
- Rosenqvist, J. (2007). Några aktuella specialpedagogiska forskningstrender. I C. Nilholm & E. Björck-Åkesson (Red.), *Reflektioner kring specialpedagogik - sex professorer om forskningsområdet och forskningsfronterna*. (s. 36-51) Vetenskapsrådets Rapportserie 5:2007.
- Samuelsson, S., Finnström, O., Flodmark, O., Gäddlin, P. O., Leijon, I. & Wadsby, M. (2006). A Longitudinal Study of Reading Skills Among Very-Low-Birthweight Children: Is There a Catch-up? *Journal of Pediatric Psychology*, 31(9), 967-977.
- Schneider, W., Wolke, D., Schlagmuller, M. & Meyer, R. (2004). Pathways to school achievement in very preterm and full term children. *European Journal of Psychology of Education*, 14(4), 385-406.
- Stjernqvist, K. (1999). *Född för tidigt – Hur går det sedan?* Stockholm: Natur och Kultur.
- Stjernqvist, K. & Svenningsen, N. W. (1999). Ten-year follow-up of children born before 29 gestational weeks: health, cognitive behaviour and school achievement. *Acta Paediatrica*, 88, 557-562.
- Stjernqvist, K. (2009). Fler alltför tidigt födda lever ett bra vuxenliv. *Psykologtidningen* 1(09), 4-7.
- Stukat, S. (2005). *Att skriva examensarbete inom utbildningsvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Tideman, E. (2001). *För tidigt födda barn - ett 19-års perspektiv*. Lund: Bloms

Trost, J. (1997). *Kvalitativa intervjuer*. Lund: Studentlitteratur.

Vetenskapsrådet. (2007). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet.

Westrup, B., Kleberg, A., von Eichwald, K., Stjernqvist, K. & Lagercrantz, H. (2000). A Randomized, Controlled Trial to Evaluate the Effects of the Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program in a Swedish Setting. *American Academy of Pediatrics*, 1, 66-72.

Wolke, D., Samara, M., Bracewell, M., Marlow, N. (2008). Specific Language Difficulties and School Achievement in Children Born at 24 Weeks of Gestation or Less. *The Journal of Pediatrics*, 152, 256-262.

Ödman, P-J. (2003). Hermeneutik och forskningspraktik. I B. Gustavsson (Red.), *Kunskapande metoder inom samhällsvetenskapen*. (s. 71-93) Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1. Missivbrev



GÖTEBORGS UNIVERSITET
Institutionen för pedagogik och specialpedagogik
Specialpedagogiska programmet

September 2012

Hej.

Jag heter Anna Karrin och skall under hösten 2012 skriva en uppsats på 15 hp inom utbildningen till specialpedagog vid Göteborgs Universitet.

Syftet med uppsatsarbetet är att öka kunskapen kring skolsituationen för extremt prematura/extremt mycket för tidigt födda barn. Jag vill veta vilka behov barnen har/har haft, vilket bemötande samt vilket stöd de har/har fått under sin skolgång. Jag har själv erfarenhet av prematura barns skolsituation, både som förälder och som lärare och specialpedagog.

Nu efterlyser jag föräldrar till extremt mycket för tidigt födda barn (födda före v. 29) som hunnit gå några år i skolan för en intervjuundersökning. Ni får gärna bo i Västra Götalandsregionen. Undersökningen följer de forskningsetiska principer som Vetenskapsrådet (2007) har utformat. Det innebär att; syftet med arbetet klargörs för dem som deltar, jag avidentifierar samtliga personuppgifter för största konfidentialitet, insamlat material enbart används i forskningssyfte samt att det förvaras på ett sådant sätt att obehöriga inte kan ta del av det.

Jag tar tacksamt emot intresseanmälningar via mejl och kommer därefter att ytterligare informera om tillvägagångssättet. Anmälan är inte bindande och man kan när som helst avbryta sin medverkan. Intervjun tar cirka 1 timme och den kommer att spelas in.

Har du några frågor får du gärna ta kontakt med mig eller ansvarig handledare, docent Eva Gannerud. (Tel. 031-786 22 22)

Tack på förhand.
Anna Karrin
031- 708 92 63 / 0707- 80 84 67
anna.karrin@tele2.se

Bilaga 2. Intervjuguide

Bakgrund

- Kan du berätta lite kort om ditt barns tid ifrån födelsen fram till skolstart?

Barnets svårigheter

- Kan du beskriva hur ditt barn har det i skolan idag?
- Hur ser ditt barns sociala utveckling och svårigheter ut?
- Hur ser ditt barns kunskapsutveckling och svårigheter ut?

Utredningar och eventuell diagnos av betydelse för skolgången

- Vilka utredningar har gjorts inför skolstarten eller under ditt barns skoltid?
- Vad har dessa utredningar visat?
- Har ditt barn fått någon diagnos?

Barnets situation i skolan

- Har ditt barn fått något särskilt stöd i skolan och i så fall på vilket sätt?
- Har ditt barn ett åtgärdsprogram och i så fall, vad innehåller det och hur har det använts?

Föräldrars agerande gentemot skolan

- Hur har du som förälder agerat för att skolan skall tillgodose ditt barns behov?

Bemötande ifrån skolpersonal

- Hur har skolans bemötande gentemot dig och ditt barn varit?
- Hur upplever du att skolans kunskap om prematura barn är?
- Hur nöjd är du med ditt barns skolgång hitintills?

Barnets framtid

- Hur tänker du att ditt barn skall klara resten av sin grundskoletid?
- Hur tror du att ditt barn kommer att klara kraven i gymnasiet, ev. eftergymnasiala studier?

Glömt något?

- Är det något som du skulle vilja tillägga som jag eventuellt inte har frågat om?