

Ska man sätta punkt för delaktigheten?

En studie om punktskriftens betydelse för fyra gravt synskadades delaktighet

Amanda Berner

Specialpedagogiska institutionen
Examensarbete 15 hp
Specialpedagogik
Läraryrket mot yngre åldrar (210 hp)
Vårterminen 2011
Handledare: Britta Wingård
Examinator: Elisabeth Lundström



Stockholms
universitet

Ska man sätta punkt för delaktigheten?

En studie om punktskriftens betydelse för fyra gravt synskadades delaktighet

Amanda Berner

Sammanfattning

Den här studien syftar till att beskriva fyra gravt synskadade personers syn på punktskriftens betydelse för delaktighet. En kvalitativ metod i form av semistrukturerade intervjuer har använts för att få fatt i deltagarnas berättelser och erfarenheter. Resultaten har tolkats med hjälp av min egen förförståelse samt tidigare forskning och annan relevant information. Resultatet visar att delaktighet är ett mycket komplext fenomen som är situationsbunden och påverkas av personliga och miljömässiga faktorer. Tillgänglighet, normalitet och autonomi är genomgående teman i studien. Studien visar också att punktskriften har betydelse för att kunna delta i det samhälle som finns idag, för att exempelvis kunna studera, arbeta, ta del av information och nyheter. Punktskriften behövs också för att gravt synskadade personer ska kunna vara och själva uppleva sig som delaktiga.

Nyckelord

Punktskrift, gravt synskadad, delaktighet

Innehållsförteckning

Inledning	4
1. Bakgrund	5
1.2 Vem är synskadad?	5
1.3 Läsmmedia för synskadade	5
1.4 Punktskrift	5
1.5 Louis Braille	7
1.6 Punktskriften som skriftspråk	7
1.7 Utbildning och skola för synskadade	8
1.8 Rättigheter	9
1.9 Vad är delaktighet?	9
1.10 ICF och delaktighet	10
1.11 Normalitet	10
1.12 Tidigare forskning	11
2. Syfte & frågeställningar	13
3. Metod och genomförande	14
3.1 Intervjuer	14
3.2 Urval	14
3.2.2 Beskrivning av studiens deltagare	14
3.3 Datainsamling och databearbetning	15
3.4 Etiska aspekter	15
4. Resultat	16
4.1 Upplevelse av skoltiden	16
4.1.2 Att lära sig punktskrift	16
4.1.3 Att vara likadan eller annorlunda	16
4.1.4 Autonomi och normalitet	17
4.2 Upplevelse av vuxenvärlden	18
4.2.1 Utbildningen och punktskriften	18
4.2.2 Arbetet och punktskriften	18
4.2.3 Fritiden och punktskriften	19
4.2.4 Samhället och punktskriften	19
4.2.5 Autonomi och normalitet	20
5. Diskussion	21
5.1 Metoddiskussion	24
5.2 Vidare studier	24
Referenser	25
Bilagor	27
Intervjuguide	27

Inledning

Anledningen till att jag valt att undersöka punktskriftens betydelse för delaktighet är för att jag själv vuxit upp med synskadade föräldrar och farföräldrar. I min uppväxtmiljö har jag mött många personer med synskada och många som har punktskrift som sitt läs- och skrivspråk. Jag har under min lärarutbildning läst mycket om läs och skrivinlärning och förstått att skriftspråket har en väldigt stor och viktig del för att kunna vara delaktig i samhället. Därför blev jag intresserad av om punktskriften har betydelse för gravt synskadade personers delaktighet. Hur stor betydelse har den och i vilka sammanhang betyder den mest? Enligt mina livserfarenheter finns det ganska många situationer och miljöer i samhället där personer med synskada inte kan vara delaktiga, jämställda och autonoma. Kan punktskriften bidra till att detta förändras?

1. Bakgrund

Under det här avsnittet kommer relevanta begrepp att definieras och relevant litteratur tas upp.

1.2 Vem är synskadad?

Definitionen av synskadade varierar i litteraturen och i världens olika länder (Fellenius, 1999). I Sverige är synskadad den som har svårt att läsa eller svårt att orientera sig med hjälp av synen. De flesta kan skönja färger och föremål eller ser med starkt begränsat synfält. (<http://www.srf.nu/om-synskador/Ogonsjukdomar/Vem-ar-synskadad/> 2011-03-30). Dessa svårigheter medför begränsningar i personens dagliga livsföring och kräver speciella anpassningar (Socialstyrelsen, 2003). Inom gruppen synskadade finns både synsvaga och blinda. Synsvag är den som är synskadad men har användbara synrester och blind är den som helt saknar synrester, ibland kan man också använda ordet gravt synskadad för den som är blind (<http://www.srf.nu/om-synskador/Fragor-och-svar/Blind/> 2011-03-29). I texten kommer båda begreppen, blind och gravt synskadad, att förekomma. Enligt ICF, International Classification of Functioning, Disability and Health och den svenska versionen av ICF, Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa så definieras syn som sinnesfunktioner som man uppfattar ljus, form, storlek och färg med. Graden av synnedläggelse bedöms som lätt, måttlig, svår eller total (Socialstyrelsen, 2003).

1.3 Läsmedia för synskadade

Synskadade personer kan använda sig av olika läsmedia beroende på hur mycket de ser. Svartskrift, punktskrift och auditiv läsning är de tre sätt som är vanligast (Fellenius, 1996). Svartskrift är den vanliga skrift som seende personer använder sig av och som synsvaga, personer med användbara synrester vanligtvis använder (<http://www.spsm.se/Rad-och-stod/Var-kompetens/Pedagogiska-konsekvenser-av-funktionsnedläggelse/Syn/Synmetodik/Lasning/> 2011-03-29). Svartskriften kan läsas i normal storlek (Times New Roman teckenstorlek 12) med hjälp av exempelvis glasögon, förstoringsglas eller cc tv, vilket är en tvskärm med förstorande effekt. Texten kan också förstoras upp så att man på det sättet kan se att läsa. När synskadade barn lär sig läsa strävar man, i alla fall i Sverige, efter att barnen ska använda ett läsmedia. Antingen svartskrift, som läses med någon form av förstoringshjälpmedel, eller punktskrift. Auditiv läsning, som tidigare nämnt, är inspelat material där en person läser upp exempelvis en bok, eller när man använder sig av en talsyntes som läser upp det som står på datorskärmen. Denna form av läsning används oftast bara som ett komplement till svartskrift och punktskrift (Fellenius, 1996).

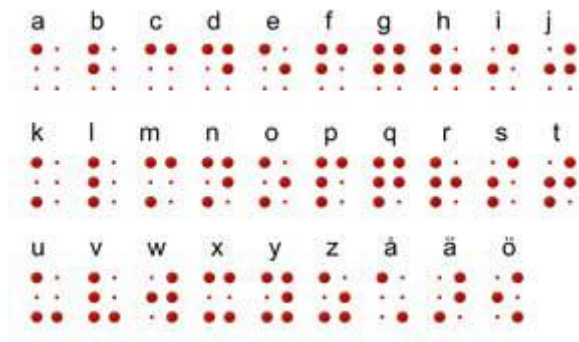
1.4 Punktskrift

Punktskrift är en taktill, kännbar, skrift som man läser av med fingertopparna. En bokstav på punktskrift är en eller flera punkter inom ett begränsat utrymme som kallas punktskriftscell.



Figur 1 Punktskriftscellen. (Punktskriftsnämnden, 2001, s. 7)

Cellen består av sex punkter, två på bredden och tre på höjden och genom att kombinera punkterna på olika sätt kan man bilda sextiotre olika tecken (Punktskriftsnämnden, 2010).



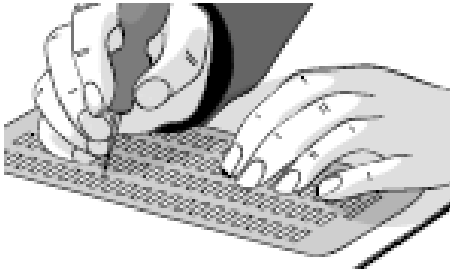
Figur 2 Det svenska punktskriftsalfabetet. (Punktskriftsnämnden, 2010, s. 9).

Punktskriften används främst av personer som helt saknar eller har ytterst små synrester (<http://www.spsm.se/Rad-och-stod/Var-kompetens/Pedagogiska-konsekvenser-av-funktionsnedsattning/Syn/Synmetodik/Lasning/> 2011-03-29). Nästintill alla de personer som använder punktskrift som läs- och skrivspråk har en synnedsättning som enligt ICF bör betecknas som svår eller total (Johansson, 2007).

Skriften kan antingen läsas på papper eller på en display kopplad till en dator. Man läser punktskrift med hjälp av båda händernas fingrar. Fingerblomman dvs. känselytan på fingrets yttersta led läser av tecknet när fingret rör sig över punkterna. Oftast har punktskriftsläsare en dominant läshand och ett dominant läsfinger, de övriga fingrarna används då till att kontrollera det lästa, det som ska komma eller för att söka upp en ny rad medan läsningen pågår. Raduppsökningen görs dock med den hand som inte läser. Det finns både likheter och olikheter mellan att läsa punktskrift och svartskrift. Likheterna ligger i att man läser samma ord och meningar samt i den kognitiva processen där begrepp, tankeprocesser och minne har betydelse för läsförståelsen både i punktskrift och svartskrift (Punktskriftsnämnden, 2010). Den största skillnaden är fingrarnas begränsade möjligheter att ge simultan överblick över en boksida, på det sätt som läsning med ögonen gör (Fellenius, 1988).

Det finns några olika sätt att skriva punktskrift. Med hjälp av en reglett kan man med ett stift för hand trycka de olika punktkombinationerna. Det krävs dock att man skriver spegelvänt och från höger till vänster eftersom punkterna trycks ner i pappret och måste vändas på för att kunna läsas. Regletten används nästan enbart till kortare anteckningar (Fellenius, 1988). Det finns också punktskriftsmaskiner som är skrivmaskiner för punktskrift med tangenter för var och en av de sex punkterna. Genom att samtidigt trycka ner de tangenter som motsvarar punkterna i bokstaven trycks bokstaven på pappret. Datorer går även dem utmärkt att använda. Man skriver med de vanliga tangentbordet och har en punktskriftsdisplay kopplad till datorn där man kan läsa texten som finns på datorskärmen. Detta gör också att kommunikation med personer som inte kan skriva eller läsa punktskrift är möjlig. Vill man

skriva ut det man skrivit på datorn i punktskrift går det bra att ha en punktskriftsskrivare kopplad till datorn (Punktskriftsnämnden, 2010).



Figur 3 Reglett (Punktskriftsnämnden, 2010, s. 14).



Figur 4 Punktskriftsdisplay (punktskriftsskärm). (Punktskriftsnämnden, 2010, s. 14).

1.5 Louis Braille

Personen som ligger bakom uppfinnandet av punktskriften hette Louis Braille och levde i Frankrike under åren 1809 -1852. Braille som själv var blind kom 1821 i kontakt med en taktill skrift kallad sonografi. Denna skrift var till för soldater som behövde kommunicera i mörker och bestod av taktila punkter och streck. Braille började experimentera med sonografien och kom tre år senare, vid 16 års ålder, att presentera det första fullt användbara skriftsystemet för blinda, året var 1825. År 1837 var systemet helt färdigarbetat och såg ut på samma sätt som det gör idag, men det dröjde ända till 1854 två år efter Brailles död till Frankrike godkände punktskriften som ett läs och skriv språk för blinda (Johansson, 2007).

År 1878 beslutades, vid en internationell kongress i Paris, att Brailles punktskrift skulle vara ett universellt skrivsätt för blinda. (Johansson, 2007, s. 7).

1.6 Punktskriften som skriftspråk

Precis som svartskrift är ett viktigt komplement till talat språk för seende personer så är punktskrift ett viktigt komplement för blinda personer. Skriftspråket är en viktig del att ha tillgång till och kunna använda sig av i det moderna samhälle som vi idag lever i. Det ger andra möjligheter till att utveckla sitt tänkande och att kommunicera med andra, för det finns vissa skillnader mellan skriftspråket och det talade språket. Talspråket är flyktigt medan skriftspråket är varaktigt. Varaktigheten i skriftspråket ger oss möjlighet att läsa i vår egen takt, reflektera över det skrivna, gå tillbaka i texten och läsa om

den. Använder man skriftspråket för att skriva kan man utforma texten på det sätt man önskar innan mottagaren, läsaren, får den (Punktskriftsnämnden, 2010).

1.7 Utbildning och skola för synskadade

Innan 1808 fanns ingen officiell utbildning för synskadade i Sverige. Om man inte var född i ett rikt hem eller hade en släkt som var villig att hjälpa till var det enda alternativet för den synskadade att tigga eller bo på fattighus. Hade man det som ovan nämnt fanns det möjlighet att utbilda sig lite grann genom att någon läste högt eller berättade. 1808 startade undervisning för blinda och döva på Manillaskolan i Stockholm av Per Aron Borg som tidigare undervisat en blind flicka med stor framgång. Efter ett tag fokuserades undervisningen nästan enbart på de döva eleverna och under 1870-talet tvingades en blind- och dövskoleutredning att tillsättas. Där kom man fram till att ett kungligt institut för blinda skulle byggas. 1884 öppnades en småskola i Växjö för blinda barn mellan sju och tio år men man började snart leta efter ett ställe där man kunde anlägga det kungliga institutet som skulle bli den första specialskolan för blinda (Bergholtz & Norelius, 2003).

I slutet av 1800-talet introducerades punktskriften som ett läs och skriv språk för synskadade i Sverige. Detta innebar att gravt synskadade kunde få undervisning i läsning och skrivning, någonting som hade varit omöjligt tidigare. Den 1 september 1888 startade kungliga blindinstitutet i nybyggda lokaler i Tomtebodas i Solna och 1896 tog Sveriges riksdag ett beslut om obligatorisk undervisning för alla blinda barn. Till kungliga blindinstitutet kom blinda barn och barn med mycket liten synförmåga från hela landet, för att bo och gå i skolan. Skolan följde vid denna tid samma läroplan som den vanliga folkskolan. Kungliga blindinstitutet bytte 1965 namn till Tomtebodaskolan och bytte även läroplan där det var bestämt att eleverna skulle gå en 10-årig grundskoleutbildning för att, som man i Lgr 69 uttryckte det, synskadade hade en långsammare studietakt än seende elever och för att punktskrift och läsning av talböcker krävde tid och annan studieteknik (Rönnbäck, 2009).

På 1950 och 60 talet började föräldrar till elever på Tomtebodaskolan att kräva integrering och möjligheter till skolgång på hemorten för sina synskadade barn. Allt fler elever slutade på Tomteboda det åttonde eller nionde skolåret och fortsatte utbildningen i sin hemstad. För att dessa elever skulle få pedagogiskt stöd även när de gick i skolan på sin hemort så startades det en regional stödorganisation som bestod av konsulenter för synskadade förskolebarn och reselärare för synskadade skolelever. 1986 stängdes Tomtebodaskolan ner på grund av det låga elevantalet. Idag undervisas alla elever med synskada i sin grundskola på sin hemort och pedagoger som undervisar elever med synskada får utöver sin lärarexamen gå fristående kurser i samarbete med kunskaps- och resurscentra för elever med synskada. Utöver detta har elever med grav synskada ofta tillgång till en resurslärare på heltid eller deltid (Rönnbäck, 2009).

Staten, landstinget och kommunen har alla olika ansvar för elever med synskada. Kommunens ansvar är att se till att eleven får en likvärdig utbildning som fullt seende elever får. Elevens skola, rektor och klasslärare ansvarar för att eleven med synskada får undervisning som är anpassad efter dennes behov. Sveriges syncentraler tillhör landstinget och dessa ansvarar för habilitering och rehabilitering av personer med synnedsättning. Syncentralerna har hand om de olika optiska och tekniska hjälpmedel

som elever med synskada kan behöva för att underlätta det dagliga livet och livet i skolan. Syncentralerna ansvarar också för utbildning av eleverna så att de ska kunna använda sina hjälpmedel, de ansvarar dock inte för utbildning av pedagoger. Skolan kan däremot få hjälp med miljöanpassningar i skolans lokaler, exempelvis belysning, taktill uppmärkning eller kontrastrik färgsättning. Statens ansvar för elever med synskada kan sägas ligga hos Specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM) som idag har hand om allt stöd i specialpedagogiska frågor till personal i det offentliga skolväsendet och friskolor som står under statlig insyn. Verksamheten har fem olika geografiska regioner där det i varje region finns rådgivare som har fördjupad kunskap kring ett eller flera funktionsnedsättningsområden. Rådgivarnas uppgift är att vara just rådgivare med också medverka i kompetensutveckling och sprida information till skolor och föräldrar. I myndigheten finns det också olika resurscenter, dessa erbjuder specialpedagogiska utredningar av barn och ungdomar samt fortbildning av personal och föräldrar. För elever med synskada finns resurscenter syn som är inriktat på just synskadade barn och ungdomar. För de elever som enbart läser punktskrift erbjuder resurscenter syn årliga gruppträffar där barn och ungdomar kan träffas och utbyta erfarenheter, under dessa tillfällen finns det också möjlighet för föräldrar att delta i en föräldrautbildning. Den specialpedagogiska skolmyndigheten utvecklar, anpassar, producerar och säljer också läromedel för elever med synskada till en kostnad som motsvarar det ursprungliga läromedlet i svartskrift (Rönnbäck, 2009).

1.8 Rättigheter

Det finns flera olika dokument som behandlar människors rättigheter i stort och människor med funktionsnedsättnings rätt till delaktighet, jämlikhet och utbildning. I FN:s deklaration om de mänskliga rättigheterna står det att alla människor är lika i värde och rättigheter. Med det menas att ingen får diskrimineras eller hindras från att utnyttja sina rättigheter på grund av kön, hudfärg, nationellt eller etniskt ursprung, språklig eller religiös tillhörighet, funktionshinder, sexuell läggning eller politisk/annan uppfattning (www.humanrights.gov.se 2011-05-02). FN:s standardregler från 1993, som bygger på de mänskliga rättigheterna, syftar till att garantera alla människor med funktionsnedsättning delaktighet och jämlikhet samt garanteras samma rättigheter och skyldigheter som andra människor i samhället. I FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning från 2006 står det att läsa att personer med funktionsnedsättning har rätt till kommunikation, uttrycka sina egna åsikter och ta del av all slags information. Det står också att man har rätt att lära sig punktskrift och att genom studier uppnå optimal akademisk och social nivå, detta betyder att pedagoger på alla utbildningsnivåer måste specialutbildas för att kunna undervisa i punktskrift (Rönnbäck, 2009).

Till skillnad från FN:s standardregler om mänskliga rättigheter är FN:s konventioner juridiskt bindande för de stater som antar dem.(Johansson, 2007, s. 16).

Sverige är ett av de länder som antagit konventionen.

1.9 Vad är delaktighet?

Enligt två olika svenska ordböcker, Svenska akademins ordlista och Svensk ordbok, betyder delaktighet att ta del av något eller aktivt medverka/medansvar. Av den första definitionen kan man tänka sig att detta att ta del av något kan vara flera olika saker. Exempelvis en social gemenskap, en aktivitet eller en uppgift. Att ta del av något av dessa ger ofta en känsla av tillhörighet som kan tänkas

vara en viktig del av delaktighet. Den andra definitionen kan ses som att delaktighet är någonting som förutsätter en interaktion mellan minst två personer (Molin, 2004). En förutsättning för att en individ ska vara delaktig är att personen i fråga har en formell och en informell tillhörighet i ett socialt sammanhang. Detta kan exempelvis betyda att man i den formella tillhörigheten tillhör en skolklass och i den informella tillhörigheten upplever att man är accepterad i gruppen (Rönnbäck, 2009). Man måste alltså både tillhöra och känna sig tillhörande för att kunna vara och ses som delaktig. När en aktivitet eftersträvas av individen, är tillgänglig för individen, innebär ett samspel som är engagerande för individen och är accepterat av de övriga medverkande, då kan det sägas att full delaktighet är uppnådd (Rönnbäck, 2009).

I Sverige används ofta delaktighet i betydelsen aktivt deltagande i samhällslivet (Sthen, 2005, s. 4).

Molin (2004) beskriver på andra sidan att man som individ kan vara passiv deltagare men ändå uppleva delaktighet och engagemang i känslomässiga och intellektuella aktiviteter. Han menar också att det finns en minimal och en maximal delaktighet. Maximal delaktighet är när ;

interna och externa förutsättningar för delaktighet föreligger; både subjektiva och objektiva dimensioner av delaktighet uppnås; det finns en interaktion mellan individ och omgivning. (Molin, 2004, s. 79)

Minimal delaktighet är när minst en form av dessa aspekter av delaktighet föreligger (Molin, 2004).

1.10 ICF och delaktighet

ICF som är WHO:s (Världshälsoorganisationen) klassificeringssystem för hur funktionstillstånd, funktionsnedsättning och hälsa ska kunna beskrivas, menar att delaktighet (participation) är en individs engagemang i livssituationer (Molin, 2004). Detta engagemang som enligt ICF behövs för att uppnå delaktighet kan vara att ta del av något, vara inkluderad, vara accepterad, vara upptagen inom ett livsområde eller ha tillgång till behövda resurser. Delaktighetsinskränkning (participation restriction) är problem som en person kan uppleva i engagemang i sina livssituationer (Sthen, 2005). Syftet med ICF är att skapa ett internationellt klassificeringssystem där sambanden mellan miljö och hälsa belyses. Fokus ligger på funktion och inte på diagnos.

ICF beskriver ett dynamiskt synsätt på funktionsnedsättning som poängterar miljöns betydelse och lyfter fram begreppen aktivitet och delaktighet hos individen. (Rönnbäck, 2009, s. 13).

Begreppet delaktighet är stort och har många olika dimensioner och ofta så kopplas begreppet till fysisk tillgänglighet och sällan till upplevelsen och viljan av delaktighet (Sthen, 2005). Denna aspekt på begreppet är någonting som även ICF saknar.

1.11 Normalitet

Under 1960-talet introducerades normaliseringsprincipen vilken bygger på en strävan efter det ”normala”. Strävan efter att reformera institutionerna för personer med utvecklingsstörning var upphovet till normaliseringsprincipen, principen kom dock senare att gälla alla personer med funktionsnedsättning. För att förstå begreppet normalitet finns i huvudsak tre synsätt. Det första synsättet menar att normalitet och det normala tillståndet, det genomsnittliga är samma sak. Detta kallas ofta för *statistisk normalitet*. Detta synsätt förespråkar att göra det möjligt för alla individer, funktionsnedsatt eller inte, att leva ett vanligt/genomsnittligt liv. Det är alltså miljön, levnadsvillkoren och omständigheterna som ska förändras och inte den enskilde individen. En *normativ normalitet* är de

värderingar som finns i ett samhälle vid en viss tidpunkt om vad som är normalt. Här strävar man efter att uppnå det som är önskvärt i det samhälle och den tid man lever i. Det tredje synsättet menar att en individ kan betraktas som normal när den är frisk, med andra ord när personen inte är sjuk eller på annat sätt avvikande. När en person avviker från det normala krävs det behandling, i någon form, för att uppnå normalitet. Detta synsätt kallas *individuell* eller *medicinsk normalitet*. Inom detta synsätt ses den enskilde som den som ska ändra på sig. Den avvikande individen ska tränas och anpassas till att bli så normal som möjligt, detta genom medicinsk eller psykologisk behandling, rehabilitering eller annan träning. Synsättet som det arbetas utifrån i Skandinavien är dock det där utgångspunkten är att normalisera funktionsnedsattas villkor och miljö (Tideman, 2004).

1.12 Tidigare forskning

Kerstin Fellenius är en bland de få punktskriftforskare i Sverige. Doktorsavhandlingen *Reading Acquisition in pupils with visual impairments in mainstream education* (Fellenius, 1999) berör hur lässituationen ser ut för elever med olika grader av synskada. Avhandlingen består av fem olika vetenskapliga artiklar som tillsammans ger en bild av elevernas läsförmåga, läsvanor och utvecklingen av läsförmåga under en längre tid i klassrummet. För att nå ett resultat har det använts videoobservationer, lärarintervjuer, lärarenkäter, elevintervjuer, lärares dagboksanteckningar från undervisningen, föräldrintervjuer, enkätuppgifter från konsulenter vid statens institut för handikappfrågor i skolan (SIH). I den första artikeln visar det sig att det finns tre grupper av läsare med synskada. Kompetenta läsare som läser under både skoltid och fritid, svaga läsare som hade svårt för läsning i alla lässituationer och osäkra läsare som klarade av att läsa en enkel text men inte nådde upp till de läskrav som skolan ställde. I den andra artikeln, som är en jämförelse mellan seende och synskadade läsare i årskurs tre, visar det sig att variationen på god läsförmåga är stor hos elever med synskada. Vissa elever klarade av läsningen lika bra som de seende eleverna medan andra inte kunde hålla samma tempo och läsmängd och ytterligare några elever hade svårt för koncentrationen eller ville ge upp. Den tredje artikeln, som även den är en jämförelse mellan synskadade och seende elever, visar på att läsmiljön i skolan inte skiljer sig åt mellan de två elevgrupperna men att läsmiljön i hemmet gör det. Speciellt påtagligt blev det för de elever som läser punktskrift, där interaktionen till övriga familjemedlemmar i lässituationer ofta var obefintliga om inte förälder eller annat syskon själv läste punktskrift. Det framkom också att synskadade elever hade mindre erfarenhet av bokstäver och text vid skolstart. Den fjärde artikeln visade att datorer som hjälpmedel var, enligt pedagoger och konsulenter, nödvändiga för de synskadade elevernas skolarbete. Datorn sågs som ett ersättande av den seende elevens papper, penna och suddgummi. Den femte och sista artikeln visar fyra olika elevers strategier för att läsa långa ord i en text. Eleverna använder sig både av punktskrift och svartskrift och det visade sig att de använder sig av samma strategier i de båda läsesätten. Strategierna som framkom var att eleven antingen ljudade fram ordet bokstav för bokstav eller läste början på ordet och gissade sig till slutet av ordet (Fellenius, 1999).

En studie av Rönnbäck (2009) har gjorts gällande punktskriftsläsande elevers möjligheter till delaktighet i klassrummet och den visar att för att uppnå inkludering och delaktighet krävs det flera olika faktorer. I studien har det använts enkäter och intervjuer av elever, föräldrar och pedagoger. Studien visar att de pedagoger som arbetar med eleven, klassläraren och oftast en resurs, kan ha väldigt olika utbildningsbakgrund. Det önskas dock av klasslärarna att även resursen har

lärarutbildning och utbildning inom specialpedagogik med inriktning på syn för att kunna ge eleven den bästa möjliga utbildningen och för att de, pedagogerna, ska kunna arbeta med klassen på ett så bra sätt som möjligt. Det framhålls även att resurspersonen kan komma att bli ett hinder för elevens delaktighet i den sociala miljön. Att hålla sig på avstånd men ändå finnas till hands är vad deltagarna i studien framhåller som det optimala förhållningssättet för en resursperson. Tekniska hjälpmedel och andra undervisningsformer än i helklass, så som arbete i mindre grupper, visar sig också vara gynnsamma för den punktskriftsläsande eleven. Pedagogernas arbete med gruppklimatet ses också som en av byggstenarna till att eleverna med synskadad ska kunna uppnå delaktighet. Samtidigt visar det sig att den synskadade elevens individuella egenskaper också bidrar till delaktigheten. Den elev som är mer aktiv och självgående än den elev som är försiktigare och i behov av mer stöd kan lättare ses som och känna sig delaktig. Det kan dock vara svårt för personerna i omgivningen att avgöra vad i elevens beteende som handlar om personliga egenskaper och vad som går att relatera till synskadan, begränsningar som synskadan medför. Studien pekar också på det faktum att synskadan ses som ett tidshandikapp påverkar delaktigheten. Eleven måste lära sig att göra allt det som seende gör med hjälp av andra sinnen. Lära sig hitta, lära sig läsa och förstå hur allting hänger ihop, allt det tar längre tid för den synskadade eleven än för den seende eleven. Slutligen visar studien att de deltagande pedagogerna har lyckats väl med att få de punktskriftsläsande eleverna att känna sig delaktiga i både skolarbetet och i det sociala livet i skolan tillsammans med seende, vilket kanske ändå är den viktigaste uppgiften (Rönnbäck, 2009).

2. Syfte & frågeställningar

Syftet med arbetet är att beskriva erfarenheter som fyra personer med synskada har av punktskriftens betydelse för delaktighet.

De frågeställningar som jag kommer ta upp är:

På vilket sätt och i vilka situationer har punktskriften betydelse för gravt synskadade personers delaktighet?

Vilka erfarenheter av punktskrift skiljer sig åt mellan de personer som har medfödd synskada och de som har en förvärvad synskada?

3. Metod och genomförande

Under detta avsnitt presenteras hur studien har gjorts.

3.1 Intervjuer

För att kunna beskriva deltagarnas erfarenheter av punktskriftens betydelse för delaktighet valdes en kvalitativ ansats i form av intervjuer. Mina intervjuer var av semistrukturerat slag vilket innebär att frågorna i intervjun är öppna men täcker in ett visst område (Denscombe, 2000). Intervjuerna är halvstrukturerade (Kvale, 1997) så att alla intervjuade personer fått samma grundfrågor men med möjlighet för mig att ställa följdfrågor, fördjupningsfrågor och med möjlighet för de intervjuade att ge mig ett brett svar. Genom möjligheten till att ställa uppföljningsfrågor kan man förtydliga tankar och utsagor så att de inte missförstås av intervjuaren (Kvale, 1997). Jag valde också denna form av intervjuer för att deltagarna skulle kunna berätta om sin livsvärld med egna ord och på så sätt få fram deras perspektiv på delaktighet.

3.2 Urval

De intervjuade bestod av fyra, gravt synskadade, vuxna varav tre av dem är blinda sedan barndomen och en har en förvärvad synskada (blivit blind senare i livet). Anledningen till detta är för att se om det finns någon skillnad i deras delaktighet beroende på om de alltid läst punktskrift eller lärt sig det senare i livet. För att få så stor variation som möjligt i svaren så är de intervjuade i olika åldrar mellan 37 och 85 år, det är både män och kvinnor som har deltagit i studien. Jag har i urvalsprocessen funderat över fördelar och nackdelar med att känna några av de personer jag intervjuat. Fördelen med att vi redan tidigare känner varandra kan vara att personen har lättare för att öppna sig för mig än en helt främmande person (Repstad, 2007). Jag har dock inte märkt någon skillnad under intervjuerna mellan de jag känner och de jag inte känner, alla verkade berätta så ärligt och utförligt som de kunde.

3.2.2 Beskrivning av studiens deltagare

Samtliga tillfrågade, fyra personer önskade att delta i studien och ingen ville vid senare tillfälle avbryta sin medverkan. För att skydda deltagarnas anonymitet beskrivs de här på ett övergripande sätt. De har alla fyra gått i olika skolformer, specialskola, specialklass och senare integrerad, integrerad i en ”vanlig” klass och i ”vanlig” grundskola. De tre barndomsblinda lärde sig att läsa punktskrift i grundskolan medan personen som har en förvärvad synskada lärde sig att läsa punktskrift hos en förening för blinda. Den intervjuade som blivit synskadad senare i livet har gått i vanlig grundskola innan synskadan men gått i gymnasiet efter synskadan. Gymnasieämnena läste personen både på punktskrift och tal. Tre av dem har högre utbildningar än gymnasiet och en av dem har gymnasieutbildning som högsta utbildningsform. Samtliga har arbeten, förutom en som idag är pensionär, personen hade dock arbete innan pensionen. Tre av deltagarna är bosatta i Stockholm och en i Göteborg. De intervjuade personerna i denna studie kommer att kallas för deltagare.

3.3 Datainsamling och databearbetning

Intervjuerna genomfördes både på deltagarnas arbetsplatser och i deras hem. E-post och telefonkontakt har också förekommit för ytterligare frågeställningar och förtydliganden. Intervjuklimatet var vid samtliga tillfällen gott och jag som samtalsledare/intervjuare lyssnade aktivt genom att visa genuint intresse och notera att jag förstått det som personen berättade. Vid intervjutillfällena använde jag mig av en bandspelare för att spela in samtalet. Detta utmynnade i tre timmar långa ljudupptagningar vilka jag dagarna efteråt transkriberade. Jag har försökt att återge samtalet i resultatdelen nedan men tagit bort mindre relevanta rörelser och ljud, såsom ehm, öhm, harklingar och trummande med fingrarna på bordet. Dock bör det påpekas att när transkriptioner görs kommer det alltid att finnas delar av tolkningar från personen som gör den och transkriptioner som görs av olika personer men av samma inspelning kommer att skilja sig åt (Kvale, 1997).

3.4 Etiska aspekter

Jag har utgått från vetenskapsrådets forskningsetiska principer (Vetenskapsrådet, 2002) när jag utformat studien och behandlat intervjuvären. Informationskravet går ut på att deltagarna ska informeras om studiens syfte, vilket gjordes då deltagarna blev tillfrågade om en medverkan i studien. Jag informerade även om deras rätt att själva bestämma om de vill medverka och deras rätt till anonymitet i enlighet med samtycket och konfidentialitetskravet. Jag informerade också om att deras intervjuvar och andra personliga uppgifter endast kommer att användas i studiesyfte i enlighet med nyttjandekravet (Vetenskapsrådet, 2002).

4. Resultat

Nedan kommer studiens resultat att presenteras. Utifrån de svar jag har fått i de intervjuer som jag gjort har jag kunnat identifiera vissa genomgående teman.

4.1 Upplevelse av skoltiden

Nedan följer deltagarnas berättelser om deras skoltid.

4.1.2 Att lära sig punktskrift

De intervjuade personerna som varit gravt synskadade sedan födseln talar om när de fick lära sig att läsa i skolan. De har alla gått i olika skolformer då de har växt upp under olika årtionden.

Så här berättar en av de intervjuade:

Jag gick i skolan på Tomtebodan, Tomtebodan blindinstitut och jag lärde mig att läsa punktskrift första året i skolan, när jag var sju år precis som alla andra.

En annan berättar så här:

Jag gick i en klass för gravt synskadade och lärde mig att läsa punktskrift när jag började skolan i första klass.

Ytterligare en berättar:

Jag gick integrerad i en vanlig klass och lärde mig att läsa punktskrift i ettan. Men jag hade mött punktskriften lite tidigare, men lärde mig läsa, det gjorde jag i första klass.

4.1.3 Att vara likadan eller annorlunda

På Tomtebodan och i klassen för gravt synskadade läste alla elever punktskrift medan eleven som gick integrerad var ensam om sitt läs och skriv medium. När alla elever i klassen använde sig av punktskrift var känslan av att vara annorlunda nästintill obefintlig och eleverna lärde sig att läsa tillsammans.

Lärarna beskrivs som mycket entusiastiska och ville att eleverna skulle lära sig:

Vi hade läsövningar och tävlingar och lärarna var väldigt mycket för att vi skulle läsa och de läste för oss också.

Även läs och skriv glädjen hos eleverna beskrivs som stor:

Jag åkte och hälsade på, på den skolan jag skulle börja och där fick jag lära mig bokstaven A. Jag kom ihåg att jag tyckte att det var så stort att få ha lärt sig en bokstav. Så hela läs och skrivinläringen var väldigt lustfylld för mig.

Eftersom samtliga intervjuade har gått i olika skolformer har de också olika upplevelser av delaktighet i skolan. De två som gått hela sin skoltid eller delar av den tillsammans med andra punktskriftsläsare upplevde att delaktigheten var större då på grund av att punktskriftsmaterialet alltid fanns tillgängligt, vilket det inte alltid gjort i en vanlig klass eller senare i vuxenlivet. Tillgängligheten berodde förstås på att samtliga elever var tvungna att läsa på punktskrift och hade man inget material kunde man inte

anordna någon undervisning. Det framkommer också att det har stor betydelse för delaktigheten att samtliga elever i klassen kan läsa varandras texter, att själv kunna välja vems text man ska läsa eller vem man vill skriva till.

Som integrerad i en ”vanlig” klass var ensamheten om skriftspråket punktskrift uppenbar men studien visar att pedagogerna i klassen hade ett arbetssätt som gjorde att den synskadade eleven kände sig delaktig. I första klass när alla elever skulle lära sig att läsa och skriva användes både punktskrift och svartskrift. Samtliga elever fick alltså lära sig bokstäver på båda skriftspråken och i en klass skrevs elevernas namn på punktskrift på bänkarna så att som deltagaren uttrycker det:

Dels för att jag skulle veta var de satt men också för att vi alla i klassen skulle känna oss som en grupp och att både jag och de skulle känna sig delaktiga.

Detta resulterade i en delaktighet för den synskadade eleven men också för de övriga eleverna som fick chansen att lära sig punktskrift. De övriga elevernas punktskriftskunnande resulterade i att de i alla fall kunde tyda och skriva lite grann vilket i sin tur resulterade i att den synskadade eleven blev mer delaktig då klasskamrater kunde skriva till henne eller läsa det hon skrivit. Studien visar också att under lågstadiet var tillgängligheten av punktskriftsmaterial, i den ”vanliga” klassen, god då man tillverkade det mesta på plats. Värre blev det desto äldre man blev och textmängden blev allt större. Då kunde det hända att man fick materialet långt senare än de andra eleverna. Elevassistenter och lärare fick ofta skriva av skolmaterial från svartskrift till punktskrift då de inte fanns tryckta på punktskrift.

En gång vet jag att min lärare hade beställt en engelsk bok till mig på höstterminen som inte kom förrän på vårterminen, så den boken skrev min elevassistent av för hand åt mig.

4.1.4 Autonomi och normalitet

Känslan av att vara annorlunda och att vara beroende av andra var någonting som kom upp under några av intervjuerna. Det var inte bara punktskriften som gjorde att deltagarna var annorlunda, det fanns andra saker som skiljde sig från de seende personerna i deras omgivning. En deltagare berättade att det var elevassistenten som ibland kändes som problemet till att deltagaren kände sig annorlunda och onormal.

Jag gick alltid med en vuxen vid förflyttningssituationer i skolan, det gjorde inga andra barn. Då kände jag mig ännu mer annorlunda och jag försökte lära mig att hitta själv så jag skulle slippa assistans.

En annan deltagare beskrev att man som punktskriftsläsare i skolan blev ännu mer annorlunda, förutom synskadan och punktskriften, genom alla de tillfällen där man blivit erbjuden speciallösningar eller nekad de material som andra elever får.

Alla de där gångerna som man inte får det som de andra får. Till slut så har man ju tyvärr vant sig vid fraser som: Nej det här kan du få senare eller: Nej vår punktskriftsskrivare var trasig. Varje sådan gång vänjer man sig lite med att det är så det är. När man är liten är det inte alltid roligt att få speciallösningarna.

Att vara beroende av andra var även det ett ämne som togs upp under intervjuerna. Önskan om att vara autonom fanns hos flera personer i intervjuerna. Där punktskriften fanns tillgänglig i skolmiljön kunde de till stor del vara självständiga. Punktskriften bidrog till deltagarnas självständighet som i sin tur bidrog till deras delaktighet.

Om det var tipspromenad och frågorna fanns på både svartskrift och punktskrift då hade jag i alla fall möjligheten att välja om jag skulle vara den som läste frågan eller inte.

Där punktskriften inte fanns tillgänglig och där elevassistenter eller andra personer var tvungna att hjälpa till att läsa blev eleverna mindre självständiga och också mindre delaktiga.

När jag inte kunde läsa själv var jag beroende av någon annan och då kändes det inte riktigt som jag var med på det hela, det var mer som att någon gjorde jobbet åt mig.

Relationen till föräldrarna sågs av flera deltagare som viktig för punktskriftsinlärnningen, autonomi och delaktigheten. Flera deltagare beskriver sina föräldrar som engagerande och stöttande.

Mina föräldrar försökte ju hålla på så mycket som möjligt med punktskrift. De skrev rim på mina julklappar så att jag själv kunde läsa. Så att det inte var någon annan som hela tiden skulle behöva hjälpa mig.

4.2 Upplevelse av vuxenvärlden

Nedan följer deltagarnas berättelser om vuxenvärlden.

4.2.1 Utbildningen och punktskriften

Flera av deltagarna har utbildat sig på högre nivå än gymnasiet och använde under utbildningen antingen enbart punktskrift eller både punktskrift och talböcker. Eftersom deltagarna har utbildat sig under olika tidsperioder var utbudet och tillgängligheten av material också olika. En deltagare berättar att hon själv fick skriva av de böcker som behövdes från svartskrift, med hjälp av en som dikterade, till punktskrift.

Varje vecka kunde jag sitta ett par timmar och skriva av.

Det framkommer också att skälet till att deltagaren fick skriva av själv var att man under den tid som deltagaren utbildade sig inte kunde hävda sin rätt till att få materialet på punktskrift.

Jag kunde inte skrika om i skolan att de skulle skriva det på punktskrift till mig, det gjorde man inte då. Jag var ensam på hela utbildningen om att läsa punktskrift.

Andra deltagare som har utbildat sig senare använde sig av både punktskrift och talböcker. Talboksanvändningen berodde mycket på att punktskriften tog stor plats och då var talboken ett smidigare läsesätt, men det berodde också på ekonomin. Det kostade mer att trycka upp en bok på punktskrift än att få boken på tal eftersom många böcker redan fanns på tal då det är fler personer som använder sig utav dem, exempelvis personer med läs och skrivsvårigheter.

4.2.2 Arbetet och punktskriften

Samtliga deltagare använder sig av punktskriften dagligen och då främst på sina arbeten. En av deltagarna är pensionär men använder fortfarande punktskriften dagligen till att läsa exempelvis böcker och tidningar. De som använder sig av punktskriften på arbetet använder för det mesta datorer. Där kan de skriva med ett vanligt tangentbord och läsa vad som skrivits med hjälp av en punktskriftsdisplay som är kopplad till datorn. Datorn gör både seende och synskadade delaktiga. En deltagare beskriver datorn så här:

Datorn är mitt bästa hjälpmedel. Jag kan läsa det som någon skrivit till mig, eller det som står på internet och jag kan skriva så att andra och jag själv kan läsa det jag skrivit.

4.2.3 Fritiden och punktskriften

Flera av deltagarna använder också punktskriften till att läsa exempelvis böcker, recept och i almanackan. Deltagarna skriver också inköpslistor, brev och lappar till att märka olika saker i hemmet med. Flera berättar också att de gärna skulle läsa mer skönlitterära böcker på punktskrift men att tidsbrist och punktskriftens storlek sätter stopp. Deltagarna påpekar också att auditiv läsning inte alls är samma sak som att läsa på punktskrift. Att skapa sin egen bild, i fantasin, av den skrivna texten försvinner lite om man lyssnar på någon som läser.

Det är väldigt stor skillnad. Jag skulle till exempel aldrig läsa lyrik på talbok för det är en så personlig upplevelse. En dikt är så speciell.

I den här delen av intervjuerna fanns det en skillnad mellan de barndomssynskadade och den som blivit synskadad senare i livet. Deltagaren med förvärvad synskada använde punktskriften till, förutom arbetsysslor, mer småsaker så som att skriva anteckningar och stödord till föreläsningar, läsa i almanackan och i kokböcker. De andra deltagarna använde punktskriften till, förutom arbetsysslor, att läsa skönlitteratur, tidningar och lyrik, etc. Det framkom också att punktskriften var viktig för deltagaren med förvärvad synskada för att:

...kunna hålla uppe stavning och i viss mån formatering av text.

Medan de barndomssynskadade betonade vikten av punktskriftsanvändandet för att kunna vara delaktig i samhället och för att kunna vara autonom.

4.2.4 Samhället och punktskriften

Flera deltagare tar upp det faktum att vissa affärer i samhället, exempelvis apoteket, har märkt alla sina produkter med punktskrift. Inställningen till detta bland några av deltagarna är blandad. Det finns både de som tycker att det är bra och en bidragande del till delaktighet.

Nu när man ser att det kommer punktskrift på fler ställen i samhället, som till exempel på medicinen så tänker jag att herregud hur klarade jag mig innan? Skulle det komma punktskrift på fler förpackningar så skulle man ju slippa märka saker själv, och jag vet ju hur roligt det är när man själv kan titta på olika saker i affärer och veta att jaha det här var ansiktskräm. Sådana saker bidrar till delaktigheten.

En annan deltagare beskriver punktskriftsmärkningen som en stor förvåning.

Jag kan känna att jag blir väldigt förvånad om jag kommer någonstans och jag kan vara delaktig. Det är mer så här; åh jag har fått info, jag kan läsa det här. Det väcker mer förvåning än självklarhet om jag säger så.

Men det var också några deltagare som såg märkningen som oplanerad och som en felaktig syn på tillgänglighet och delaktighet. En deltagare beskriver att de personer som genomfört punktskriftsmärkningen på medicinen verkar tro att ingen längre skulle behöva be om hjälp eftersom alla nu själva kan läsa på förpackningarna.

Det är ingen tillgång för mig att det står på medicinförpackningarna på apoteket för där måste jag ändå be om hjälp för att hitta på vilken hylla den står. Men hemma i medicinskåpet där är det bra, för då behöver jag inte fundera på om det är alvedon eller ipren. På så sätt är det väldigt skönt, så visst kunde det vara bra men som sagt det är ju mer funktionellt hemma.

Deltagaren menar att de mellanmännsliga relationerna behövs även om alla förpackningar är märkta med punktskrift. Hemma kan man i detta avseende vara självständig då man inte behöver be någon annan att läsa på medicinen men i affären behöver man be om hjälp för att hitta rätt hylla där förpackningen ligger. Självständigheten kommer därför troligtvis, enligt flera av deltagarna, aldrig att bli total.

4.2.5 Autonomi och normalitet

Att vara självständig och att vara annorlunda men vilja fungera normalt kommer även upp under flera intervjuer när samtalet kretsar kring vuxenvärlden och nutid.

Jag kan ju fungera som en vanlig människa. Jag kan både skriva, läsa och följa med i alla sammanhang där jag har tillgång till punktskriften.

Att inte kunna vara autonom ansåg deltagarna vara en inskränkning av delaktigheten. En av deltagarna tar upp att punktskriften har varit viktig för självständigheten och delaktigheten i det avseende att hon kunde läsa sagor för sina barn när de var små. Barnen kunde få läsa sagor tillsammans med sin mamma, som så många andra barn också gör, och mamman kunde genom läsningen känna sig delaktig i barnens liv.

Barnen kunde titta på bilderna och jag läste, och vi kunde prata om det vi hade läst.

En annan deltagare menar att man som punktskriftläsare ofta kan läsa samma saker som seende och att man i de situationerna kan vara delaktig och icke annorlunda. Men eftersom långt ifrån all litteratur finns på punktskrift kan det sätta käppar i hjulet för delaktigheten.

Jag har ju mycket kompisar som tycker om att läsa och läser mycket, och vi har en liten bokcirkel där vi brukar läsa samma böcker och sedan prata om dem. Vill man då välja en nyutkommen bok så har det ju hänt att jag inte har kunnat vara med och diskutera för att jag inte kunnat få tag på boken i någon, för mig, läsbar form.

Ytterligare en deltagare berättar också att punktskriften gjort att hon kunnat göra mycket samma saker som seende, och i och med det gjort henne delaktig.

Vi hade ganska mycket uppläsningar och så förr, det fanns ju föreningar som hade sådant. Jag tillhörde de som gjorde uppläsningar, både noveller, berättelser och dikter. Så jag har till och med stått på konserthuset med punktskriftsdikter i famnen och läst upp.

5. Diskussion

Att skriva och läsa är aktiva och dynamiskt meningsskapande aktiviteter som gör att man utvecklar sig själv genom att konfronteras med det som någon annan skrivit och får se hur andra reagerar på det man själv skrivit (Björk & Liberg, 1996). Skriftspråket är ett sätt som kan användas vid kommunikation, för att skapa mening, göra sig förstådd och förstå sina medmänniskor i samhället (Bjar & Liberg, 2003). Studien visar att punktskriften gör detta möjligt för gravt synskadade personer, de kan på samma sätt som seende ta del av olika sorters skrifter, tillägna sig innehållet och skriva egna alster. Skriftspråket påverkar dessutom en människas livskvalitet, både i en offentlig miljö och i den privata miljön (Punktskriftsnämnden, 2010).

Punktskriften kan också sägas ha bidragit till gravt synskadades delaktighet. Utan den är det inte säkert att de lärt sig att läsa eller skriva alls, utan levt kvar i det gamla synsättet där gravt synskadade bodde i fattigstugor eller på institutioner (Bergholtz & Norelius, 2003).

Syftet med studien var att beskriva hur fyra gravt synskadade personer upplever punktskriftens betydelse för delaktighet. I resultatet framkommer att deltagarnas upplevelse av delaktighet ser olika ut i olika situationer i livet. Deltagarnas upplevelser har kunnat identifieras genom två huvudkategorier och åtta underkategorier som är beskrivna ovan.

Tillgänglighetens betydelse för delaktighet är något som har präglat hela studien. Deltagarna beskriver många olika situationer, både från skoltiden och från nutiden, där de inte kunnat vara delaktiga på grund av bristen på tillgängligt punktskriftsmaterial. Men de beskriver även många situationer där de kunnat vara delaktiga tack vare punktskriften. Detta skulle kunna tolkas som att tillgänglighet är en byggsten för att uppnå delaktighet, vilket även FN:s standardregler för funktionshindrade vittnar om (Rönnbäck, 2009). Det bör dock påpekas att det endast är en av byggstenarna för att uppnå delaktighet, då det av en tolkning av reglerna kan uppfattas som att tillgänglighet och delaktighet är samma sak (Molin, 2004). Detta kan också sättas i relation till det som Molin (2004) skriver om maximal och minimal delaktighet. Om punktskriften finns tillgänglig men inga andra aspekter på delaktighet föreligger ses delaktigheten som minimal. För att uppnå maximal delaktighet krävs det både interna och externa förutsättningar för delaktighet, objektiva och subjektiva dimensioner på delaktighet och ett samspel mellan individ och omgivning. Studien visar detta då deltagare menar på att det inte bara är tillgängligheten av punktskrift som gör en individ delaktig. Lärare och föräldrars samspel med deltagarna visar sig vara en stor och viktig del för deras delaktighet, i alla fall under skoltiden. Å andra sidan var det också de, föräldrarna och lärarna, som gjorde punktskriften tillgänglig för deltagarna, vilket bidrog till deras delaktighet.

Genom att som gravt synskadad ha tillgång till punktskrift ökar självständigheten och möjligheten att kommunicera, i och med det ökar även känslan av att vara delaktig. Detta kunde ses på ett par ställen i studien där deltagarna menade att punktskriften gör en individ mer självständig då de slipper be andra om läshjälp. Möjligheten till kommunikation ansågs större med hjälp av datorer då deltagarna kan läsa

vad som skrivits på punktskrift med hjälp av punktskriftsdisplayen, men skriva med det vanliga tangentbordet så att personer som inte kan läsa punktskrift också kan ta del av det skrivna.

Då undersökningsgruppen bestod av både personer med barndomssynskada och förvärvad synskada framkom vissa likheter och skillnader dem emellan, dock inte lika stora som väntat. Det framkom att den största skillnaden låg i att de barndomssynskadade använde sig av punktskriften i större utsträckning, exempelvis till läsning av skönlitteratur och lyrik samt till brevskrivning. Det fanns också olika syn på varför punktskriften är viktigt. De barndomssynskadade betonade att punktskriften har betydelse för delaktigheten och självständigheten samt för att enbart auditiv läsning inte ger samma upplevelse och aktivering av fantasin som det gör när man läser själv. Med punktskriften har man också tillgång till ett skriftspråk och man har genom det möjlighet att utveckla sitt tänkande och sin kommunikation med andra (Punktskriftsnämnden, 2010). Upprätthållning av stavning och formatering av text betonades som punktskriftens viktigaste funktion av en del av undersökningsgruppen som har förvärvad synskada. Samtliga deltagare med barndomssynskada trodde själva att de skulle vara mer delaktiga om de hade varit seende och läst svartskrift medan personen med förvärvad synskada menade att delaktigheten var större efter synskadan än innan, deltagaren påpekade dock att det kunde ha att göra med sin personliga utveckling. Detta var ett resultat som inte var förutsett från min sida, jag hade snarare väntat mig tvärt om, men detta visar på att delaktighet är ett mycket komplext begrepp och att delaktighet upplevs olika av olika personer.

Enligt ICF kan delaktighet mätas utifrån personens engagemang i olika livssituationer (Molin, 2004). Engagemanget kan betyda och vara olika saker, bland annat ta del av något, vara accepterad eller ha tillgång till behövda resurser (Sthen, 2005). I studien visar det sig att deltagarna, i alla fall under de tidiga skolåren var delaktiga på det sätt att punktskriften fanns tillgänglig. Några av deltagarna berättade också att deras lärare involverade de övriga eleverna i klassen i den synskadade elevens läs- och skrivmedium. Detta för att både den synskadade eleven och de seende eleverna skulle känna sig delaktiga. Detta arbetssätt kan också vara ett sätt att få den synskadade eleven att känna sig delaktig, viktig och önskad i gruppen då eleven kan få framstå som punktskrifts expert (Swenson, A.M & Cozart, N. 2010). Under de senare skolåren blev tillgängligheten av punktskriften för de deltagare som gick integrerade i "vanlig" klass allt sämre vilket kan sägas resulterade i, utifrån ICF:S tolkning av begreppet delaktighet, en delaktighetsinskränkning (Sthen, 2005).

Som studien visar är det till stor del deltagarnas egen upplevelse av delaktighet, alltså den subjektiva delaktigheten, som har betydelse för dem, inte om en person utifrån anser att de är delaktiga eller inte. Sthen (2005) menar att upplevelsen och viljan av delaktighet är en aspekt på begreppet delaktighet som ICF saknar, ICF bedömer en individs delaktighet med ett utifrån perspektiv. Det är därför viktigt att, som denna studie visar, rikta uppmärksamheten mot individens egen uppfattning och värdering av engagemang i sina livssituationer. Å andra sidan, som ovan beskrivet, är det inte enbart den personliga upplevelsen av delaktighet som spelar in utan så också andra faktorer.

Rönnbäck (2009) menar att full delaktighet endast uppnås om en aktivitet eftersträvas av individen, är tillgänglig för individen, innebär ett samspel för individen och är accepterat av övriga medverkande. Det är många olika faktorer som spelar in för att delaktighet ska uppnås. Detta visar även studien då andra delar än punktskriften tas upp som nödvändiga för delaktighet. Mellanmänniska relationer är ett

sådant ämne som tas upp som viktigt för delaktighet. Ute i samhället har anpassningar för personer med funktionsnedsättningar gjorts och görs fortfarande, och för personer med synskador har vissa butiker märkt sina produkter med punktskrift. Detta diskuterades under intervjuerna och deltagarna var positivt inställda till detta och menade att punktskriftsmärkningen var någonting som ökade deras delaktighet då de själva kunde läsa vad som var i förpackningen. Samtidigt visade sig uppmärkningen av produkterna vara tvåsidig i frågan om delaktighet. Synskadade kan själva läsa på produkterna men kan behöva hjälp att hitta till just den hyllan där den produkten man önskar finns, då är de mellanmännsliga relationerna viktiga för delaktigheten. Det kan alltså konstateras att punktskriftsmärkning på produkter i affärer i sig inte utgör delaktighet för gravt synskadade, det utgör dock en möjlighet till autonomi som är, enligt studien, en viktig faktor för att uppnå delaktighet.

En hypotes, från min sida, som fanns innan studien sattes igång var att punktskriften kunde vara något som fick deltagarna att känna sig onormala i sammanhang där man samspelar med enbart seende personer, men resultaten visar tvärtom, att det är genom punktskriften som deltagarna kan känna sig "normala" och jämlika med seende. Det var istället andra faktorer, så som assistenter, som bidrog till känslan av att känna sig annorlunda och mindre delaktig. Trots att delaktigheten i klassrummets aktiviteter kan öka med hjälp av assistans kan det också resultera i mindre social delaktighet för individen, detta påvisar även Sthen (2005) i sin studie. Frågan är bara vilken delaktighet som ska prioriteras, ska det satsas på det kunskapsmässiga eller på det sociala, eller går det att hitta en balans däremellan så att delaktigheten blir lika stor i samtliga situationer? Både under skoltiden och där deltagarna befinner sig i dagsläget upplevde de sig själva som "normala" där det fanns tillgång till punktskrift och de kunde läsa själva. Detta är ett resultat på att statisk normalitet som eftersträvas genom att förändra miljön, livsvillkoren och omständigheterna kring en individ (Tideman, 2004) bidrar till att öka delaktigheten. Det är givetvis så att synskadan i sig gör att deltagarna skiljer sig från seende personer i flera avseenden men förändras miljön så att möjligheten till att leva så "normalt" som möjligt finns så kan gränsen mellan normal och onormal bli lite mindre. Med normalt menas i detta avseende det som den normativa normaliteten bygger på. Det normala är det som, i samhället, är eftersträvanvärt som exempelvis möjlighet till utbildning, arbete, information och ett socialt liv.

Sammanfattningsvis kan det sägas att punktskriften har en stor betydelse för gravt synskadade personers delaktighet, den ger tillgång till ett skriftspråk och kan, som studien visar, inte bytas ut mot enbart auditiv läsning. Det som visade sig ha störst betydelse i frågan om punktskriftens betydelse för delaktighet var tillgänglighet. Finns det tillgång till punktskrift för gravt synskadade kan de i stor utsträckning studera, arbeta, läsa och skriva på samma sätt som seende personer. Ingen seende person är, enligt min tro, villig att ta bort skriftspråket och på samma sätt är det med punktskriften, den måste finnas tillgänglig, på biblioteken, på arbetsplatser och ute i samhället.

5.1 Metoddiskussion

Intervjuer har inte alltid setts som en tillräcklig vetenskaplig metod utan det är under de senaste decennierna som dessa har börjat användas mer och fått status (Kvale, 1997). För att få syn på och ta del av den intervjuades perspektiv, vilket jag i denna studie ämnade att göra, är intervjuer och samtal som metod kanske den bästa att använda sig av. Dock finns det en risk för att jag som intervjuar påverkar den som intervjuas så att de svar jag får färgas av mina egna uppfattningar. Detta kan dock förhindras om man är medveten om fenomenet (Bjørndal, 2005).

Nog för att jag använt mig av semistrukturerade intervjuer (Denscombe, 2000) men för att skapa en bra intervju krävs en grundlig planering av vilka teman som ska beröras och vilka grundfrågor som man ska utgå ifrån, detta för att sedan kunna jämföra personernas svar med varandra (Repstad, 2007). Det kan dock vara svårt att veta var gränsen går för vilka frågor som anses vara tillräckligt öppna och inte.

Det bör också påpekas att denna studie inte kan ses som generaliserande då deltagarna i studien var få till antalet.

5.2 Vidare studier

Vidare forskning inom detta tema skulle vara väldigt intressant då det inte finns så mycket tidigare forskning kring just det här området. Det främsta som skulle kunna göras är att bredda studien och göra den generaliserande genom att använda sig av fler deltagare. En fråga att ta upp i vidare forskning är hur delaktiga personer med grav synskada anses vara med hjälp av mätinstrumentet ICF och hur delaktiga de själva upplever sig vara.

Referenser

1. Bergholtz, A & Norelius, U. (2003). *Käppa läget! Synskadades utbildningssituation i Sverige, Mexiko och Vietnam*. JMS Mediasystem AB, Vellinge.
2. Bjar, L & Liberg, C. (2003) *Barn utvecklar sitt språk*. Lund: Studentlitteratur.
3. Bjørndal, C. R. (2005) *Det värderande ögat. Observationer, utvärdering och utveckling i undervisning och handledning*. Stockholm, Liber AB.
4. Björk, M & Liberg, C. (1996) *Vägar in i skriftspråket. Tillsammans och på egen hand*. Stockholm, Natur och kultur.
5. Denscombe, M. (2000). *Forskningshandboken : för småskaliga forskningsprojekt inom samhällsvetenskaperna*. Lund: Studentlitteratur.
6. Fellenius, K. (1988). *Punktskrift, Svartskrift. Både/och – Antingen/eller*. Högskolan för lärarutbildning i Stockholm. Pedagogiska institutionen.
7. Fellenius, K. (1996). *Reading skills of the visually impaired. Experiences from reading training of eight pupils*. Stockholm Institute of Education press, Stockholm.
8. Fellenius, K. (1999). *Reading acquisition in pupils with visual impairments in mainstream education*. Doctoral Dissertation, Stockholm Institute of Education, Stockholm HLS Förlag.
9. Johansson, C. (2007). *Fenomenet punktskrift i en seende omgivning*. D-uppsats. Stockholm: LHS, Institutionen för individ, omvärld och lärande.
10. Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
11. Molin, M. (2004). Delaktighet inom handikappområdet - en begreppsanalys. I A. Gustavsson (red.) *Delaktighetens språk*, s. 61-81. Lund: Studentlitteratur.
12. Punktskriftsnämnden, Talboks- och punktskriftsbiblioteket. (2001). *Punktskriftens termer*. Stockholm: Punktskriftsnämnden, TPB.
13. Punktskriftsnämnden, Talboks- och punktskriftsbiblioteket. (2010) *Punktskriften och dess användning*. Stockholm: Punktskriftsnämnden, TPB.
14. Rönnbäck, A. (2009). *Att delta på lika villkor? – den punktskriftsläsande elevens möjligheter till delaktighet i klassrummet*. Specialpedagogiska skolmyndigheten Härnösand.
15. Repstad, P. (2007). *Närhet och distans. Kvalitativa metoder i samhällsvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
16. Swenson, A. M & Cozart, N. (2010). Six sensational dots: braille literacy for sighted classmates. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 104 (2), 119-123.

17. Socialstyrelsen. (2003) *klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa. Svensk version av International Classification of Functioning Disability and Health (ICF)*.
18. Sthen, E. (2005). *Delaktighet eller utanförskap. Upplevd delaktighet i olika livssituationer bland unga vuxna med funktionshinder*. FoU-rapport, Handikapp och habilitering i Stockholms läns landsting.
19. Tideman, M. (2004). Lika som andra – om delaktighet som likvärdiga levnadsvillkor. I A. Gustavsson (red.) *Delaktighetens språk*, s. 119-136. Lund: Studentlitteratur.
20. Vetenskapsrådet (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning* (2011-04-05) <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>
21. <http://www.srf.nu/om-synskador/Ogonsjukdomar/Vem-ar-synskadad/> (2011-03-30)
22. <http://www.srf.nu/om-synskador/Fragor-och-svar/Blind/> (2011-03-29)
23. <http://www.spsm.se/Rad-och-stod/Var-kompetens/Pedagogiska-konsekvenser-av-funktionsnedsattning/Syn/Synmetodik/Lasning/> (2011-03-29)
24. http://www.punktskriftsnamnden.se/om_punktskrift/lasa_skriva/ (2011-03-29)
25. <http://www.humanrights.gov.se> (2011-05-02)

Bilagor

Intervjuguide

När lärde du dig punktskrift?

Var lärde du dig punktskrift?

När insåg du att du hade nytta av att du kunde punktskrift?

I vilken utsträckning använder du dig av punktskrift?

Varför är punktskriften viktig för dig?

Tycker du att punktskriften är viktig ur ett delaktighetsperspektiv?

Vad är delaktighet för dig?

Har punktskriften fått dig att bli delaktig?

Känner du dig delaktig i alla sammanhang?

Till de med förvärvad synskada

Upplever du samma delaktighet nu när du är punktskriftsläsare som du gjorde som svartskriftsläsare?

Till de med medfödd synskada

Hur ser du på din delaktighet nu, som punktskriftsläsare och hur tror du den hade sett ut om du läst svartskrift?

Stockholms universitet/Stockholm University
SE-106 91 Stockholm
Telefon/Phone08 – 16 20 00
www.su.se



Stockholms
universitet