



Félagsleg þátttaka proskahamlaðra ungmenna
Þátttaka í skólum og aðkoma félagsráðgjafa

Lovísa Jónsdóttir

Lokaverkefni til BA-gráðu í félagsráðgjöf
Háskóli Íslands
Félagsvísindasvið



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Félagsleg þátttaka þroskahamlaðra ungmenna
Þátttaka í skólum og aðkoma félagsráðgjafa

Lovísa Jónsdóttir
190889-3199

Lokaverkefni til BA-gráðu í félagsráðgjöf
Umsjónarmaður: Halldór Sig. Guðmundsson
Leiðbeinandi : Guðrún Þorsteinsdóttir

Félagsráðgjafardeild
Félagsvísindasvið Háskóla Íslands
Júní 2013

Ritgerð þessi er lokaverkefni til BA gráðu í félagsráðgjöf og er óheimilt að afrita ritgerðina á nokkurn hátt nema með leyfi rétthafa.

© Lovísa Jónsdóttir 2013

Prentun: Prentsmiðja Háskólaprennt
Staður, Ísland 2013

Útdráttur

Ritgerð þessi fjallar um félagslega þátttöku þroskahamlaðra ungmenna í grunn- og framhaldsskólum. Til þess að skilja þá stöðu sem þroskahamlaðir hafa í dag er mikilvægt að hafa vitneskju um þá baráttu sem átti sér áður en fatlað fólk fékk þau réttindi sem nú eru í gildi. Lengi vel var þroskahömluðum haldið utan við samfélagið og það gildi líka um menntun þroskahamlaðra barna. Fötlúð börn voru vistuð á stofnanir og fengu ekki aðgang í almenna skóla. Með skóla án aðgreiningar er átt við að öll börn eigi rétt til skólagöngu og menntunar óháð líkamlegri eða andlegri fötlun. Þó að þroskahömluðum nemendum sé heimilt að stunda nám í almennum skólum standa þeir oft utan við félagslífið sem á sér þar stað. Þroskahömluð ungmenni fá síður tækifæri til að taka þátt og upplifa með jafnöldrum sínum en það getur verið vegna takmarkaðrar félagsfærni. Sérstaklega er hætt við að þroskahömluð börn einangrist þegar komið er á unglingsár en þá flækjast samskipti töluvert.

Með heildarsýn að leiðarljósi hafa skólafélagsráðgjafar mikilvægt hlutverk í að vinna að bættri félagsfærni nemenda og skapa þeim tækifæri til þess að taka þátt í félagslífi innan skólans. Skólafélagsráðgjafar geta starfað sem tengiliðir skólans við heimili og leiðbeint foreldrum í að hvetja börn til þátttöku og aukins sjálfstæðis.

Formáli

Ég vil byrja á því að þakka Guðrúnu Þorsteinsdóttur leiðbeinanda mínum og Halldóri Sig. Guðmundssyni umsjónarmanni mínum fyrir þeirra athugasemdir og gagnrýni. Eins vil ég þakka Sólveigu Maríu Þorláksdóttur fyrir yfirlesturinn og fjölskyldu minni fyrir sýnda þolinmæði á álagstímum. Síðast en ekki síst vil ég þakka þeim skólafélögum sem ég hef kynnst í náminu, sérstaklega Freyju Þöll fyrir að sýna mér samstöðu og hvatningu undanfarin ár.

Efnisyfirlit

Inngangur	4
1 Hvað er þroskahömlun?	6
1.1 Þroskahömlun í sögulegu samhengi.....	8
1.1.1 Læknisfræðilegt sjónarhorn á fötlun	9
1.1.2 Félagslegt sjónarhorn á fötlun.....	11
1.2 Samanburður á þroskaferlum barna	14
2 Unglingsárin	18
2.1 Hvað er félagsfærni	19
2.2 Þroskahömluð ungmenni	20
2.3 Kynfræðsla og þroskahömlun	22
3 Réttur þroskahamlaðra barna til menntunar	25
4 Félagsleg þátttaka þroskahamlaðra nemenda í skólum	28
5 Skólafélagsráðgjöf	33
5.1 Skólafélagsráðgjafar í starfi með þroskaskertum börnum.....	35
5.2 Mikilvægi skólafélagsráðgjafa	37
6 Umræður og lokaorð	39
Heimildaskrá	42

Inngangur

Að mörgu ber að huga þegar foreldrar velja skóla fyrir börn sín. Það er ekki eingöngu kennslan sem skiptir máli í því vali heldur sú staðreynd að skólasamfélagið kemur til með að vera einn mesti félagsmótunaraðili barns og spilar stórt hlutverk í félagslífi þess. Í kjölfar breytinga á fyrirkomulagi sérskóla höfuðborgarsvæðisins og inntökuskilyrðum í þá hefur aukin umræða í fjölmiðlum átt sér stað um félagsþátttöku þroskahamlaðra barna. Foreldrar þroskahamlaðra barna hafa þar lýst yfir áhyggjum yfir því að börn þeirra séu ekki raunverulegir þátttakendur í skólastarfi almennra skóla. Með því er átt við að þeir standi utan við það félagslíf sem til staðar er í skólanum og fari á mis við þau vinasambönd sem þar myndast. Umræðan hingað til hefur fjallað mest um félagsþátttöku í grunnskólum en það félagslíf sem á sér stað hjá þroskahömluðum nemendum í framhaldsskólum er ekki síður mikilvægt.

Ritgerð þessi fjallar um félagslega þátttöku þroskahamlaðra ungmenna í grunn- og framhaldsskólum. Áhugi minn á efninu kviknaði í náminu þegar ég sat áfangann fatlaðir og samfélagið og lærði þar um unglingsár fatlaðra barna. Ég hef alltaf verið áhugasöm um unglingsárin og þótti þau mikilvægur og skemmtilegur tími í mínu lífi. Í framtíðinni gæti ég vel hugsað mér að starfa með börnum og unglingsum og því fannst mér mikilvægt að kynna mér aðkomu félagsráðgjafa að þessum málaflokki.

Í þessu verkefni verður leitast við að svara spurningunni: Hvernig er félagsleg þátttaka þroskahamlaðra barna í skóla án aðgreingar og hver er aðkoma skólafélagsráðgjafa?

Til þess að leita svara við spurningunni hef ég skipt ritgerðinni í nokkra kafla. Til þess að skilja stöðu þroskahamlaðra í dag er mikilvægt að skilgreina þroskahömlun og skoða hana í sögulegu samhengi. Þannig má betur skilja þá baráttu sem þroskahamlaðir hafa háð og bera kennsl á þá áfangasigra sem hafa unnist í þeirri baráttu.

Annar hluti ritgerðarinnar fjallar um þroskaferli barna og unglinga og er samantekt á þeim líffræðilegu og umhverfislegu þáttum sem hafa áhrif á þroskaferli þroskahamlaðra barna. Fjallað verður um hlutverk unglingsáranna, menningu unglinga og mikilvægi vinasambanda hjá bæði þroskahömluðum og ófötluðum unglingsum. Einnig verður fjallað um skóla án aðgreiningar og nokkrar af þeim rannsóknum sem gerðar hafa verið hér á landi á félagslegri þátttöku þroskahamlaðra nemenda innan hans.

Þriðji og síðasti hluti fjallar svo um skólafélagsráðgjöf og aðkomu skólafélagsráðgjafa að félagslegri þátttöku þroskahamlaðra nemenda. Vegna þess hve lítið var til að heimildum tengdum skólafélagsráðgjöf var tekið viðtal við skólafélagsráðgjafa Áslandsskóla til þess að fá nokkra innsýn í þennan þátt í störfum skólafélagsráðgjafa.

1 Hvað er þroskahömlun?

Þroskahömlun er samheiti yfir fjölbreytilegan hóp einstaklinga sem telst vera með skertan vitsmunabroska og litla félagslega færni. Hugtakið nær því til mismunandi tilfella þar sem um frávík í þroska er að ræða (Tryggvi Sigurðsson, 2008).

Einstaklingar sem greinast með þroskahömlun eru ólíkir. Þroskahömlun er flókið samspil líffræðilegra, sálfræðilegra og félagslegra þátta. Eins getur það verið mismunandi eftir samfélögum og tíma hvort einstaklingur teljist hafa þroskahömlun. Í samfélögum sem eru ekki jafn þróuð og vestræn samfélög er væg þroskahömlun hreinlega ekki til. Eins getur ástand einstaklings, það er alvarleiki þroskahömlunar verið breytilegur í gegnum ævina. Þannig er færni einstaklinga háð andlegir og geðrænni heilsu þeirra, stuðningi sem þeir fá og kröfum frá því umhverfi sem þeir búa í (Tryggvi Sigurðsson, 2008; María Jónsdóttir, 2006).

Í alþjóðlegum skilgreiningum er hugtakið notað sem samheiti yfir þá einstaklinga sem búa við varanlega skertan vitsmunabroska og skertan félagsþroska. Með vitsmunþroska er átt við fjölbreytta þroskaþætti svo sem eiginleikann til þess að þekkja hluti, fólk og tengja hugtök við aðstæður. Vitsmunabroski felur eins í sér að þekkja staðreyndir, þróa rökhugsun og gera sér grein fyrir orsökum og afleiðingum. Félagsþroski vísar til þeirra eiginleika að geta átt farsæl samskipti, lært að lesa í aðstæður og tileinka sér óskráðar reglur samfélagsins um viðeigandi hegðun (Ingibjörg Georgsdóttir, 2008).

Þegar greina þarf þroskahömlun á vesturlöndum er einkum notast við tvö greiningarlíkön. Annars vegar er það greiningarlíkan Alþjóða Heilbrigðismálastofnunarinnar (ICD 10) og hinsvegar flokkunarkerfi Bandarísku geðlæknasamtakanna (DSM- IV). Bæði líkönin skipta þroskahömlun niður í nokkra flokka og fær hver flokkur sitt númer. Í greiningarkerfi ICD 10 er þroskahömlun skilgreind þannig:

„Þroskahömlun er ástand þar sem að þroskun hugans er á einhvern hátt ófullkomin þannig að ýmis færni einstaklinga skerðist svo sem vitsmunaleg greind, talmál, hreyfigeta og félagsfærni“ (WHO, 1992).

Einstaklingar geta verið með þroskahömlun án þess að vera með aðrar líkamlegar fatlanir eða geðræn vandkvæði. Hins vegar eru einstaklingar með þroskahömlun allt að fjórum sinnum líklegri til þess að þjást af geðrænum vandkvæðum og /eða líkamlegri fötlun heldur en aðrir (WHO, 1992; Mackenzie og McAlister, 2010).

Megináhersla greiningarlíkans ICD-10 er á vitsmunalega greind. Þannig er greind einstaklinga ákvörðuð með stöðluðum greindarprófum. Úr greindarprófunum fæst svo meðaltal vitrænnar hæfni sem kallast greindarvísitala. Sé sú tala undir 70 hjá einstaklingum er litið svo á að þeir séu með þroskahömlun. Þroskahömlun er skipt niður í fjögur stig eftir því hversu alvarleg hún telst vera. Einstaklingur með greindavísitölu á bilinu 50-69 telst vera með væga þroskahömlun, einstaklingur sem skorar 35-49 stig á greindarprófi er með miðlungs þroskahömlun. Einstaklingur sem fær 20-34 stig á greindarprófi telst vera með alvarlega þroskahömlun og sé einstaklingur með undir 20 á greindarprófi er hann með mjög alvarlega þroskahömlun (MacKenzie og McAlister, 2010; Ingibjörg Georgsdóttir, 2008).

Stöðluð greindarpróf ná þó ekki að mæla alla hæfni einstaklinga en á síðastliðnum árum hefur aukin áhersla verið lögð á að taka tillit til aðlögunarhæfni þeirra. Aðlögunarhæfni ræður oft úrslitum um það hversu hæfur einstaklingur verður til að takast á við daglegar aðstæður (WHO, 1992; Tryggvi Sigurðsson, 2008).

Í aðlögunarhæfni felst færni einstaklings til þess að geta á sjálfstæðan hátt sinnt öllum daglegum athöfnum svo sem hæfni til persónulegrar umhirðu, hæfni til samskipta ásamt skilningi og innihaldsríkri þátttöku í samfélaginu. Þar er einstaklingurinn krafinn um ólíka hegðun og hæfni í breytilegu umhverfi og aðlögunarhæfni er hæfileikinn til þessara breytinga (Kanne o.fl., 2010; Helga Kristinsdóttir, 2008).

Það er ekki hægt að lækna þroskahömlun en hægt er að ná framförum og viðhalda færni einstaklinga með þjálfun og hagræðingu á aðstæðum í þeirra daglega umhverfi. Fyrstu ár í lífsþroska einstaklings eru mikilvæg og þess vegna er brýnt að greina þroskahömlun eins snemma og unnt er. Þannig er reynt að hafa áhrif á þroskaferlið með markvissum aðgerðum og draga úr áhrifum meðfæddrar eða áunninar fötlunar með viðeigandi hjálpartækjum (Guðrún Þorsteinsdóttir, Hrönn Björnsdóttir og María Játvarðardóttir, 2006).

Áður fyrr var talið að orsakir þroskahömlunar mætti rekja til áfalla sem hefðu orðið í fæðingunni sjálfri, til dæmis ef barnið hefði orðið fyrir súrefnisskort. Rannsóknir hafa þó sýnt að orsakir má sjaldan rekja til fæðingarinnar sjálfrar. Orsakir eru oft flokkaðar eftir því hvort þroskahömlun einstaklings telst væg eða alvarleg. Hjá börnum með alvarlega þroskahömlun finnast oftast líffræðilegar skýringar svo sem vanvirkni í skjaldkirtli eða gena og litningagallar. Ef um væga þroskahömlun er að ræða eru algengustu orsök yfirleitt samspil gena og umhverfis. Hjá börnum sem eru á mörkum tornæmis geta áreiti og umhverfi sem barn býr

við fyrstu mánuði ævinnar skorið úr um hvort þroskahömlun hljóttist af (Solveig Sigurðardóttir, 2008).

Einstaklingar með þroskahömlun eru fjórum sinnum líklegri en aðrir til að þjást af geðröskunum. Ástæður fyrir algengi geðraskana hjá þroskahömluðum eru margvíslegar. Geðraskanir geta orsakast af taugafraeðilegum ástæðum en þær geta líka tengst því álagi sem fylgir því að vera með þroskahömlun. Möguleikar til innihaldsríks lífs skerðast við þroskahömlun og börn upplifa sig vanmáttug auk þess sem þau skortir tækifæri til að taka þátt í félagsstarfi. Algengt er að börn með þroskahömlun séu með til dæmis ofvirkni, kvíðaraskanir, hegðunarerfiðleika eða þunglyndi. Þessar geðraskanir eru þó oft vangreindar hjá börnum með þroskahömlun vegna þess að einkennin eru ekki eins hjá þeim og hjá öðrum. Eins getur verið erfiðara að greina geðröskun í barni sem hefur mjög alvarlega þroskahömlun vegna tjáskiptarörðugleika (Margrét Valdimarsdóttir, 2008).

Einkenni geðraskana hjá þroskahömluðum börnum ráðast oft af því hversu alvarlega þroskahömlun viðkomandi hefur. Hjá einstaklingum með væga þroskahömlun geta einkennin verið til að mynda depurð, áhugaleysi og lágt sjálfsmat. Eftir því sem þroskahömlun er alvarlegri breytast einkennin og barnið getur farið að beita sjálfsskaðandi hegðun, orðið árasargjarnara og öskrað og grátið mikið. Skert félagsfærni og félagsleg einangrun eru til dæmis afleiðingar geðraskana hjá þroskahömluðum börnum (Margrét Valdimarsdóttir, 2008).

1.1 Þroskahömlun í sögulegu samhengi

Fatlað fólk hefur alltaf verið til staðar í samfélögum. Fornleifafræðingar hafa fundið leifar af beinagrindum sem sýna mjög greinilega líkamleg ummerki um fötlun hjá einstaklingum sem hafa náð fullorðinsaldri. Þetta bendir til þess að fatlað fólk hafi fengið hjálp frá öðrum úr samfélagi sínu. Þó er líklegt að lífsgæði fatlaðra hafi farið eftir því hvernig samfélagi einstaklingar bjuggu í hverju sinni. Eins er líklegt að þeir sem hafa haft völdin í hverju samfélagi fyrir sig hafi mótað viðhorf íbúa til fötlunar. Sú fötlun sem sögulegar frásagnir og heimildir eru til um eiga þó að mestu leiti við um líkamlega fötlun og varpa litlu ljósi á sögu þroskahamlaðra (McClimens og Richardson, 2010).

Saga þroskahamlaðra er þannig að mörgu leiti hulin en lítið finnst um þá í sögulegum frásögnum. Sú vitneskja sem er til staðar sýnir að þroskahamlaðir hafa oftast en ekki verið útskúfaðir og einangraðir frá öðrum. Í Grikklandi til forna var foreldrum veikra og fatlaðra barna gert með lagasetningu að bera þau út. Kæmust þroskahamlaðir einstaklingar hinsvegar

á legg var algengt að auðmenn hefðu þá í þjónustu sinni til dæmis gestum sínum til skemmtunar. Þessi ósiður færðist til annarra Evrópulanda og tíðkaðist langt fram á miðaldir en þar hafði konungsfólk gjarnan þroskahamlað eða líkamlega fatlað fólk sem hirðfífl sér til skemmtunar. Fatlað fólk sem gat ekki treyst á verndarvæng fjölskyldu sinnar átti víða skjól í klaustrum um Evrópu. Við siðaskiptin á 16. öld versnuðu aðstæður fatlaðra til muna og með krossferðunum var ýtt undir þær hugmyndir að loka ætti alla inni á stórum stofnunum sem á einhvern hátt væru öðruvísi. Þessar stofnanir urðu örlög fjölmargs þroskahamlaðs fólks sem ekki hafði fjölskyldu sem gat hugsað um það. Ekki var um sjúkrastofnanir að ræða heldur voru þetta geymslustaðir sem áttu að vernda hinn almenna borgara fyrir fötluðum, geðsjúkum og afbrotamönnum. Komið var ómanneskjulega fram við vistmenn, þeir lokaðir inn í búrum eða hlekkjaðir við vegg (Margrét Margeirsdóttir, 2001).

Með iðnbyltingu 18. aldar skapaðist meiri stéttarskipting og ójöfnuður en áður hafði þekkt. Ójöfnuður var mestur milli ríkjandi skrifræðisstéttar og vinnandi verkamanna sem fengu borgað fyrir hraða vinnu sinnar. Þetta varð til þess að verkamannastéttin vann jafnan stóran hluta sólarhringsins til að komast af. Við slíkar atvinnuaðstæður gátu einstaklingar með líkamlegar og andlegar skerðingar ekki tekið virkann þátt. Þar sem svo stór hluti daglegs lífs fór fram í vinnunni einangruðust einstaklingar með skerðingar. Fjölskyldur hættu að hafa tök á að vera aðal umönnunaraðili einstaklinga. Bæði voru fjölskyldur fátækari en áður en svo spiluðu önnur félagsleg vandamál inní. Fatlaðir voru álitnir sjúkir og urðu aðal viðfangsefni lækna. Fyrir fólk með þroskahömlun komu fram nýjar tegundir stofnanna, svokölluð fávítahæli. Þar voru þroskahamlaðir meðhöndlaðir sem sjúklingar (McClimens og Richardson, 2010; Margrét Margeirsdóttir, 2001).

1.1.1 Læknisfræðilegt sjónarhorn á fötlun

Þannig var það lengi vel ríkjandi sýn bæði í rannsóknum og út í samfélaginu að fötlun væri læknisfræðilegur galli einstaklings og persónulegur harmleikur hans. Læknavísindin rannsökuðu rætur genagalla og fötlunar og vegna þess hve áhrifamikil þau voru, höfðu þau áhrif á lífsskeið og félagslegar aðstæður fatlaðra. Þetta hefur verið kallað læknisfræðilegt sjónarhorn á fötlun. Þessi viðhorf voru einnig ríkjandi innan félagsvísinda og byggðu til dæmis á skilgreiningum félagsfræðingsins Talcott Parsons á þeim réttindum sem fylgja því að vera í hlutverki sjúklings (*sick role*). Parsons taldi að einstaklingar sem væru heilbrigðir

teldust vera eðlilegir en fólk með sjúkdóma og fatlanir væru óheilbrigðir og þannig andstæða þess sem teldist eðlilegt (Rannveig Traustadóttir, 2006; Rannveig Traustadóttir, 2003).

Læknisfræðilega sjónarhornið leggur áherslu á þá skerðingu sem einstaklingur hefur hvort sem hún er líkamleg eða andleg. Litið er á fötlun sem harmleik og þykir nauðsynlegt að veita meðferð, lækningu eða umönnun við henni. Hinsvegar gerir læknisfræðilega líkanið ekki ráð fyrir að utanaðkomandi aðstæður hafi nokkuð að gera með skerðingu. Viðkomandi er fyrst og fremst sjúklingur og er aðgreindur þannig frá samfélaginu (Rannveig Traustadóttir, 2006; Rannveig Traustadóttir, 2003).

Þó svo að stór skref hefðu verið stigin á sviði læknisfræðinnar var þekking á orsökum og einkennum þroskahömlunar og annarra fatlana takmörkuð. Áhuginn á lækna og erfðavísindum var þrátt fyrir það gríðar mikill og ríkjandi kenningum fylgdu hugmyndir um erfðaupplag. Upp úr þeim varð til svokölluð mannkynbótastefna (Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2001).

Mannkynbótastefnuna má rekja til breska vísindamansins Francis Galton. Galton trúði því að góður orðstýr og há þjóðfélagsstaða einstaklinga væri tilkomin vegna góðra erfða. Eins taldi hann mikilvægt að þeir einstaklingar sem væru ofarlega í stéttarskiptingu samfélagsins, þeir hæfileikaríku myndu eignast mörg börn og fjölga þannig hinum hæfu þjóðfélagsþegnum. Hæfileikar einstaklinga væru tilkomnir vegna erfðaeiginleika og það hefði áhrif á það hvernig samfélag þeir sköpuðu sér. Ef samfélagið stæði saman af mjög hæfileikaríkum einstaklingum með góð gen yrði samfélagið gott samfélag. Þetta kallaði hann jákvæða mannkynbót. Neikvæð mannkynbótastefna snerist hinsvegar um að hindra eða draga úr barneignum fólks sem tilheyrði hópi hinna hæfileikasnauðu í samfélaginu, það er lægstu stéttum þjóðfélagsins. Að mati Galton var það eina leiðin til þess að koma í veg fyrir úrkynjun á mannkyninu (Unnur B. Karlsdóttir, 1998).

Vísindamenn töldu að óæskilegir eiginleikar væru erfðatengdir og takmörkuðust við vissar fjölskyldur og skerðingin myndi erfast kynslóð eftir kynslóð. Einnig gekk sú mýta að þroskahamlaðir væru frjósamari og hömlulausari í kynlífi heldur en aðrir einstaklingar og eignuðust fleiri börn. Þetta hafði áhrif á lagasetningar og aðrar félagslegar ráðstafanir sem tengdust þroskahömlun til hins verra. Stefnan víðast hvar fólst í því að koma upp stórum stofnunum þar sem geðsjúkir, fatlaðir og fangar voru vistaðir til langs tíma eða jafnvel lífstíðar. Þessar stofnanir voru settar utan alfaraleiðar og urðu þroskahamlaðir einangraðir og útskúfaðir frá samfélaginu. Aðstæður á þessum stofnunum voru oftast en ekki slæmar og

voru vistmenn oft niðurlægðir og grundvallarmannréttindi þeirra vanvirt. Markvisst var unnið að því að þroskahamlaðir gætu ekki fjölgað sér og víða voru sett lög um ófrjósemisaðgerðir. Slík lög voru sett hér á Íslandi árið 1938 og voru framkvæmdar ófrjósemisaðgerðir á 722 einstaklingum á árunum 1938–1975 (Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 1998; Margrét Margeirsdóttir, 2001).

Gengið var svo langt í því að framfylgja þeim að ófrjósemisaðgerðar voru oft framkvæmdar án vilja og vitundar þeirra kvenna sem gengust undir þær. Heimilt var að gera einstakling ófrjóan án samþykkis hans ef að hann hafði á engan hátt vit fyrir sjálfum sér vegna æsku, geðveiki eða fávítaháttar. Undir þeim kringumstæðum gilti vilji og samþykki lögráðamanns eða tilsjónarmanns (Heilbrigðisráðuneytið, 2001-2002).

Eftir því sem á leið jókst þekking á erfðafræði og velferðarkerfi Norðurlandanna hóf að taka á sig þá mynd sem það hefur í dag. Þroskahamlaðir urðu vinsælla viðfangsefni lækna sem töldu sig geta læknað þroskahömlun. Einstaklingar með þroskahömlun voru flokkaðir eftir því hvort líklegt þætti að þeir gætu lært eða ekki. Þá var sérstök áhersla lögð á að kenna börnum með þroskahömlun því vonir voru bundnar við að frekar væri hægt að kenna þeim að vera „eðlileg“ heldur en stálpuðu fólki. Í kjölfarið komu upp nýjar stofnanir, einskonar heimavistarskólar fyrir þroskahömluð börn. Þau börn sem voru með svo alvarlega þroskahömlun að ekki þótt hægt að kenna þeim neitt voru ýmist á ábyrgð foreldra sinna eða var komið fyrir sem niðursetningum á fátækraheimilum. Einnig þekktist það hér á Norðurlöndunum að koma fötluðum fyrir á einkaheimilum og borga með þeim. Eins og áður hefur komið fram vonuðust menn til að hægt væri að lækna þroskahömlun en þegar í ljós kom að árangur meðferðarinnar stóð á sér og ekki var hægt að útskrifa börn úr skólunum dofnaði áhugi fræðimanna (Margrét Margeirsdóttir, 2001).

1.1.2 Félagslegt sjónarhorn á fötlun

Sjötta og sjöunda áratug 20.aldar fylgdi mikið baráttuandrúmsloft. Þá loksins urðu tímamót í mannréttindabaráttu ýmissa jaðarhópa. Baráttuhreyfingar mörkuðu grunn af hugmyndum nútíma fötlunarfræði og höfðu áhrif á rannsóknir og störf fræðimanna. Áherslur í rannsóknum snerust nú um að sýna fram á aukna möguleika þroskahamlaðra einstaklinga með þjálfun og námi. Markmiðin breyttust úr því að lækna þroskahömlun og yfir í að þjálfa upp þá færni hjá einstaklingum að geta séð um sig að mestu leiti sjálfir og jafnvel stundað atvinnu. Athygli fór að beinast af afleiðingum stofnannavistunar og komu fram rannsóknir

sem leiddu í ljós að umönnun á þessum stofnunum væri ekki viðeigandi og viðhaldi ekki hæfni heimilismanna. Einn af þeim sem mest dróg athygli að neikvæðum áhrifum sólarhingsstofnanna var fræðimaðurinn Erving Goffman. Goffman byggði rannsóknir sínar á kenningum um táknbundin samskipti og sagði að um leið og fólk fengi á sig ákveðna merkingu eða stimpil, til dæmis að það væri fatlað, myndi það hafa áhrif á sjálfsmynd þeirra. Fólk færi að lifa eftir hlutverkum sem stimplunin hefði í för með sér og annað fólk sæi um að halda því í þeirri aðstöðu. Goffman sagði þetta vera félagslega fordæmingu gagnvart þeim hópum sem skæru sig úr í ríkjandi normum. Rannsóknir á borð við Goffmans urðu til þess að gagnrýni á hinn læknisfræðilega skilning á fötlun jókst. Við það fóru menn að horfa frekar á fötlun út frá félagslegum og menningarlegum þáttum (Dóra S. Bjarnason og Gretar L. Marinósson, 2007; Rannveig Traustadóttir, 2006).

Síðan þá hefur skilningur á fötlun í auknum mæli verið út frá félagslegu sjónarhorni, þó svo að enn megi finna fyrir sterkum ummerkjum læknisfræðilega sjónarhornsins. Innan félagslegs skilnings eru tvö sjónarhorn vinsælust; norræni tengslaskilningurinn á fötlun og breska félagslega fötlunarlíkanið. Norræna tengslasjónarhornið leggur áherslu á tengsl hinar fötluðu manneskju við umhverfið sitt og einkennast af nánnum tengslum við velferðarkerfið. Leitast er við að skilningur gangi út frá því að aðlaga samfélagslega þætti að lífi einstaklinga sem á einhvern hátt eru skertir. Þannig á að koma í veg fyrir þau atriði sem geta verið sem hindranir fyrir fatlað fólk í stað þess að einblína á skerðingar þeirra. Norræn tengslanálgun byggir á þremur meginatriðum. Í fyrsta lagi orsakast fötlun út frá vanhæfni samfélagsins til að anna þeim margbreytileika sem er til staðar. Fötlun einstaklinga er þar af leiðandi háð umhverfinu en einstaklingur telst fatlaður ef skerðing veldur honum hindrunum í daglegu umhverfi. Þannig er í öðru lagi gengið út frá að það sé aðstæðubundið hvort skerðing leiði til fötlunar. Litið er á að fötlun sé félagslega sköpuð út frá venjum sem einkenna hegðun okkar. Í þriðja lagi er fötlun svo álitin afstæð. Með því er átt við að viðmið fötlunar geti verið tilviljunarkennd eins og mismunandi viðmið þroskahömlunar (Rannveig Traustadóttir, 2006).

Breska félagslega líkanið byggir á því að fólk með skerðingar sé fatlað vegna þess að það verði undir í samskiptum sínum við aðra í einstaklinga í samfélaginu. Þar af leiðandi er það ekki skerðingin sjálf sem orsakar fötlunina hjá viðkomandi einstakling heldur eru það félagslegar hindranir út í samfélaginu sem draga úr möguleikum fólks og gera það fatlað. Þannig er fötlun félagslega sköpuð og hinir heilbrigðu samfélagsþegnar undiroka og útiloka einstaklinga með andlegar eða líkamlegar skerðingar (Rannveig Traustadóttir, 2006).

Eftir því sem leið á 20. öldina festi hugmyndafræðin um fulla þátttöku og eðlilegt líf fatlaðs fólks sig í sessi. Þær hugmyndir eiga rætur sínar að rekja til hins norræna velferðarkerfis sem var á þessum tíma að taka á sig sína nútímalegu mynd. Með tilkomu velferðarkerfisins batnaði hagur ýmissa jaðarhópa þar á meðal þroskahamlaðra (Hanssen, Sandvin og Søder,1996).

Bank Mikkelsen setti fyrstur fram hugmyndina um normaliseringu árið 1959. Hún miðaði að því að búa fötluðu fólki þannig aðstæður að það gæti lifað venjulegu lífi. Þó svo að hugmyndafræðin setti ekki strax mark sitt á þær stefnur sem stjórnvöld kusu að taka á næstu árum í málaflokknum þá hafði normaliseringin áhrif á þær viðhorfabreytingar sem urðu hjá almenningi til fötlunar og stofnanavistar næstu misserin (McClimens og Richardson, 2010).

Nokkrum árum seinna yfirfærði svo Svíinn Bengt Nirje hugtakið yfir á þjónustuleiðar. Nirje taldi að það væri skylda samfélagsins að finna leiðar til þess að venjur og aðstæður fatlaðra yrðu sem líkastar þeim aðstæðum og venjum sem tíðkast í hinu almenna samfélagi. Nirje sagði mikilvægt að líf fatlaðra hefði einhverskonar takt eða rútinu eins og líf annarra. Fatlaðir þyrftu eins og aðrir að finna fyrir tilgangi til dæmis fara í skóla eða vinnu. Nirje lagði einnig áherslu á það að kenningin myndi vera útgangspunktur lækna, sálfræðinga, félagsvísindamanna og stjórnvalda þegar taka ætti ákvarðanir sem vörðuðu aðstæður og hagsmunum fatlaðra (Nirje,1994).

Hugmyndin um normaliseringu barst svo til Bandaríkjanna um miðjan sjöunda áratuginn. Það var Wolf Wolfensberger sem tók hugtakið og aðlagði að þeim aðstæðum sem þar voru. Hann nefndi hugmyndafræðina social role valorization eða gildisaukandi félagsleg hlutverk. Wolfensberger sagði að hlutverk ýmissa minnihlutahópa í samfélaginu væru vanmetin þar á meðal hlutverk fatlaðra. Hlutverk þeirra væru litin neikvætt og framlag þeirra til samfélagsins vanmetið. Minnihlutahópar yrðu því oft fyrir slæmri framkomu. Megininntakið í kenning Wolfensberger er að fólk er mun líklegra til að upplifa hluti sem þykja eftirsóknaverðir og góðir í lífinu ef að hlutverk og staða þeirra í samfélaginu er litin jákvæðum augum. Þess vegna taldi Wolfensberger mikilvægt að búa fötluðu fólki þannig umhverfi að það ætti eins og aðrir samfélagsþegnar jákvætt og vel metið líf. Til þess að fatlaðir gætu upplifað það besta sem samfélagið hefði upp á að bjóða til jafns við hina yrði að nota tæki sem væru vel metin í samfélaginu til þess að gera líf þeirra eftirsóknarvert (María Jónsdóttir,2006; Osburn, 2006).

1.2 Samanburður á þroskaferlum barna

Stundum koma litningagallar eða heilkenni sem þekkt er að geti haft þroskahömlun í för með sér strax í ljós við fæðingu. Slíkt á einkum við þegar að einstaklingar fæðast með Down's syndrome heilkenni eða önnur heilkenni sem bera með sér útlitssérkenni sem eru sjáanleg frá fæðingu. Oft eru þó engin ummerki við fæðingu sem benda til þess að barnið komi ekki til með að þroskast á eðlilegan hátt. Það er hlutverk ungbarnaeftirlitsins að skima eftir frávikum frá þroska með klínisku mati en það eru þó yfirleitt foreldrarnir sem taka eftir þroskafrávikum áður. Í því felst að barnið er seint að ná þroskaáföngum sem vænta má af því miðað við aldur. Algengt er að börn með þroskahömlun séu sein til tals og séu eftir á í hreyfiþroska. Foreldrum getur gengið illa að ná sambandi við barnið, til dæmis að fá það til að brosa til sín. Eftir því sem barnið verður eldra koma svo í ljós vandamál með félagsleg samskipti og áhugaleysi á að mynda félagsleg tengsl. Hafi barn ekki verið greint með þroskahömlun þegar það er komið í grunnskóla eru helstu einkenni þroskahömlunar erfiðleikar með nám, aðlögun og hegðun (Katrín Davíðsdóttir, 2008).

Þroskaferli mannsins er flókið fyrirbæri sem sálfræðingar og aðrir fræðimenn hafa reynt að kortleggja. Margar kenningar um sálfélagslegan þroska byggja á kenningu sálfræðingsins Erik Erikson og kenningu Piaget um vitsmunapróska. Þeir settu hvor um sig fram kenningar þar sem þeir drógu upp líkan af því hvernig sjálfsmýnd og persónulegur þroski þróast í gegnum tiltekin aldurs skeið. Báðir gengu þeir út frá því að líkamlegur þroski haldist í hendur við vitsmunapróska. Umhverfið hefur svo í samspili við þessa þætti áhrif á þroskan, mótar manneskjuna og kennir henni leikreglur samfélagsins. Kenningin um þróun sálfélagsþroska gengur út á að einstaklingurinn fullskapi raunhæfa mynd af sjálfum sér. Í gegnum það ferli er mikilvægt að einstaklingurinn sé fær að mynda nán sambönd við annað fólk. Þessar kenningar gera ekki ráð fyrir frávikum í þroskaferlum barna og hefur það verið gagnrýnt af fræðimönnum að slíkar kenningar séu yfirfærðar á þroskahömluð börn (Tepper, 2001).

Það getur því verið töluverður munur á þroskaferli þroskahamlaðra barna og þroska barna sem eru heilbrigð. Þroskahömluð börn skortir til að mynda sambærileg tækifæri og heilbrigð börn fá til þess að þróa sjálfsmýnd sína. Börn og unglingar með þroskahömlun fá ekki eins félagsmótun og ófötluð ungmenni vegna þess að líf þeirra krefst mikillar íhlutunar að hálfu foreldra eða annarra umönnunaraðila. Mitchell Tepper hefur borið kenningu

Erikson um sálfélagsþroska og kenningu Piaget um vitsmunaproska saman við þroskaferli þroskahamlaðra barna og verða nokkur lífsskeið borin stuttlega saman hér að neðan (María Jónsdóttir, 2008).

Fyrsta lífsskeiðið nær frá fæðingu og fram á fyrsta ár og kallast frumberska. Þetta tímabil einkennist af trausti eða vantrausti. Fyrsta áskorunin í lífi barnsins er að öðlast von og gera sér væntingar til lífsins en það er að mati Erikson fyrsti sálfélagslegi styrkurinn sem einstaklingur fær. Barnið þarf stanslausa umönnun til að öðlast öryggistilfinningu en við að sjá þroskaáfangna nást ört fyrsta árið vakna einnig væntingar hjá foreldrum. Það að greinast með einhverskonar fötlun veldur því oft að foreldrar og barnið ná ekki að tengjast eins og þau annars myndu gera. Foreldrar eru oft í áfalli yfir því að hafa eignast fatlað barn og væntingar þeirra til barnsins geta horfið. Í gegnum fyrsta árið upplifa foreldrar og barn með fötlun það sjaldnar en aðrar fjölskyldur að þeim líði vel saman. Fötluðum börnum tekst þess vegna oft ekki að upplifa traust til umhverfisins (Tepper, 2001; Beckett og Taylor, 2010).

Tímabilið þar sem barnið er eins til tveggja ára einkennist að mati Erikson af sjálfstæði eða skömm og efa. Á þessum aldri þroskast vöðvarnir hratt hjá ófötlðu barni og hreyfiþroski og tækni þess yfir eigin getu eykst. Barnið öðlast meiri orðaforða og getur betur tjáð sig. Það sækist eftir sjálfstæði frá foreldri og við aukið sjálfstæði eykst sjálfsálit þeirra og trú á sjálfum sér. Auk þess fær barnið tilfinningu fyrir skömm og efa. Algengt er að börn sem fæðast fötluð séu eftir á í hreyfiþroska og sein að læra að tala. Barnið er því algjörlega háð íhlutun foreldra sinna og fær í kjölfarið færri tækifæri til að upplifa sjálfstæði en ófötlúð börn (Tepper, 2001).

Aldurinn þriggja til fimm ára kallar Erikson frumkvæði eða sektarkennd. Börn á þessum aldri eru mjög upptekin af leik en barn með fötlun skortir oft tækifæri og þar af leiðandi hæfni til að mynda félagsleg tengsl við leikfélaga. Börn á þessum aldri byrja að gera sér grein fyrir muninum á kynjunum og læra kynjahlutverk. Þau læra að fara í hlutverkaleik og læra þannig ný hlutverk. Fatlað barn hefur ekki jafna möguleika til þess að leika sér við önnur börn (Tepper, 2011; Beckett og Taylor, 2010).

Leikur barna þróast á ákveðnum tímavörðum í draumkenndan hlutverkaleik en þeir krefja börnin um samræmingu eftir því sem þau semja um hlutverk. Þetta getur valdið deilum og ósætti milli barna. Það þurfa þau að leysa með því að nota margbrotnar samskiptaleiðir. Þegar líður undir lok leikskólaáranna eru börn þannig farin að gera kröfur á hvort annað varðandi hegðun og orðaforða. Á þessum tímavörðum líta börn á önnur börn sem vini sína og flokkast samband þeirra sem slíkt (Goldstein og Morgarn, 2002). Fötlúð börn fá

ekki sömu skilaboð og aðrir jafnaldrar og því er algengt að þau séu föst í hlutverkum sem tengjast fötlun (Tepper,2011; Beckett og Taylor,2010).

Aldurskeiðið 6- 11 ára kallaði Erikson tímabil virkni eða óvirkni. Á þessum aldri eykst sjálfstæði barnsins sífellt meira. Barnið byrjar í skóla sem verður ráðandi afl í lífi þess. Þar þarf það að uppfylla vissar formlegar kröfur og lærir að svara þeim með menntun sem það fær. Vinátta fer að skipta meira máli en áður, vinasamböndin þroskast og börn byrja að læra af vinum sínum. Þannig læra þau að skilja tilfinningar annarra auk þess sem þekking út frá eigin lífsreynslu kennir þeim betur að setja sig í önnur spor (María Jónsdóttir,2008; Tepper,2001). Börn verða upptekin af hvaða mynd þau sýna af sjálfum sér og óttast álit annarra. Þau byrja að mynda hópa og hefur hver hópur einhverja stöðu. Þannig nota börnin hópana til að ákveða viðhorf og venjur án þess að hætta eigin persónu og sýna hegðun sem á eftir að vera dæmd. Hópar dæma aðra út frá tilteknu talmáli, slúðri og stríðni sem þeir hafa tileinkað sér. Þroskahömluð börn eru í sérstakri hættu við að vera dæmd því þau eiga ekki einungis við málaörðugleika að stríða heldur skortir þau líka félags- og samskiptafærnina sem að börn þarfnast til að geta brugðist við slúðri og stríðni á viðeigandi hátt (Goldstein og Morgan, 2002).

Fatlað barn hefur á þessum aldri hinsvegar fá tækifæri til að þroska vináttu sína við önnur börn á það stig. Því skortir næði með vinum sínum en viðvera fullorðinna verður til þess að samband barnanna verður ekki jafn náið og það yrði annars. Auk þess eiga þroskahömluð börn oft í erfiðleikum með að læra. Þau geta einnig fengið þau skilaboð að fötlun þeirra geti dregið úr tækifærum sem þeim gefst (María Jónsdóttir,2008; Tepper,2001).

Þegar barnið verður 12- 14 ára gamalt fer það á lífsskeið sem að mati Erikson endar annaðhvort með sjálfstæði eða hlutverkaruglingi. Þetta tímabil markast af upphafi kynþroskans þar sem miklar líkamlegar og andlegar breytingar eiga sér stað. Sumir segja að barnið verði mjög sjálfhverft á þessum aldri og sé upptekið af spurningunni „hver er ég?“. Það verður auk þess mjög upptekið af álit annarra á sér og sjálfsmeðvitund eykst. Erikson telur markmið unglingsáranna vera að þroska fullorðins sjálfsmynd sem að einstaklingurinn verði sáttur með. Fram að unglingsárum lítur barnið á sig sem hluta af foreldrum sínum en á unglingsárunum eykst þörfin fyrir aukið sjálfstæði. Barnið reynir því að skilja sig frá fjölskyldu sinni til þess að þróa sína eigin persónu. Erikson taldi þetta ferli nauðsynlegt til þess að unglingurinn næði að þroskast og verða ánægður í eigin skinni (Beckett og Taylor,2010).

Samkvæmt kenningu Erikson er þó alls ekki sjálfsgætt að allir einstaklingar nái að byggja upp sterka sjálfsmynd. Sumir eiga þrátt fyrir allt erfitt með að sleppa taki af öryggi barnæskunnar og axla meiri ábyrgðar án þess að hafa fundið stöðugleika í nýju hlutverki. Auðveldlega getur myndast gjá milli fullorðins- og unglingsáranna sem getur valdið hlutverkaruglingi og mikilli mótþróahegðun. Erikson taldi hinsvegar mikilvægt að unglingar fengju þetta tækifæri til að leita af sjálfsmynd sinni því ef að einstaklingurinn fengi ekki frelsi til að ná skilningi á sjálfum sér gæti það leitt til slæmrar sjálfsmyndar og stöðnunar á þroskaferli (Santrock,2006).

Samkvæmt Erikson hefst næsta lífsskeið þegar barnið hefur náð um það bil 15 ára aldri og stendur þar til það verður 18 ára. Á því lífsskeiði heldur barnið áfram að velta fyrir sér spurningunni um hver það sé og hvað það geti. Erikson segir að á þessum aldri geti unglingar verið andstyggilegri í garð þeirra sem eru öðruvísi eða skera sig úr. Samböndin sem unglingsurinn stofnar til verða nú dýpri og merkingarfullri og hann vandar sig meira við val á þeim sem hann hleypir nærri sér. Unglingsurinn verður upptekin af kynlífi og finnst mikilvægt að stofna til ástarsambanda (Tepper,2001).

Á þessum aldri eru fötluð ungmenni hinsvegar oft orðin félagslega einangruð frá öðrum unglingsum. Vegna líkamlegrar fötlunar sinnar eru sumir svo háðir umönnun foreldra sinna að þeir ná ekki að skilja sig frá þeim. Að auki skortir þá einkarými og tækifæri til þess að nálgast upplýsingar sem eru mikilvægar í heimi unglings, til dæmis upplýsingar um kynlíf. Fatlaðir unglingsur upplifa sterkt á þessum tíma að þeir séu öðruvísi en aðrir. Það hefur mikil áhrif á sjálfsmynd þeirra sem er hvað mest í mótun á þessum aldri (María Jónsdóttir,2008; Tepper,2001).

2 Unglingsárin

Unglingsárin marka lok barnæskunnar og upphaf þess sem að koma skal, það er fullorðinsáranna. Einstaklingar búa nú allt í einu yfir líkamlegri getu fullorðinna en eiga það oft á tíðum til að taka óábyrgar ákvarðanir. Oft hefur verið sagt um unglunga að þeir sækist eftir frelsi eins og þeir séu fullorðnir en gangist undan ábyrgð eins og börn (Russell og Flynn,2010).

Hugtakið unglingar varð ekki til fyrr en upp úr 1900. Í kjölfar iðnbyltingarinnar fór vinnumarkaðurinn smá saman að aðskilja börn og unglunga frá fullorðnu fólki. Þessi nýji hópur skapaði sér sína eigin menningu sem kallast hér unglíngamenning. Allt frá þessum tíma hafa skólar verið helsti vettvangurinn þar sem unglíngamenning þróast enda er skólinn þeirra helsti samkomustaður. Unglíngamenning hjálpar ungu fólki að skilgreina sig og býður því upp á tækifæri til þess að upplifa sinn eigin heim sem er ólíkur heimi fullorðinna. Unglíngamenning er háð umhverfi sínu í hvern tíma og er því aldrei stöðug. Í dag mótast ríkjandi menning unglunga hvað mest af öllum þeim valkostum sem standa þeim til boða í gengum fjölmiðla. Fjölmiðlar hafa tekið á sig fjölmörg form og eru fastur punktur í tilveru okkar allra (Cloete, 2012).

Unglingar skapa sinn eigin stíl og skilgreina sig svo út frá þeim félagslegu einkennum sem þeim finnst vera mikilvæg í fari sínu. Þetta geta verið atriði eins og fatatíska, hártíska, tónlistarsmekkur og áhugamál. Hver stíll greinir svo unglíngana frá annarri ríkjandi menningu og innan hvers hóps skapa unglingar tengsl sín á milli. Þessi tengsl eru á unglíngsárunum einstaklingnum afar mikilvæg í því ferli að ná betri sjálfsskilningi og byggja upp sterka sjálfsmýnd (Gestur Guðmundsson,2008).

Þær breytingar sem eiga sér stað eru einhverjar mestur breytingar sem einstaklingur gengur í gegnum á ævinni. Hraðar breytingar á líkamlegum og andlegum þáttum hafa áhrif á hvorn annan og móta einstaklinginn. Félagslegt og menningarlegt umhverfi unglíngs skiptir miklu máli og hefur mótandi áhrif bæði á andlegan og líkamlegan þroska hans. Þannig geta upplifanir og hugmyndir um unglíngsárin verið misjafnar til dæmis eftir því hvar viðkomandi býr í heiminum (Beckett og Taylor,2010).

Eins og áður sagði er samband einstaklings við vini og jafningjahóp eitt mikilvægasta mótunarafl sjálfsmýndarinnar á unglíngsárunum. Vinasambönd eru einnig tæki til þess að

öðlast betri sjálfsskilning. Þó svo að jákvæðir uppeldishættir foreldra og sterk fjölskyldutengsl hafi jákvæð áhrif á barnið hafa rannsóknir sýnt fram á að þegar komið er á unglingsár eru það jafningjatengslin sem skipta mestu máli (Beckett og Taylor,2010).

Áhrif jafningjasamskipta á unglingsárunum eru því talsverð. Þau eru helsti vettvangur fyrir unglinga til þess að æfa og þróa samskiptahæfni sína. Auk þess gegna vinir mikilvægu hlutverki í stuðningskerfi unglinga. Í gegnum vini deila þeir áhugamálum, fá samfylgd og læra norm og gildi jafningja. Rannsóknir hafa sýnt að vinasambönd myndu gagnast þroskahömluðum unglingum á svipaðann hátt. Samskipti við jafnaldra geta sérstaklega skipt sköpum varðandi framvindu náms, hæfni til samfélagsþátttöku, myndun vinasambanda og almennt aukinna lífsgæða (Carter o.fl.,2005).

Til að upplifa farsæl samskipti þarf einstaklingur að hafa samhygð en sá eiginleiki er gjarnan talin þroskast hjá einstaklingum meðfram vinasamböndum þeirra. Vinasambönd krefja einstaklinga um fjölhæfni eftir því sem sambandið þróast og þannig þarf fólk sífellt að vinna í því að viðhalda nánun sambandi við aðra. Það þroskar einstaklinginn og færir honum einnig hamingju og hæfni til þess að taka þátt í samfélaginu (Goldstein og Morgan,2002).

Á unglingsárunum taka vinasambönd gjarnan stakkaskiptum. Unglingar hafa þörf fyrir persónulega nánd. Á þessum aldri byrja þeir að afhjúpa sig, treysta öðrum, skuldbinda sig og koma sér upp sameiginlegum gildum. Í gegnum samræður með vinum kanna unglingar sjálfsvitund sína, trú og langanir. Margir fræðimenn vilja meina að það sé munur á þeirri hæfni sem þarf til þess að spjara sig félagslega í jafningjahópi og þeirri hæfni sem þarf til þess að barn geti þróað og viðhaldið persónulegum vinasamböndum. Það er þó mikilvægt fyrir einstaklinginn að öðlast hæfni á báðum sviðum og þurfa fagaðilar að hafa þessi atriði í huga þegar félagsfærni barna er þjálfuð. Vinasambönd gefa einstaklingum einstök tækifæri til að ná sérstakri samskiptahæfni sem að þeir annars myndu ekki ná. Einstaklingur sem á ekki nána vini hefur ekki tækifæri til þess að æfa sig og fága þessa hæfileika (Goldstein og Morgan, 2002).

2.1 Hvað er félagsfærni

Eftir því sem að líður á unglingsárin hafa hæfileikar okkar til samskipta að miklu leyti mótast. Allt frá því að við erum ungabörn mótast samskiptahæfileikar okkar og út í gegnum unglingsárin erum við alltaf að æfa samskiptahæfni og auka félagsfærni (Cogher, 2010).

Félagsfærni er skilgreind sem mælanleg mannlega hegðun sem eflir sjálfstæði, félagslega viðurkenningu og eykur þátttöku og lífgæði einstaklinga. Félagsfærni er lærd hegðun sem er háð aðstæðum hverju sinni. Mikilvægt er að einstaklingurinn geri sér grein fyrir aðstæðum því mismunandi aðstæður krefja hann um mismunandi hegðun. Fólk með mikla félagsfærni getur lesið í vísbendingar og skilaboð frá umhverfinu og brugðist við á viðeigandi hátt (Bielecki og Swenser,2004).

Námsumhverfi ungmenna er mikilvægur þáttur og hefur áhrif á hæfni einstaklinga til að bæta félagshegðun og samskiptahæfileika. Vel heppnuð þátttaka í samskiptum er eitt af því mikilvægasta í mannlegu samfélagi. Að standa sig vel í mannlegum samskiptum staðfestir það að við höfum í gegnum tíðina lært nauðsynlega félagslega hæfni. Það skipar grunnin af þeim samskiptum sem við munum eiga við viðkomandi í framtíðinni. Skortur á félagsfærni einkennist hinsvegar af hegðun sem mistekst að framleiða eða viðhalda. Lítil félagsfærni getur einnig einkennst af hegðun sem er úr öllu samhengi við það sem félagslegar aðstæður krefjast (Kamps, Kravitz og Ross 2002).

Viðbrögðin sem einstaklingar fá í gegnum samskipti við vini skipta miklu máli þegar kemur að aukinni félagsfærni. Ókunnugt fólk sýnir og kennir öðrum ekki hvað var gert rangt þegar sýnd er röng hegðun við tiltekna aðstæður. Þegar vinir bregðast við á jákvæðan hátt við einhverri hegðun barns styrkir það heðgun þess, en hinsvegar þegar hegðunin er ekki litin jákvæðum augum láta vinir barnsins það vita. Tækifæri og geta barna til að stofna til vinasambanda eru samverkandi þættir og hafa áhrif á hvorn annan. Ef börn ná að mynda vináttusambönd eru þau líklegri til þess að læra flóknari félagsfærni og verða næmari og sjálfsöruggari (Goldstein og Morgan,2002).

2.2 Þroskahömluð ungmenni

Það hefur lengi verið viss tilhneiging í samfélaginu að líta á einstaklinga með þroskahömlun sem börn, sama á hvaða aldri þeir eru. Því meira sem við lærum um þroskahömluð ungmenni því betur kemur í ljós að óskir þeirra og lífsgildi eru sambærileg og hjá ófötluðum jafnöldrum þeirra (María Jónsdóttir,2008;Russel og Flynn,2010).

Þrátt fyrir að vonir og væntingar til lífsins séu oft í meginatriðum sambærilegar þá breikkar bilið á milli þroskahamlaðra og ófatlaðra æ meira eftir því sem líður á unglingsárin. Þeir ófötluðu hafa slitið sig frá foreldrum sínum en þeir þroskahömluðu geta ennþá verið háðir þátttöku og stuðningi foreldra sinna í daglegum athöfnum. Einnig eiga foreldrar

þroskahamlaðra barna erfitt með þá hugsun að barnið þeirra sé að fullorðnast og eiga til að ofvernda það sem kemur niður á sjálfstæði þeirra (María Jónsdóttir, 2008).

Þroskahamlaðir eiga oft í erfiðleikum með tjáskipti, það getur verið erfitt að skilja talmál þeirra og orðaforðinn er oft takmarkaður (Cherry, Matson og Njardvik, 1999).

Sumir vilja meina að allir nemendur, þar á meðal þroskahamlaðir sækist eftir samþykki og viðurkenningu og vilji finna þá tilfinningu að þeir tilheyri hópnum. Rannsóknir hafa sýnt að þroskahamlaðir nemendur eiga erfiðast uppdráttar af öllum nemendum í skólum og óregluleg og lítil samskipti við annað fólk haldi áfram inn í fullorðinsár einstaklings (Plata o.fl., 2005).

Félagsleg hegðun fólks með þroskahömlun sker sig í mörgum tilfellum frá þeirri hegðun sem aðrir telja vera venjulega. Þroskahamlaðir eru oft tengdir við ávana í samskiptum sem öðrum þykja fráhrindandi til dæmis að geta ekki haldið augnsambandi eða taka í hönd annarra og sleppa ekki (Bielecki og Swenser, 2004).

Félagsfærni þroskahamlaðra barna er almennt verri eftir því sem að þroskahömlun er alvarlegri. Einstaklingar sem eru greindir með einhverfu eru eins oft með minni félagsfærni heldur en aðrir og annað fólk upplifir oft erfiðara að hafa samskipti við einhverfa heldur en þá sem hafa annarskonar þroskahömlun. Þetta getur til að mynda átt við um ýmsa áráttuhegðun sem fylgir oft einhverfu og birtist oft í formi sjálfsskaðandi hegðunar, til dæmis að berja höfðinu utan í. Slíkt getur virkað mjög fráhrindandi fyrir annað fólk (Cherry, Matson og Njardvik, 1999).

Skert félagsfærni er þó ekki sjálfkrafa fylgifiskur þroskahömlunar heldur er hún samspil fleiri þátta. Þroskaskerðing einstaklinga takmarkar tækifæri þeirra til félagslegrar þátttöku við ýmis tilefni. Þroskahamlað fólk er á margan hátt einangrað og aðgreint frá samfélaginu og það fær ekki sömu tækifæri og aðrir til þess að læra mannleg samskipti. Einnig er algengt að umhverfið bregðist ekki við hegðun þroskahamlaðra eins og það myndi bregðast við hegðun annarra einstakling og þannig fá þroskahamlaðir oft ranga endurgjöf úr umhverfinu. Þannig er hægt að segja að þroskahamlaðir upplifi ekki nægilega samskiptaþjálfun og kemur það niður á félagsfærni og þátttöku (Cherry, Matson og Njardvik, 1999).

Þroskahömluðum unglíngum skortir hæfni sem að vinahópar eru gagnrýnir á og telja að skipti máli áður en nýir einstaklingar öðlast viðurkenningu í hópnum. Þar eru til dæmis vistmunaleg hæfni, námsgeta, hegðunareinkenni og samskiptahæfileikar sem skipta máli. Þroskahömluð ungmenni eru oft útilokuð frá félagslegri þátttöku vegna skorts á þessari

hæfni. Unglingar eru einnig gagnrýnir á þá sem eru öðruvísi og þegar þeir mynda vinnuhópa eiga einstaklingar innan hópanna yfirleitt töluvert mikið sameiginlegt bæði útlitslega og vitsmunalega (Plata o.fl., 2005).

Strax á leikskólaaldri geta börn með þroskahömlun átt erfitt með að mynda vinnusambönd við aðra. Skortur á vinum og lítil þátttaka í tómstundum getur þannig áfram orðið eitt stærsta vandamál þroskahamlaðra á fullorðinsárum (Solish o.fl., 2010)

Því er algengt að þroskahömluð börn eigi fá áhugamál, fáa vini og upplifi einmannaleika. Sérstaklega er þetta algengt vandamál hjá þroskahömluðum börnum með hegðunvandamál en rannsóknir hafa sýnt að þau eyða hvað minnstum tíma með leikfélögum. Áhugamál og tómstundir eru gjarnan háðar þátttöku annarra fjölskyldumeðlima eða stuðningsfulltrúa í stað vinnuhóps. Þannig fara þroskahamlaðir unglingsmenn oft á mis við þá þætti sem fylgja því að tilheyra jafningjahópi. Megin samskipti fara fram við fullorðna og í frístundum sínum stunda þau virkni sem krefst lítilla samskipta til dæmis eins og að horfa á sjónvarp (Solish o.fl., 2010).

2.3 Kynfræðsla og þroskahömlun

Það er ekki bara þörfin til þess að tilheyra vinnuhópi sem vaknar á unglingsárinum heldur fara einstaklingar að finna fyrir hrifningu í garð annarra í kjölfar bæði líklamlegra og andlegra breytinga (Beckett og Taylor, 2010). Mannskepnan er kynvera og það er mikilvægur hluti af persónuleika einstaklings og sjálfsmeðvitundar hans. Margir fræðimenn vilja meina að kynferðisleg vitund einstaklinga sé einhverskonar undirstaða þeirrar þarfar að vilja deila með öðrum tilfinningum eins og ást, kærleika, stuðningi og huggun (Isler o.fl., 2009).

Líkamlegur og andlegur þroski haldast ekki alltaf í hendur og það reynist oft vera tilfellið þegar um þroskahamlaða unglingsmenn er að ræða. Í mörgum tilfellum hefst kynþroskinn ekki á sama aldurstímabili og hjá ófötluðum börnum, en ýmis heilkenni geta haft þau áhrif að hann getur hafist mun fyrr eða seinna. Til eru ýmsar lífseigar mýtur um kynhegðun þroskahamlaðra einstaklinga. Því hefur til að mynda verið haldið fram að einstaklingar með þroskahömlun geti ekki notið kynlífs en á sama tíma vilja aðrir meina að þroskahamlaðir séu hömlulausir þegar kemur að kynlífi. Báráttufólk fyrir réttindum þroskahamlaðra hefur barist gegn þessum goðsögnum. Rannsóknir hafa einnig sýnt að einstaklingar með þroskahömlun eru kynverur og hafa áhuga á kynferðislegri hegðun líkt og aðrir einstaklingar. Löngun þeirra til kynlífs hefur ekki mælst minni, meiri eða öðruvísi en hjá ófötluðum einstaklingum. Því

miður hafa þessar gömlu sögusagnir þó orðið til þess að þroskahamlaðir eru í sumum tilfellum ofverndaðir fyrir allri umræðu um kynlíf (María Jónsdóttir, 2008; Hellemans o.fl., 2010).

Í gegnum tíðina hefur gjarnan verið horft á kynhegðun þroskahamlaðra einstaklinga sem alþjóðlegt heilbrigðisvandamál. Áhyggjurnar byggjast á ónákvæmum upplýsingum og gömlum sögum um atburði eins og þunganir, kynsjúkdóma og misnotkun. Þess vegna hefur oft verið talið best að halda þroskaskertum ungmennum eins langt frá umfjöllun um kynlíf og hægt er (Isler o.fl., 2009).

Þroskahömluð ungmenni vilja gjarnan líkt og ófötluð ungmenni eignast kærustu eða kærasta og hjá þeim vakna langanir og forvitni til þess að stunda kynlíf. Vegna fötlunar sinnar getur þroskahamlaður einstaklingur oft ekki tekist á við daglegar athafnir hjálparlaust. Þroskahamlaðir unglingar njóta mun meiri viðveru og íhlutunnar fullorðinna einstaklinga heldur en jafnaldrar þeirra. Skert hreyfifærni og hjálpartæki geta haft áhrif á kynvitund ungmenna og þau hafa þannig ekki sömu tækifæri né einkarými til þess að öðlast líkamsvitund ein og sér. Þetta hefur eins áhrif á tækifæri þeirra til að mynda nán sambönd við aðra (María Jónsdóttir, 2006).

Foreldrar eiga oft erfitt með þá hugmynd að barnið þeirra sé að fullorðnast vegna þess hve mikillar umönnun það krefst að eiga fatlað barn. Því eiga þeir það til að ofvernda börn sín þegar kemur að umræðu um kynlíf. Margir foreldra hafa áhyggjur af því hvernig barnið þeirra kemur til með að bregðast við upplýsingum um þessi málefni. Aðrir foreldra upplifa það erfitt að veita börnum sínum fræðslu og óttast að geta ekki svarað spurningum á réttan hátt. Einnig er algengt að foreldrar hafi áhyggjur um að barnið þeirra sé ekki fært um að forðast hættur eða geta tekið ábyrgðar ákvarðanir á þessu sviði (María Jónsdóttir, 2008).

Ein helsta ástæða fyrir mikilvægi kynfræðslu hjá þroskahömluðum ungmennum er sú að rannsóknir hafa sýnt að einstaklingum með þroskahömlun er mun hættara við að verða fyrir kynferðisofbeldi en öðrum. Vegna þess að þroskahamlaðir hafa minni kynferðislegri reyngu heldur en önnur ungmenni getur dómgreindarskortur eða rangt mat á aðstæðum orðið til þess að kynferðisleg misnotkun eigi sér stað og stundum skilja ungmennin ekki hvað misnotkun felur í sér og hvenær hún á sér stað (Hellemans o.fl., 2010; María Jónsdóttir, 2008).

Þroskahamlaðir unglingar eiga það til að sýna oftar óviðeigandi kynferðislega hegðun og eiga gjarnan erfitt með að átta sig á hvenær sé til dæmis staður og stund fyrir sjálfsfróun

eða hvenær annar einstaklingur sé samþykkt kynferðislegri snertingu frá þeim (Hellemans o.fl., 2010; María Jónsdóttir, 2008).

Þroskahamlaðir unglingar fá samskonar kynfræðslu og aðrir nemendur í skólum. Hinsvegar er formleg kynfræðsla sem fer fram í skólum aðeins lítill hluti þeirra fræðslu sem ungmenni fá. Stór hluti upplýsinga berst unglingum í gegnum umhverfi þeirra, þá aðalega í gegnum jafningja. Vegna þess hve einangruð þroskahömluð ungmenni eru oft á tíðum skortir þau þessar upplýsingar og eiga þau auk þess erfitt með að vinna úr þeim og yfirfæra í daglegt líf (Tarnai og Wolfe,2008; María Jónsdóttir,2006).

Þroskahamlaðir einstaklingar eiga rétt á þeirri fræðslu sem nauðsynleg er til að veita þeim þá vitneskju sem þörf er til að aðlagast samfélaginu. Aukin fræðsla til ungmenna með fatlanir kennir þeim á þau norm sem gilda varðandi kynhegðun sem tíðkast út í samfélaginu. Sé einstaklingur ekki upplýstur um hvað er viðeigandi og hvað ekki verður það til þess að honum verður ýtt enn frekar frá samfélagi annarra unglunga. Aukin fræðsla gerir þroskahömluðum unglingum kleift að vera virkari og meðvitaðri um sig og hjálpar þeim að forðast misnotkun, sjúkdóma og þunganir (Isler o.fl.,2009).

3 Réttur þroskahamlaðra barna til menntunar

Allt frá árinu 1974 hefur sú stefna verið ríkjandi hér innanlands að öll börn eigi rétt á námi (Gretar L. Marinósson,2003). Fötluðum börnum var þó lengi haldið utan við hefðbundið skólastarf. Þroskaskert börn voru sett í sérkennslu með öðrum fötluðum börnum án þess að tillit væri tekið til þess að innbyrðis ættu fötluðu börnin kannski jafn lítið sameiginlegt og með ófötluðum börnum. Þetta hefur meðal annars orðið til þess að ekki hafa verið gerðar sanngjarnar kröfur á þroskahamlaða nemendur og námið ekki náð því að vera hæfilega krefjandi. Þetta tíðkaðist áður en kennarar og annað starfsfólk fór markvisst að draga úr fötluðum nemendum með því að skoða hindranir í umhverfinu og vinna þess í stað með styrkleika nemenda. Eins var það algengt viðhorf að ef fötluð börn væru höfð í almennum kennslustofum yrði það á kostnað hinna barnanna í kennslutímum því þau fengju ekki jafn mikla aðstoð (Crowson og Brandes,2010).

Í bók sinni Tálmar og tækifæri (2003) sem fjallar um menntun nemenda með þroskahömlun á Íslandi nota þau Gretar L. Marinósson og Dóra S. Bjarnason skilgreiningu Dianne Ferguson á skólum án aðgreiningar. Dianne skilgreinir skóla án aðgreiningar meðal annars sem opinbert menntakerfi sem feli í sér að öll börn séu virkir þátttakendur í samfélagi skóla, þar sem fjölbreytni sé norm.

Frá því að Íslendingar undirrituðu Salamancaáætlunina 1994 hefur það verið stefna stjórnvalda að skóli sé án aðgreiningar. Eins og fram kemur í lögum bera að tryggja fulla þátttöku allra nemenda hvort sem þeir eru heilbrigðir eða andlega og/eða líkamlega skertir og er það megin hugmyndin sem skóli án aðgreiningar byggir á. Í Salamanca yfirlýsingunni kemur fram að skólar séu einn helsti vettvangur til að hefja mótun samfélags án aðgreiningar. Hugmyndin um þátttöku barna og unglunga í almennu skólastarfi er kölluð blöndun og hefur fest sig í sessi víða á vesturlöndum. Blöndun á að stuðla að því hugarfari í samfélaginu að hlutverk og framlög fatlaðra séu metin að verðleikum sínum og henni er ætlað að uppræta þá mismunun sem á sér stað. Fatlað fólk á að taka eins mikinn þátt í almennu skólastarfi og þeir geta og því ber að gera námsskránnar sveigjanlegri að þeirra þörfum (Sigríður Einarsdóttir,2003; Margrét Margeirsdóttir,2001).

Hugmyndin um skóla án aðgreiningar undirstrikar ekki síst mikilvægi félagslega þáttarins fyrir börn og unglinga. Einstaklingar eignast vini og velja sér oft tómstundir út frá skólanum (Gretar L. Marinóson og Dóra S. Bjarnason,2007).

Samkvæmt lögum um grunnskóla frá árinu 2008 á sérhver einstaklingur rétt á kennslu við sitt hæfi. Miðað er að því að börn með fötlun sem náð hafa grunnskólaaldri geti stundað nám í sínum heimaskóla. Nemendur með sérþarfir eiga rétt á því að komið sé til móts við þarfir þeirra og foreldrar geta sótt um úrræði innan skólakerfisins hjá sínum hverfissskóla eða í öðrum sérskólum (Lög um grunnskóla nr. 98/2008; Menntamálaráðuneytið, 1995).

Þar að auki hefur Ísland samþykkt Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna en í honum kemur fram í 23. grein að fötluð börn eigi að fá að taka fullan þátt í samfélaginu og njóta virðingar.

Þegar fötluð börn hafa lokið námi samkvæmt grunnskólaskyldu eiga þau rétt á frekari menntun ásamt þeim stuðningi sem þörf er á (Lög um framhaldsskóla nr. 92/2008). Þá segir enn fremur í reglugerð um kennslu fatlaðra nemenda í framhaldsskólum að bæði skóli og stjórnvöld skuli bera ábyrgð á því að aðgengi sé fyrir fatlaða í skólum og námskrá sé í samræmi við fjölbreyttan hóp nemenda. Fatlaður nemandi á rétt á því að stunda nám án þess að vera aðgreindur sérstaklega frá öðrum nemendum (Reglugerð um kennslu fatlaðra nemenda í framhaldsskólum nr.372/1998).

Í lögum um framhaldsskóla nr. 92/2008 er einnig fjallað sérstaklega um starfsbrautir og er hlutverk þeirra að mennta einstaklinga með sérþarfir. Í stað þess að viðkomandi útskrifist með sérstök réttindi er markmið starfsbrauta frekar að efla sjálfstæði og færni til daglegra verka. (Menntamálaráðuneytið,2005).

Fáir einstaklingar með þroskahömlun uppfylla þau skilyrði, hvort sem um ræðir vitsmunalega námsgetu eða líkamlegan styrk, sem sett eru fyrir inngöngu inn á námsbrautir aðrar en starfsbrautir. Því liggur leið flestra þroskahamlaðra ungmenna á starfsbraut að grunnskólanámi loknu. Hinsvegar er aðgengi einstaklinga að þessum starfsbrautum misjafnlega gott. Þær eru ekki til staðar í öllum framhaldsskólum auk þess sem það er aðeins takmarkaður fjöldi einstaklinga sem kemst inn á starfsbrautir hvert ár. Ekki er óalgengt að þroskahamlaðir nemendur fylgist að úr grunnskóla og upp í framhaldsskóla. Þannig fara þroskahamlaðir nemendur oft á mis við það tækifæri að fá að hefja nýtt upphaf í nýjum skóla og kynnast um leið nýju fólki. Auk þess hafa þroskahamlaðir nemendur sjaldnast val um í hvaða framhaldsskóla skuli haldið (Kristín Björnsdóttir,2003).

Skólar eru einn helsti vettvangur fyrir þroskahömluð börn til að eiga samskipti fyrir utan annarskonar skipulögð úrræði. Þegar kemur að þessum úrræðum eru unglingarnir gjarnan háðir aðstoð annarra til að hittast eða þær stundir eru nýttar með skipulagðri dagskrá eins og til dæmis íþróttaæfingum. Þar með er lítill vettvangur fyrir einstaklinginn til að mynda vinasambönd og æfa sig í daglegum samskiptum (Kristín Björnsdóttir, 2003).

Þó þroskahömluðum einstaklingum sé heimilað samkvæmt lögum að ganga í sömu skóla og ófötluðum jafnöldrum þeirra eru samskipti þeirra á milli óregluleg og lítil. Hefðbundið skólaumhverfi stuðlar oft ekki að samskiptum milli einstaklinga með fatlanir og annarra. Þegar komið er í framhaldskóla breytist skólaumhverfi unglunga mikið. Í grunnskólum heldur bekkurinn hópinn og kennslustundir fara fram í sömu kennslustofu en þegar komið er í framhaldsskóla geta stundatöflur verið mismunandi milli nemenda og kennslustundir fara fram í mismunandi stofum. Bekkjafélagar halda því minna hópinn og nemendur upplifa sig frekar í nýjum aðstæðum hverju sinni. Nemendur með þroskahömlun, einkum þeir sem eru með alvarlega þroskahömlun eru yfirleitt ekki í sömu kennslustundum og jafnaldrar þeirra og þátttaka þeirra í félagstarfi tengdu skólanum er oft í algjöru lágmarki (Carter o.fl., 2005; Carter o.fl., 2011).

Í lögum nr 92/2008 um framhaldskóla er hvergi að finna hugtakið skóli án aðgreiningar. Framhaldsskólar vinna ekki markvisst að samskiptum ófatlaðra og fatlaðra nemenda og hafa enga stefnu í þeim málum (Menntamálaráðuneytið, 2011). Í 32. grein laganna kemur þó fram að framhaldskólar miði að því að vera fyrir alla til að minsta kosti 18 ára aldurs. Á þessu tímabili er markmiðið að greiða nemendum aðgang að starfi eða undirbúa þá fyrir frekara nám (Gerður G. Óskarsdóttir, 2012).

4 Félagsleg þátttaka þroskahamlaðra nemenda í skólum

Það að vera vel liðinn meðal jafningjahópsins hefur í sumum rannsóknum mælst vera mikilvægara heldur en það að standa sig vel í námi. Sæfríður Þóra Egilson og Wendy Jane Coster gerðu skólafærni athugun árið 2004 og var þar könnuð þátttaka barna í skólum. Þar kom í ljós að fatlaðir nemendur í fyrsta til fimmta bekk voru að mörgu leiti útundan sama hvort þau voru líkamlega fötluð eða með þroskaskerðingar. Líkamlega fötluð börn urðu útundan í leikjum barna til dæmis á skólalóðinni þar sem þau gátu ekki tekið þátt vegna líkamlegra hindrana. Þau áttu oft erfitt með að komast á milli staða, voru lengi að taka sig til fyrir útivist og misstu þannig gjarnan af leikfélögum sínum. Börn með þroskahömlun og hegðunarvandamál voru heldur ekki virkir þátttakendur í frímínútum. Hugsanleg skýring gæti verið sú að skólarnir leggja ekki jafn mikla áherslu á mikilvægi leiks hjá börnum eins og mikilvægi náms. Nemendur með þroskahömlun og hegðunarerfiðleika kunna oft ekki óskrifðar reglur sem gilda á leikvellingum í frímínútum og geta því ekki tekið þátt. Börn sem voru hreyfihömluð voru virkari en þroskahömluð börn þegar kom að þátttöku í kennslustundum, á göngunum eða í matartímum (Egilson og Coster, 2004).

Mestu samskipti milli þroskahamlaðra barna og ófatlaðra barna eiga sér stað innan leikskólans þar sem þroskahömluð börn njóta samvista við hin börnin í leik og námi. Þegar komið er í grunnskólann virðist almennur bekkur í grunnskóla ekki verða til þess að samskipti eigi sér stað. Hlutfallslega færri þroskahamlaðir nemendur eiga vini í sínum bekkjardeildum í almennum skóla heldur en í sérskóla. Bæði starfsmenn skólans og foreldrar voru sammála um að samskipti virtust minnka eftir því sem að börnin yrðu eldri. Bæði starfsmenn og foreldrar sögðu að samskipti milli hópanna tveggja væru jákvæðari í sérdeild þó að það sama gildi um minnkandi samskipti með hækkandi aldri. Þó bæri minna á því en inn í almennum bekkjum (Gretar L. Marinósson o.fl., 2007).

Eins getur gerst að nemendur sem áður spjöruðu sig í almennum bekkjum í lægri deildum leik- og grunnskóla eigi í erfiðleikum þegar þeir koma á unglinsárin. Það er í raun ekki fyrr en þá að það kemur raunverulega í ljós hvort þroskahamlaðir nemendur spjari sig meðal ófatlaðra nemenda. Grunnskólinn gegnir lykilhlutverki í að leggja grunnin af félagslegri þátttöku hjá einstaklingum. Það er mikilvægt að ungt fólk með þroskahömlun eigi þar félagsleg samskipti við sem flesta. Tengslahópur þroskahamlaðra barna á að stækka eftir því

sem þau eldast eins og hjá öðrum krökkum. Ef þessum þáttum er ekki sinnt er hættu á að blöndun leiði til enn frekari aðgreiningar og höfnunar. Mikilvægt er að einbeita sér að rannsóknum sem skoða hvenær bil milli fatlaðra nemenda og ófatlaðra breikkar og hvernig sú þróun á sér stað (Gretar L. Marinósson, Ingibjörg H Harðardóttir og Ingibjörg Kaldalóns, 2007).

Nemendur með þroskahömlun standa gjarnan utan við hópinn og eru ekki fullir þátttakendur. Þetta upplifa bæði stuðningsfulltrúar og foreldrar og hafa áhyggjur af félagstengslum barnanna. Ófatlaðir nemendur þurfa að koma niður á stig þroskahömluðu nemendanna og í hversdagslegum og óformlegum samskiptum og setja hinir nemendurnir það oft fyrir sig. Foreldri eins þátttakanda í rannsókn Gretars L. Marinóssonar á skólagöngu þroskahamlaðra barna sagði dóttur sína sækjast í að vera með öðrum nemendum með þroskahömlun, því með þeim nemendum finni hún samleið og öryggi. Það eru ein helstu rökin fyrir því að þroskahamlaðir nemendur séu saman í hóp. Þar finni þau frekar fyrir styrkleikum sínum. Þau börn eiga oft margt sameiginlegt og upplifa sig sterk og sjálfstæð og finna fyrir öryggi. Þessum tilfinningum finna þau sjaldnar fyrir í hópi ófatlaðra nemenda. Á móti kemur að niðurstöður sýndu einnig að þroskahamlaðir nemendur geta í sumum tilfellum virkað sem dragbítar á hvorn annan og dregið úr því að aðrir þroskahamlaðir nemendur blandi geði við hina nemendur skólans. Þetta er ekki síst vegna þess hversu ólíkir þroskahamlaðir einstaklingar eru innbyggðis, sumir eru félagslyndir og hafa gaman af því að umgangast fólk og geta spjarað sig innan um ófatlaða nemendur (Gretar L. Marinósson, Ingibjörg H Harðardóttir og Ingibjörg Kaldalóns, 2007).

Mikil aðgreining á sér stað milli nemenda á starfsbraut og nemenda á öðrum brautum skólans þegar komið er í framhaldskólann. Nemendur á starfsbraut hafa samkvæmt Gretari L Marinóssyni og Dóru S. Bjarnason (2007) lítil sem engin samskipti við aðra nemendur skólana. Sumstaðar fer kennsla innan starfsbrautarinnar fram í annarri byggingu en almenn kennsla. Þetta hafði áhrif á þátttöku fatlaðra nemenda í skólanum og ríkjandi viðhorf í þeirra garð. Þetta gerði það til dæmis að verkum að aðrir nemendur voru óvanir fötluðu nemendunum, sem áttu í kjölfar ekki greiðan aðgang að félagslífi og samskiptum (Kristín Björnsdóttir, 2003).

Rannsókn Kristínar Björnsdóttur (2003) um félagslega þátttöku þroskahamlaðra á sérnámsbrautum leiddi í ljós að þroskahamlaðir unglingar telja það eftirsóknarvert að eiga í samskiptum við ófatlaða jafnaldra. Hinsvegar voru fáir þroskahamlaðir nemendur sem áttu

svo mikið sem undirstöðu samskipti við aðra nemendur en af starfsbraut. Erfitt reyndist fyrir þroskahamlaða nemendur að fá aðgang að vinahópum ófötluðu nemendanna. Aðrir nemendur sögðu þá skera sig úr hvað varðar útlit en það afmarkaðist ekki bara við útlitslega þætti vegna fötlunar. Nemendur töldu þroskahamlaða nemendur skera sig úr vegna klæðaburðar og uppfylltu ekki þær útlitslegu kröfur sem að settar voru. Eins áttu ófatlaðir nemendur erfitt með þá hugmynd ef að einhver í vinahópnum þyrfti aðstoð við að klæða sig, baða sig eða fara á klósettið (Kristín Björnsdóttir,2003).

Annað atriði sem getur hamlað félagslegri þátttöku er sífelld nærvera stuðningsfulltrúa eða annarra aðstoðarmanna þroskahamlaðra nemenda. Hún getur komið í veg fyrir tilraunir nemenda til sjálfstæðis auk þess sem ófatlaðir nemendur upplifa hana fráhrindandi. Aðstoðarfólkið er þroskahömluðum nemendum hinsvegar nauðsynlegt til þess að stunda námið. Í rannsókn Kristínar kom einnig fram að starfsmenn skólans töldu ólíklegt að vinasambönd eða mikil samskipti gætu átt sér stað milli þroskahamlaðra nemenda og ófatlaðra þar sem þeir ófötluðu nytu mun meira sjálfstæðis og frelsis heldur en þeir nemendur með sérþarfir. (Snæfríður Þóra Egilsson, 2008; Kristín Björnsdóttir,2003).

Í meistararitgerð sinni fjallar Helga Gísladóttir meðal annars um félagslíf unglunga á starfsnámsbrautum. Þar kemur meðal annars fram að líkt og í rannsókn Kristínar Björnsdóttur (2003) buðu skólarnir öðrum nemendum að styrkja fatlaða nemendur félagslega gegn því að greiða þeim laun. Þetta var framkvæmt þannig að nemendur aðstoðuðu nemendur starfsbrauta í matartímum og frímínútum eða mættu með þeim á skemmtanir á vegum skólans. Að öðru leiti höfðu skólarnir ekki á stefnuskrá sinni að styrkja félagslíf nemenda. Einnig kom fram að kennarar litu ekki á það í sínum verkahring að efla félagsþátttöku nemenda heldur töldu það vera heimilanna að sjá um slíkt (Helga Gísladóttir,2007).

Í Rannsókn Helgu kemur einnig fram að á vegum skólanna séu ekki margir félagslegir viðburðir sem að henti líkamlega eða andlega fötluðum börnum. Til að mynda byrjuðu þeir viðburðir sem nutu hvað mesta vinsælda svo sem dansleikir eða árshátíðir seint, voru gjarnan haldnir á stöðum sem fötluðu börnin voru óvön að koma á og fólu jafnvel í sér næturgistingu. Skólarnir sáu þó í sumum tilfellum um að útvega nemendur sem gætu fylgt fötluðum nemendum á ýmsa viðburði og mældist það vel meðal foreldra fötluðu barnanna (Helga Gísladóttir,2007).

Margir fræðimenn líta þó á að ekki sé um fulla samfélagsþátttöku að ræða þegar inngrípum er beitt og eru mótfallnir því að nemendur fái laun eða einingar gegn því að eiga samskipti við fatlaða nemendur. Slíkt sé í reynd aðgreining og þannig muni aldrei skapast raunveruleg vinátta. Kristín Björnsdóttir tekur afstöðu gegn þessari gagnrýni og telur skólana gegna mikilvægu hlutverki í að byggja upp vináttusambönd fatlaðra og ófatlaðra. Auk þess benda rannsóknir til þess að eftir að slíkum inngrípum hafi verið beitt hafi samskipti meðal fatlaðra og ófatlaðra nemenda aukist og félagsfærni beggja hópa verði betri (Kristín Björnsdóttir,2003; Hughes o.fl.,2004).

Í þessu samhengi er mikilvægt að hafa í huga að mestu skiptir að einstaklingurinn sjálfur upplifi þátttöku og ánægju henni tengdri. Þátttaka þarf ekki að vera eins fyrir alla og einstaklingar geta verið ánægðir með sitt framlag þó svo að ýmsar aðstæður og verkefni séu aðlöguð að þörfum þeirra (Snæfríður Þóra Egilson,2008).

Samskipti sem eiga sér stað milli nemenda innan skólans eru einn mikilvægasti þáttur skólagöngu barna því góð félagsfærni stuðlar að betri námsgetu og hjálpar börnum að ná markmiðum sínum í námi (Carter o.fl., 2011: Solish Perry og Minnes, 2010).

Ávinningar skóla án aðgreiningar geta þannig verið margskonar. Sapon- Shevin (2007) telur að í skóla margbreytileikans læri börn að umgangast hvert annað. Börn sem hafi verið í bekk með fötluðum börnum venjst því að vera í kringum fatlaða og hætti að forðast þá sem að haga sér eða líta öðruvísi út. Þannig eru fordómar gagnvart fötluðum kveðnir niður frá unga aldri í gegnum þekkingu og návist. Þetta sé eina leiðin til þess að gera línuna milli tveggja hópa merkingarlausa og skapa aðgreiningarlaust samfélag.

Þetta eru helstu rökin fyrir því að blanda þroskahömluðum nemendum í almennan skóla. Því miður hafa rannsóknir sýnt fram á að samskipti þroskahamlaðra nemenda og ófatlaðra eru óregluleg og lítil nema um skipulögð inngríp sé að ræða. Þó svo að það sé ekki líkamleg fötlun sem aftri einstaklingi með þroskahömlun aðgengi að skólasamfélaginu þýðir það ekki að hann njóti þeirrar fullu þátttöku sem hann hefur rétt til (Carter o.fl.,2011; Solish,Perry og Minnes, 2010).

Skólaumhverfið getur haft áhrif á tíðni félagslegra samskipta milli fatlaðra og ófatlaðra nemenda. Ófötluðum nemendum getur fundist að þeim skorti bæði færni og þekkingu til þess að eiga samskipti við þroskahamlaða nemendur. Kannski er hægt að segja að það sé ekki síður ófötlðu nemendum sem skorti vissa færni til að eiga frumkvæði að reglulegum samskiptum og viðhalda þeim (Carter o.fl. ,2005).

Skólustjórnendum ber að stuðla að þátttöku alls nemendahópsins með því að skapa viðeigandi hugarfar innan skólans og samræma vinnulag. Rannsóknir hafa þó sýnt að starfsfólk skóla telur sig skorta úrræði til að mæta þörfum fatlaðra nemenda í skólanum og virkja þá til þátttöku. Á þessu þarf að ráða bót en það er í þeirra verkahring að skapa aðstæður þar sem nemendur eru hvattir til tjáskipta og virkni (Snæfríður Þóra Egilsson, 2008).

Rétt inngrip geta aukið tækifæri þroskahamlaðra nemenda til þess að þróa félags og samskiptahæfileika sína, læra af jafnöldrum sínum og stækka tengslanet sitt. Þörf er á að rannsaka frekar samskipti þroskahamlaðra unglunga í skólum og þau inngrip sem þar fara fram til að meta þau samskipti sem þar eru (Carter,2011).

5 Skólafélagsráðgjöf

Upphaf skólafélagsráðgjafar er rekið til slæmrar efnahagstöðu sem ríkti í Bandaríkjunum og Bretlandi við aldamótin 1900, en hún hafði áhrif á menntun og mannréttindi barna. Ráðnir voru sérstakir kennarar til að framfylgja því að börn væru að mæta í skólann og að hugsað væri sómasamlega um þau. Vandamálin voru hins vegar mörg og mátti fyrst og fremst rekja þau til félagslegra aðstæðna fólks. Farið var að vinna að þessu málum út frá nálgun félagsráðgjafa. Þannig varð titillinn skólafélagsráðgjafi til (Guðrún Elva Arinbjarnardóttir, 2007).

Til að byrja með átti skólafélagsráðgjafi að sjá til þess að hlúð væri að barninu auk þess sem það var hans hlutverk að bæta samskipti milli heimilis og skóla. Það var svo ekki fyrr en á árinum 1940-1970 að skólafélagsráðgjöf festi sig í sessi í norrænum skólum. Þar hefur hlutverki námsráðgjafa og félagsráðgjafa verið slegið saman og hefur mikil áhersla verið lögð á forvarnarsarf. Hlutverkin eru þó alltaf að breytast í takt við skólasamfélagið og eru nú fjölbreytt. Samkvæmt lögum fagdeildar félagsráðgjafa á fræðslu og skólastigi eru helstu markmið starfsins að greina vanda einstakra nemenda þannig hægt sé að veita þeim og forráðamönnum viðeigandi ráðgjöf og upplýsingar. Þetta getur falið í sér að greina nemendum og foreldrum frá ýmsum upplýsingum sem varða réttindi og hagsmunamál þeirra. Skólafélagsráðgjafar eiga eins að vinna að rannsóknum og þróunarverkefnum og veita faglega handleiðslu til annarra starfsmanna skólans (Guðrún Elva Arinbjarnardóttir, 2007; Félagsráðgjafafélag Íslands (e.d.)).

Á Íslandi eru ekki margir starfandi skólafélagsráðgjafar en árið 2011 voru þeir 15 talsins. Í reglugerðum sem gilda um sérfræðiþjónustu sem ber að vera til staðar innan skólanna er hvergi minnst á skólafélagsráðgjafa. Hérlandis tíðkast frekar að sviðum náms- og starfsráðgjafa sé blandað saman við starfssvið félagsráðgjafa. Þannig sinna náms- og starfsráðgjafar oft félagslegri ráðgjöf inn í skólum og að sama skapi leggja félagsráðgjafar gjarnan fyrir sig náms og starfsráðgjöf. Það er þó mikilvægt að skólar hafi starfandi bæði náms- og starfsráðgjafa ásamt félagsráðgjafa vegna ólíks sérsviðs þeirra. Félagsráðgjafinn er vel að sér í félags og tilfinningalegum málum sem geta komið upp meðal nemenda og þá geta snemmtæk inngríp verið mikilvæg (Guðrún Elva Arinbjarnardóttir, 2011).

Það sem einkennir skólafélagsráðgjafa helst frá öðru starfsfólki skólans er hvernig hann byggir persónulega ráðgjöf sína á þeirri heildarsýn sem hann hefur yfir aðstæður skjólstæðinga sinna. Heildarsýn vísar til þeirrar nálgunar að hafa þekkingu á mörgum hliðum samfélagsins til þess að geta séð og skilið einstaklinginn og aðstæður hans út frá sem flestum sjónarhornum. Heildarsýn felur líka í sér að skólafélagsráðgjafinn hafi yfirgripsmikla þekkingu á björgum og úrræðum samfélagsins. Mikilvægt er fyrir skólafélagsráðgjafa að þekkja umhverfi einstaklinga og vera vel að sér um það hvernig umhverfið og einstaklingurinn hafa áhrif á hvort annað (Guðrún Helga Sederholm,1999; Lára Björnsdóttir,2006).

Skólafélagsráðgjafi hefur menntun félagsráðgjafa. Félagaráðgjafi hefur fjölbreytta þekkingu að baki frá ýmsum sviðum samfélagsins og getur því greint vanda viðkomandi og veitt honum stuðning eða vísað honum á viðeigandi úrræði. Þekking félagsráðgjafa á sérfræðiþjónustu er ekki síst það sem greinir hann frá öðru starfsfólki skólans. Félagaráðgjafinn veitir svo nemendum sínum eftirfylgni sé þeim vísað til sérfræðinga og hefur samráði við þá til að ganga úr skugga um að þjónustan komi viðkomandi nemanda að gagni (Guðrún Helga Sederholm, 1999)

Vegna þekkingar sinnar á öðrum þjónustustofnunum verður skólafélagsráðgjafinn tengiliður við þær úti í samfélaginu og fulltrúi skólans í samvinnu hans við foreldra. Algengt er að foreldrar hafi áhyggjur af félagslegri stöðu og líðan barnsins síns og þá aðstoðar skólafélagsráðgjafinn nemanda við félagsleg samskipti. Skólafélagaráðgjafi er einnig mikilvægur í forvarnarstarfi skólans og vinnur að forvörnum, greiningu og úrvinnslu ofbeldis en þetta gerir hann meðal annars með sérþekkingu sinni í barnaverndarlögum. Í reglugerð um sérfræðiþjónustu sveitafélaga við leik- og grunnskóla og nemendaverndarráð grunnskóla er minnst á ýmis verkefni og skyldur sem að eiga vel við starfssvið og vettvang félagsráðgjafa. Þar er meðal annars sagt að sveitarfélögum sé gert að koma því þannig fyrir að innan skólanna sé snemmtæk ráðgjöf á félags- og sálrænum vanda nemenda og að viðeigandi sérþjónusta sé til staðar og veitt með heildarsýn að leiðarljósi. Einnig á að vera til staðar stuðningur og ráðgjöf við foreldra nemenda. Það má þannig segja að helstu áherslur reglugerðarinnar eigi vel við þann starfsvettvang sem að skólafélagsráðgjafi tekur sér fyrir hendur (Guðrún Elva Arinbjarnardóttir,2011; Reglugerð 584/2019 um sérfræðiþjónustu sveitafélaga við leik og grunnskóla og nemendaverndarráð í grunnskólum).

Skólafélagsráðgjafar gera það að hugsjón sinni að hámarka þá ánægju og þann lærdóm sem að nemendur geta fengið út úr skólavist sinni. Starfsumhverfi þeirra getur verið

flókið því í skólanum líta flestir starfsmenn svo á að námslegi þátturinn sé sá mikilvægasti. Það eru ekki vinnuaðferðir félagsráðgjafa sem eru ríkjandi innan skólans heldur er það kennslufræðin. Skólaumhverfið sjálft hefur sínar hindranir þar sem stjórnendur á vegum ráðuneyta, kennarar, nemendur og aðrir starfsmenn þurfa að vinna saman. Fólk úr ólíkum áttum, sem oftast en ekki þarf að vinna að því að skapa nemendum bestu ákjósanlegu aðstæðurnar innan mjög þröngs ramma sem sífellt er reynt að hagræða (Siu- Ming,2009; Misa,2010).

5.1 Skólafélagsráðgjafar í starfi með þroskaskertum börnum

Störf skólafélagsráðgjafa eru eins og áður sagði fjölbreytt. Skólafélagsráðgjafar sinna einstaklingsvinnu, hópavinnu, þjálfa nemendur í að stjórna hegðun sinni, hafa afskipti af ýmsum félags- og tilfinningakreppum nemenda og veita foreldrum og kennurum gjarnan ráðgjöf. Í flestum tilfellum beinast verkefni skólafélagsráðgjafa að nemendum með sérþarfir (Josefowicz- Simbeni, 2008).

Störf skólafélagsráðgjafa eru oft breytingum háð eftir því hvaða annað starfsafl skólinn hefur upp á að bjóða. Sumir skólafélagsráðgjafar vinna að einstaklingsmiðaðra námi fyrir nemendur og vinna ásamt öðrum að því að búa til einstaklingsniðna stundatöflu handa börnum með sérþarfir. Aðrir vinna með litlum hópi nemenda bæði í hópum og einstaklingsvinnu. Í starfi sínu í kringum fötluð börn reyna skólafélagsráðgjafar að undirbúa nemendur til að taka ólíkum einstaklingnum með opnum hug og bera boðskapinn um skóla fjölbreytileikans út á meðal barnanna. Þeir hlúa eins að félagslegum og tilfinningalegum þörfum nemenda, þjónusta nemendur í sínu vanalega námsumhverfi og skrifstofa þeirra getur oft verið börnum sem einhverskonar griðarstaður innan skólans (Pryor o.fl., 1996).

skólafélagsráðgjafinn hefur með menntun sinni lært að bera virðingu fyrir einstaklingnum og hans óskum og mætir honum þar sem hann er staddur. Markmiðið er ætíð að efla einstakling til að nýta styrkleika sína sem mest. Til þess beitir skólafélagsráðgjafinn valdeflingu (Lára Björnsdóttir, 2006; Jozefowicz- Simbeni, 2008).

Skólafélagsráðgjafi notar þannig valdeflingu til sjálfseflingar. Valdefling hjálpar fólki að öðlast meiri stjórn á eigin lífi. Í starfi með þroskahömluðu fólki snýst valdefling skólafélagsráðgjafa oft um sjálfsákvörðunarrétt einstaklingsins. Mikilvægt er að hafa í huga að sjálfsákvörðun er ekki bara viðhorf og hegðun einstaklings heldur líka leið til þess að þróa eigið sjálf. Hugmyndir einstaklingsins um sjálfan sig mótast meðal annars af þeim skilaboðum

sem hann fær frá öðrum og hvernig hann vinnur úr og túlkar þessi skilaboð. Það hefur ekki síður verið barátta þroskahamlaðs fólks í gegnum tíðina að þróa jákvæða sjálfsmynd. Valdefling getur þar af leiðandi falið það í sér að skólafélagsráðgjafi greiði fyrir samskiptum einstaklings. Þannig stuðlar félagasráðgjafinn að jákvæðri þróun sjálfsmyndarinnar (Hanna Björg Sigurðardóttir, 2006).

Skólafélagsráðgjafinn getur einnig beitt valdeflingu til foreldra þegar hann vinnur sem tengiliður skólans. Hann getur leiðbeint þeim um hvernig þeir geta stuðlað að því að styrkja barn sitt félagslega. Eins og áður sagði eiga foreldrar þroskahamlaðra barna það til að ofvernda börn sín og geta átt erfitt með þá tilhugsun að barnið þeirra sé orðið unglingur. Skólafélagsráðgjafinn getur hvatt foreldra til þess að virkja börn sín í ákvarðanatökum í daglegum athöfnum og eft þannig sjálfstæði þeirra. Skólafélagsráðgjafinn getur einnig frætt foreldra um mikilvægi aukinnar kynfræðslu fyrir unglunga með þroskahömlun en eins og fram hefur komið er skilningur unglunga á viðeigandi kynhegðun mikilvægur. Eins verður þroskahamlað fólk að hafa þekkingu á kynlífi í þeim tilgangi að geta varið sig og tekið sjálfstæðar ákvarðanir þegar kemur að því. Heildræn sýn skólafélagsráðgjafans og þekking á þeim aðstæðum og áskorunum sem börnin og fjölskyldur þeirra verða fyrir gera hann vel til þess fallinn að upplýsa bæði foreldra og nemendur um mikilvægi kynfræðslu (María Jónsdóttir, 2008; María Jónsdóttir, 2006).

Til þess að fá betri innsýn inn í störf skólafélagsráðgjafa með þroskahömluðum börnum hér á Íslandi tók höfundur stutt viðtal við Júlíönu Jónsdóttur skólafélagsráðgjafa í Áslandsskóla. Júlíana segir að hlutverk skólafélagsráðgjafa með börnum sem hafa sérþarfir snúist að mestu leiti um að auka félagsfærni þeirra. Í starfi sínu hafi hún unnið með börnum sem hafa Downs heilkenni, Asperger, einhverfu eða eru á einhverfurófinu. Flest börnin hafi svo einnig einhverjar fleiri greiningar og hegðunarraskanir. Hennar hlutverk sé því oft að þjálfra og auka félagsfærni nemenda. Til þess séu notuðu ýmis tæki til dæmis eins og félagsfærnisögur og eins séu búnir til vindahópar innan bekkjarins í kringum nemanda sem eigi erfitt með að fóta sig félagslega. Bekkjarfélagar taki yfirleitt vel í slík verkefni og það styrki í leiðinni félagslega stöðu annarra nemenda. Skólafélagsráðgjafinn vinnur mikið með einstaklingnum einum og sér og miðar sú vinna að því að hjálpa nemandanum að skilja og undirbúa sig undir ýmsar félagslegar aðstæður. Júlíana segir starfið oft snúast um það að hjálpa nemendum sínum að læra að segja öðrum frá eigin löngunum og líðan því að oft skorti þá einfaldlega orðin til þess að koma vilja sínum og tilfinningum á framfæri. Þeim sé einnig

leiðbeint að bregðast við ýmsum aðstæðum í daglegu lífi og hverskonar viðbrögð séu viðeigandi hverju sinni. Áhersla er lögð á að efla færni nemenda svo þeir geti bjargað sér í flestum þeim aðstæðum sem koma upp kunni að koma (Júlíana Jónsdóttir Skólafélagsráðgjafi í Áslandsskóla, munnleg heimild, 3. Desember 2012).

Júlíana beitir einnig hópefli innan bekkjarins í starfi sínu og hefur það skilað góðum árangri. Eftir því sem að börn eldast verður æ flóknara að koma með inngríp til að bæta félagslega þátttöku unglings. Á unglingsaldrinum eru börn með skerðingar oft upptekin að því að þau séu öðruvísi en aðrir og upplifa niðurlægingu þegar inngrípum er beitt, eins og til dæmis ef að vínahópur yrði búinn til. Við slíkar aðstæður hefur hópefli reynst vel. Júlíana segir einnig mikilvægt fyrir skólafélagsráðgjafa að eiga samskipti við aðrar stofnanir sem koma að félagslífi barna á unglingsstigi til dæmis eins og félagsmiðstöðvar. Þannig sé oft hægt að finna sameiginlega lausn sem styrkir stöðu barnsins og efli þátttöku þess. Að auki sagðist Júlíana vera í samstarfi við sérskóla en hún telur það mikilvægt svo að hægt sé að meta það hverju sinni hvar högum nemenda sé best gætt. Stundum eru sérskólar betri kostur fyrir nemendur en stundum standa nemendur betur í almennum skólum, þar sem bekkir í sérdeildum eru fámennir og óvíst hvort nemandi ætti samleið með nemendum þar (Júlíana Jónsdóttir, Skólafélagsráðgjafi í Áslandsskóla, munnleg heimild 3. desember 2012).

5.2 Mikilvægi skólafélagsráðgjafa

Eins og fram hefur komið er skóli án aðgreiningar einn og sér ekki nægur til þess að samskipti milli fatlaðra og ófatlaðra nemenda eigi sér stað. Það hefur stundum verið sagt að ef fatlaðir nemendur eigi að njóta sín til jafns við hina í skólum sé það ekki síst vegna jákvæðra viðhorfa kennara og annarra nemenda til blöndunar. Nemendur sem að skera sig úr eru líklegri til að upplifa neikvæð viðhorf frá skólafélögum sínum og eru börn með fatlanir í sérstökum áhættuhópi. Skólafélagsráðgjafar vinna markvisst gegn aðgreiningu með því að ræða við nemendur um fjölbreytni og fá skólayfirvöld til aðgerða sem hvetja börnin til að gleðjast yfir fjölbreytileika annarra (Pryor o.fl.,1996).

Rannsóknir héraendis hafa sýnt að samstarf milli fjölskyldu og skóla sé almennt mikið í leik- og grunnskólum. Víða er um meira samstarf að ræða þar sem fatlaðir nemendur koma við sögu. Í framhaldskólum eru þó afar takmörkuð samskipti en þó meiri ef um starfsdeildir fyrir fatlaða nemendur er að ræða (Gretar L. Marinósson og Auður B. Kristinsdóttir,2007).

Það hefur þó komið á daginn að skólinn kemur oft ekki til móts við óskir foreldra er varða inngöngu og viðbótarþjónustu í almennum skólum fyrir fötluð börn sín. Gjarnan virðist tilviljun og heppnin ein ráða því hvort að aðstæður nemenda og kennsla séu eins og hann á rétt á. Foreldrar þurfa oft að leggja mikið á sig til að tryggja börnum sínum þá þjónustu sem þau eiga rétt á innan skólans. Upplifun foreldra og starfsfólks skóla ber er þó ekki saman um ýmsa þjónustu sem að börnin fá og ljóst er að mikilvægt er að brúa það bil sem stendur milli foreldra annarsvegar og skóla hinsvegar (Gretar L. Marinósson og Auður B. Kristinsdóttir, 2007).

Í álitsgjöf félagsráðgjafa frá árinu 2006 kemur fram að auka verði áherslu á frekari samvinnu þessara aðila enda sé um að ræða tvo mestu áhrifavalda í lífi barna. Starfandi félagsráðgjafar í skólum eru góð viðbót við það fagfólk sem nú þegar starfar í grunn- og framhaldskólum landsins. Félagsráðgjafar koma með góða þekkingu á félagslegu umhverfi og þjónustuúrræðum samfélagsins. Þeir hafa hæfni til að starfa sem tengiliður milli skóla, fjölskyldu og stofnanna og geta unnið heildrænt að málefnum nemenda. Skólafélagsráðgjafar hafa þekkingu á sviði barnalaga og eru vanir fólki úr öllum stigum samfélagsins. Félagsráðgjafar eru sérfræðingar í að beita valdeflingu til þess styrkja einstaklinginn og eru þannig mikilvæg viðbót við starfslið grunnskólans til þess að bæta félagsfærni þar sem hún er ábótavön (Guðrún Elva Arinbjarnardóttir, 2011; Guðrún Helga Sederholm, 2006).

6 Umræður og lokaorð

Þroskahamlað fólk er fjölbreyttur hópur með ólíkar þarfir. Skerðingar þeirra eru mismunandi og hæfni og styrkleikar líka. Með því að líta til málefna er varða þroskahamlað fólk og þær lagabreytingar sem orðið hafa tengdum réttindum þeirra sjáum við baráttu fyrir bættu aðgengi og jafnrétti, sem er og verður kannski seint náð að fullu. Lengi vel ríkti viðhorf sem mótaðist út frá mannkynbótastefnunni í garð þroskahamlaðra og voru þeir álitnir annars flokks manneskjur. Þannig nutu þroskahamlaðir lítilla sem engra mannréttinda, þeim var haldið utan við samfélagið og höfðu lítinn rétt til sjálfstæðis.

Það var ekki fyrr en á 20.öldinni að stór skref tóku að nást í réttindabaráttu fatlaðs fólks. Í kjölfarið fylgdu hugmyndir um eðlilegt líf og fulla samfélagsþátttöku. Lagabreytingar urðu til þess að fatlað fólk á rétt á skólagöngu í almennum skólum. Öll börn eiga rétt á fullri þátttöku í hinum almenna grunnskóla burt séð frá skerðingum, röskunum eða fötlun. Námið skal vera einstaklingsmiðað og ber skólayfirvöldum skilda að aðstoða nemendur við námið með viðeigandi ráðstöfunum. Skóli án aðgreiningar er álitin vera fyrsta skrefið í átt að samfélagi án aðgreiningar.

Lagasetning ein og sér er þó ekki næg til þess að tryggja að þroskahamlaðir nemendur njóti fullrar þátttöku í skólum. Í lífi barna, sérstaklega unglunga spilar skólinn ekki eingöngu það hlutverk að mennta nemendur heldur skipar hann stóran þátt í félagslífi þeirra. Þegar kemur að félagslífi og samskiptum við jafnaldra hafa rannsóknir sýnt að börn og unglingar með þroskahömlun eru utangarðs og upplifa ekki fulla þátttöku. Félagsleg þátttaka þeirra í skólasamfélaginu verður erfiðari eftir því sem nær dregur unglingsaldri og bilið milli þeirra og annarra jafnaldra breiðkar. Það eru nokkur atriði sem helst eru notuð til útskýringa á þessu.

Í fyrsta lagi er þroskaferli þroskahamlaðra barna og ófatlaðra barna ólíkt. Það er komið til bæði vegna líffræðilegra þátta og viðbragða frá umhverfinu við þeim. Til dæmis er samband foreldra við þroskahamlað barn öðruvísi en við ófatlað barn en fötluð börn njóta almennt minna sjálfstæðis. Í samspili við þá líffræðilegu þætti sem fylgja þroskahömlun verða umhverfislegir þættir því til þess að þroskahamlaðir ná þroskaáföngum seinna en jafnaldrar. Eftir því sem að börn verða eldri veldur þetta æ meiri samskiptaerfiðleikum þeirra á milli. Börn ná ákveðnum þroskaáföngum eftir því sem þau eldast og leggja sambærilegar kröfur á vini sína. Þroskahömluð börn geta oft ekki orðið við þessum kröfum. Þau geta átt í

erfiðleikum með að skilja hvað sé viðeigandi hegðun, hvernig eigi að bregðast við hegðun annarra auk þess sem að þau skortir oft frumkvæðið að því að eiga samskipti við aðra. Þegar börn koma svo á unglingsár breikkar bilið enn meira og þroskahamlaðir unglingar eiga það til að einangrast. Á unglingsárunum er vinahópurinn ein mikilvægasta stoð í lífi einstaklings sem hjálpar unglingnum meðal annars að skilgreina sig og móta eigin sjálfsmynd. Unglingar eru hins vegar mjög gagnrýnir á alla þá sem eru öðruvísi og forðast að hleypa þeim inn í vinahópa sína. Þar af leiðandi verða þroskahamlaðir nemendur frekar útundan í almennu skólasamfélagi.

Í þessu verkefni var leitast við að svara spurningunni: *Hvernig er félagsleg þátttaka þroskahamlaðra barna í skóla án aðgreingar og hver er aðkoma skólafélagsráðgjafa?*

Rannsóknir hérlendis hafa sýnt að félagsleg þátttaka barna og unglinga í almennum skólum er mun minni en hjá jafnöldrum. Flestir nemendur eiga lítil samskipti við ófatlaða nemendur og foreldrar þroskahamlaðra nemenda eru almennt á sama málu um það að börn þeirra eigi ekki aldursvarandi vini innan almennra bekkjardeilda. Þetta er kennurum og foreldrum eðlilega mikið áhyggjuefni. Velgengni í samskiptum veitir einstaklingum lífsánægju ekki síður en velgengni í námi. Til þess að slík velgengni eigi sér stað getur verið nauðsynlegt fyrir viðkomandi að fá sérhæfða aðstoð.

Aðkoma skólafélagsráðgjafa að málefnum nemenda með sérþarfir getur verið margskonar. Skólafélagsráðgjafar hafa þekkingu og reynslu til að starfa með öðrum og geta verið mikilvægur hlekkur þegar kemur að því að mynda teymi samhliða öðru starfsfólki skólans. Það sem helst gerir skólafélagsráðgjafa mikilvægan starfskraft innan skólanna er áhersla hans á heilðræna sýn og nálgun á einstök mál nemenda sem varðar velferð þeirra innan og utan skólans. Þessi nálgun felur meðal annars í sér að skólafélagsráðgjafi i er vanur því að þurfa skoða mál út frá öllum hugsanlegum hliðum til þess að komast að rót vandans. Skólafélagsráðgjafi hefur þekkingu á barnaverndarlögum og þekkir til annarra stofnanna í samfélaginu. Sú þekking er mikilvæg þegar kemur að því að vinna með öðru fagfólki að bættum aðstæðum barns. Þannig starfar skólafélagsráðgjafi sem tengiliður skólans við kennara, nemendur og aðrar stofnanir. Skólafélagsráðgjafi starfar bæði með einstaklinga og hópa og miðar af því að bæta aðstæður barna í skólum. Megin áherslur skólafélagsráðgjafa í starfi með þroskahömluðum er að bæta félagsfærni þeirra. Það getur meðal annars falið í sér að greiða fyrir samskiptum þroskahamlaðra og skapa þeim tækifæri til að eiga frekari samskipti við aðra nemendur skólans.

Til þess að skilja betur hvernig þroskahömluð börn standa félagslega er mikilvægt að rannsaka frekar þau samskipti sem eiga sér stað innan skólans og kanna hvort og hvernig vinasambönd eru til staðar. Er það von höfundar að svo verði gert. Eins væri gagnlegt að sjá íslenskar rannsóknir á hlutverkum skólafélagsráðgjafa í vinnu með börnum sem hafa sérþarfir en lítið er til af efni um störf þeirra hér á landi.

Skóla án aðgreiningar byggir á því að öll börn eigi rétt til þess að ganga í sama skóla. Skóli án aðgreiningar byggir fyrst og fremst á jafnrétti og því er erfitt að hallmæla hugmyndinni sem slíkri. Hins vegar hafa rannsóknir bent til þess að fatlaðir nemendur, sérstaklega þroskahamlaðir standi þrátt fyrir viðveru, á vissan hátt utan við það samfélag sem að er í skólum. Samskipti unglinga eru flókin og skerðingar þroskahamlaðra barna geta orðið til þess að þau skilja ekki þessi samskipti og verða í raun aldrei fullir þátttakendur. Þetta getur þýtt að þau fari á mis við marga þá hluti sem að flestum okkar finnst standa upp úr á unglingsárunum, eins og til dæmis að mæta á skólaböllum eða aðra viðburði sem fylgja því að fullorðnast, kynnast nýju fólki og tengjast nánum vinaböndum. Félagslífið og samskiptin sem eiga sér stað innan skólans eru stór hluti af því að vera í skóla. Ef barn nær ekki að taka þátt í innra samfélagi skólans þrátt fyrir að óska þess er hugmyndinni um fulla þátttöku ekki framfylgt. Þá þarf að grípa til aðgerða svo að barnið geti upplifað sömu ánægjustundir tengdri skólaþátttöku og aðrir nemendur.

Það er mikilvægt að hafa í huga að þroskahamlað fólk er afar fjölbreyttur hópur og fjölbreyttir einstaklingar þarfnast fjölbreyttra úrræða. Einstaklingar eru misjafnlega sterkir félagslega og gegnur misvel að fóta sig í almennum skólum. Því er mikilvægt að til staðar séu úrræði hvort sem þau felast í sérstökum skólum eða aðgerðum innan almenns skóla. Eins og skólasamfélagið er í dag virðist vera erfitt að framkvæma hugmyndina um skóla án aðgreiningar þannig að allir nemendur taki fullan þátt á sem flestum sviðum skólalífsins.

Það er því mikilvægt að hlúa betur að þeim þroskahömluðu nemendum sem stunda nám í almennum skólum og auka áherslu á félagslega þátttöku og velgengni í samskiptum. Það getur þegar upp er staðið verið mikilvægasta atriði þegar kemur að því að spjara sig í daglegu lífi. Það er naðsynlegt að í almennum skólum sé til staðar fjölbreyttur hópur starfsfólks sem hefur þekkingu og færni til þess að hjálpa einstaklingum að auka félagsfærni sína og virkja skólafélaga til samstarfs.

Heimildaskrá

- Beckett, C. og Taylor, H. (2010). *Human Growth and development* (2.útgáfa). London: Sages
- Bielecki, J. og Swender S. L. (2004) *The assesment of social functioning in individuals with mental retardation. Behaviour modification*, 28(5). Sótt 20. okótbær 2012 af <http://bmo.sagepub.com/content/28/5/694.full.pdf>.
- Buttertime, J., og Tierney, E. (2005). Patterns of leisure participation among adolescents with mild intellecutal disability. *Journal of intellectual disabilities*,9, 25-42
- Carter, E. W. og Hughes, C. (2005). Increasing social interaction among adolescents with intellectual disabilities and their general education peers: effective interventions. *Research & practice for persons with severve disabilities*,30(4), 179-193
- Carter, E. W., Moss, C. K., Hoffman,A., Chung,Y., Sisco, L. (2011) Efficacy and social validity of peer support arrangements for adolescents with disabilities. *Exceptional Children*, 78(1), 107-125
- Cherry, E. K., Matson, J. L og Njarðvík U. (1999). A Comparison of Social Skills in Adults with Autistic Disorder, Pervasive Developmental Disorder not otherwise specified, and Mental Retardation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29(4), 287-295.
- Cloete, A. (2012). *Youth culture, media and sexuality: What could faith communities contribute?. HTS Teologiese studies*, 68,(2). Sótt 20. október 2012 af <http://www.ajol.info/index.php/hts/article/view/74648/65261>
- Cogher,L. (2010). Communication with children and young people .Grant, G., Ramcharan,P., Flynn,. Richardson,M (ritstjórar). *Learning disability a life cycle approach* (2.útgáfa) (bls. 119-135). Glasgow: Bell and Bain
- Crowson, M. H. og Brandes, A. J. (2010). Predicting community opposition to inclusion in schools: The role of social dominance, contact, intergroup, anxiety and economic conservatism [rafræn útgáfa]. *The journal of psychology*, 144(2), 121-144
- Dóra S. Bjarnason og Gretar L Marinósson (2007).Kenningarleg sýn. Í Gretar L. Mariónsson (ritstjóri), *Tálmar og Tækifæri*. (bls. 47-59). Reykjavík: Háskólaútgáfan
- Félagsráðgjafafélag Íslands. (e.d.). *Greinar á fræðslu- og skólasviði*. Sótt þann 1. desember 2012 af <http://www.felagsradgjof.is/index.php?option=content&task=view&id=20&Itemid=43>
- Gerður G. Óskarsdóttir. (2012). *Skil Skólastiga. Frá leikskóla til grunnskóla og frá grunnskóla til framhaldsskóla*. Reykjavík: Háskólaútgáfan og Skóla- og frístundasvið Reykjavíkurborgar.

- Gestur Guðmundsson. (2008). *Félagsfræði menntunar: Kenningar, hugtök, rannsóknir og sögulegt samhengi*. Reykjavík: Skrudda.
- Golstein, H. og Morgan, L. (2002). Social Interaction and Models of Friendship Development. Í H.Goldstein, L.A. Kaczmarek og K.M English (ritstjórar), *Promoting Social Communication* (bls. 5-27). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Gretar L. Marinósson o.fl. (2007). Niðurstöður: hvernig bregðast skólar, sveitarfélög og ríkið við námsþörfum nemenda. Í Gretar L. Marinósson (ritstjórar), *Tálmar og Tækifæri*. (bls.69- 204). Reykjavík: Háskólaútgáfan
- Gretar L. Marinósson og Auður B. Kristinsdóttir .(2007). Hvað vitum við um menntun nemenda með þroskahömlun?. Í Gretar L. Mariónsson (ritstjórar), *Tálmar og Tækifæri*. (bls. 35-47). Reykjavík: Háskólaútgáfan
- Gretar L. Marinósson, Ingibjörg H. Harðardóttir og Ingibjörg Kaldalóns. (2007). Almennir Grunnskólar. Í Gretar L. Marinósson (ritstjórar), *Tálmar og tækifæri*. (bls.27-34). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Gretar L. Marinósson.(2003). Hvernig verða flokkar sérþarfa til í grunnskóla? Í Rannveig Traustadóttir (ritstjórar), *Fötlunarfræði* (bls. 195-209). Reykjavík: Háskólaútgáfan
- Guðrún Elva Arinbjarnardóttir. (2007). *Saga og þróun skólafélagsráðgjafar*. Sótt 4.desember 2012 af <http://skolafelagsradgjof.wordpress.com/category/saga-og-%c3%berounskolafelagsra%c3%B0gjafar/>
- Guðrún Helga Sederholm. (1999). *Ráðgjöf í skólum: handbók í félagsráðgjöf og námsráðgjöf*. Reykjavík: Háskólaútgáfa.
- Guðrún Helga Sederholm. (2006). Álitsgjöf skólafélagsráðgjafa varðandi endurskoðun grunn og framhaldsskólalaga. 7. júní 2006. Sótt 23 nóvember 2012 af: <http://www.menntamalaraduneytid.is/leit?q=%C3%18litsgj%C3%B6f+sk%C3%B3laf%C3%A9lagsr%C3%A1%C3%B0gjafa>
- Guðrún Þorsteinsdóttir, Hrönn Björnsdóttir og Sigríður María Játvarðsdóttir. (2006). Greining og ráðgjöf. Í Sigrún Júlíusdóttir og Halldór Sig. Guðmundsson (ritstjórar), *Heilbrigði og heildarsýn*. (bls. 83-94). Reykjavík: Háskólaútgáfan
- Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir (2001). *Ósýnilegar fjölskyldur, seinfærar/þroskaheftrar mæður og börn þeirra*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Hanna Björg Sigurjónsdóttir.(2006). Valdefling: Glíma við margþætt hlutverk. Í Rannveg Traustadóttir (ritstjórar), *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 66-80). Reykjavík: Háskólaútgáfan

- Hansen, J., Sandvin, J., Söder, M. (1996). The nordic welfare states in transition. Tøssebor, J., Gustavson, A., Dyrendahl. (ritstjórar), *Intellectual disabilities in the Nordic welfare states* (bls 24-42). Norway: Høyskoleforlaget AS- Norwegian Academic Press
- Heilbrigðisráðuneyti. (2001-2002). *Skýrsla heilbrigðisráðherra um ófrjósemisaðgerðir sem gerðar voru árin 1938-75, samkvæmt beiðni*. Reykjavík: Unnur Birna Karlsdóttir
- Helga Gísladóttir. (2007). Nám á starfsbraut framhaldsskóla – Undirbúningur fyrir fullorðinsár. Óbirt Meistaraverkefni: Kennaraháskóli Íslands, Uppeldis og Menntunarfræði
- Helga Kristinsdóttir. (2008). Greining á þroskahömlun, helstu matstæki. Í Bryndís Halldórsdóttir, Jóna H. Ingólfssdóttir, Stefán J. Hreiðarsson og Tryggvi Sigurðsson (ritstjórar), *Þroskahömlun Barna : orsakir – eðli-íhlutun* (bls. 42-49). Reykjavík: Háskólaútgáfan
- Helga Kristinsdóttir. (2008). Greining á þroskahömlun, helstu matstæki. Í Bryndís Halldórsdóttir, Jóna H. Ingólfssdóttir, Stefán J. Hreiðarsson og Tryggvi Sigurðsson (ritstjórar), *Þroskahömlun barna; orsakir eðli og íhlutun*. (bls. 42- 47). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Hellemans, H., Royers, H., Leplae, W., Dwale, T. og Deboutte, D. (2010). Sexual Behaviour in male adolescents and young adults with autism spectrum disorders and borderline/mild retardation. *Sexuality and disability*. Sótt 22. október 2012 af: <http://search.proquest.com/docview/235722012/13561CD3E9E2002F226>
- Hughes, C., Barter, E. W., Brown, G. Og Washington, B. (2004). A Schoolwide program for promoting friendship for high school students with disabilities. *TASH connections*, 30(1/2), 19-22. Washington: The Association for Person with Severe Handicaps
- Ingibjörg Georgsdóttir. (Vöxtur og þroski. Í Bryndís Halldórsdóttir, Jóna H. Ingólfssdóttir, Stefán J. Hreiðarsson og Tryggvi Sigurðsson (ritstjórar), *Þroskahömlun Barna : orsakir – eðli-íhlutun* (bls. 11-18). Reykjavík: Háskólaútgáfan
- Isler, A. , Tas, F. , Beytut, D. og Conk, Z. (2009). Sexuality in adolescents with intellectual disabilities. *Sexuality and disability*. Sótt 23. október 2012 af <http://search.proquest.com/docview/235704590/135A5822C22586C6E9B/1?accountid=27513>
- Jozefowicz- Simbeni, D. M.H. (2008). An Ecological and developmental perspective on dropout risk factors in early adolescence: role of school social workers in dropout prevention efforts. *Children & schools*, 30(1), 49-62
- Kamps, D. M., Kravitz, T. og Ross, M. (2002). Social- communicative Strategies for School- Age Children. Í H. Goldstein, L.A. Kaczmarek og K.M English. (ritstjórar), *Promoting Social Communication* (bls. 239-279). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.

- Kanne, S. M., Gerber A. J., Quimbach, L. M., Sparrow, S. S. Chicchetti, D. V., Saulnier, C. A. (2010., 2. Nóvember). The role of adaptive behaviour in autism spectrum disorders: implications for functional outcome. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 41. Sótt 24 september 2012 af:
<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=25119e7f-b1a0-44e1-aebe-b6df7bd5b264%40sessionmgr13&vid=11&hid=14>
- Katrín Davíðsdóttir. (2008). Hvað vekur grun um þroskahömlun?- frumgreining. Í Bryndís Halldórsdóttir, Jóna H. Ingólfssdóttir, Stefán J. Hreiðarsson og Tryggvi Sigurðsson (ritstjórar), *Þroskahömlun Barna ; orsakir –eðli-íhlutun* (bls. 49-55). Reykjavík: Háskólaútgáfan
- Kelly,M.S., Frey, A.J., Alvarez, M., Berzin,S.C., Shaffer, G. og O’Brien,K. School Social Work Practice and response to intervention. *Children & Schools*, 23(4), 201-209
- Kristín Björnsdóttir. (2003). Sérnámsbrautir og skólasamfélag. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlunarfræði* (bls. 131-153). Reykjavík : Háskólaútgáfan
- Lára Björnsdóttir.(2006) Heildræð skipulag heilbrigðis- og félagsþjónustu. Í Sigrún Júlíusdóttir og Halldór Sig. Guðmundsson (ritstjórar), *Heilbrigði og Heildarsýn: Félagsráðgjöf í heilbrigðisþjónustu*. (bls.49-62). Reykjavík: Háskólaútgáfan
- Lög um grunnskóla nr 98/2008
- Lög um málefni fatlarða nr 59/1992
- Mackenzie, F., McAlister,H. (2010). The roots of biomedical diagnosis. Grant, G., Ramcharan,P., Flynn,. Richardson,M (ritstjórar), *Learning disability a life cycle approach* (2.útgáfa) (bls . 33-47). Glasgow: Bell and Bain
- Margrét Margeirsdóttir (2001). *Fötlun og samfélag*. Reykjavík: Háskólaútgáfan
- Margrét valdimarsdóttir. 2008. Geðraskanir: tíðni, orsakir og greining. Í Bryndís Halldórsdóttir, Jóna H. Ingólfssdóttir, Stefán J. Hreiðarsson og Tryggvi Sigurðsson (ritstjórar), *Þroskahömlun Barna ; orsakir –eðli-íhlutun* (bls.71-77). Reykjavík: Háskólaútgáfan
- María Játvarðardóttir. (2008). Fötlun og fjölskyldan. Í Bryndís Halldórsdóttir, Jóna H. Ingólfssdóttir, Stefán J. Hreiðarsson og Tryggvi Sigurðsson (ritstjórar), *Þroskahömlun Barna ; orsakir –eðli-íhlutun* (bls. 187-191). Reykjavík: Háskólaútgáfan
- María Jónsdóttir. (2006). Þroskahömlun lífsgæði og velferð. Í Sigrún Júlíusdóttir og Halldór Sig. Guðmundsson (ritstjórar), *Heilbrigði og heildarsýn* (bls. 128- 139). Reykjavík: Háskólaútgáfan

- María Jónsdóttir.(2008). Unglingsárin. Í Bryndís Halldórsdóttir, Jóna H. Ingólfssdóttir, Stefán J. Hreiðarsson og Tryggvi Sigurðsson (ritstjórar), *Proskahömlun Barna ; orsakir –eðli-íhlutun* (bls. 178-187). Reykjavík: Háskólaútgáfan
- McClimens, A., Richardson, M. (2010). Social constructions and social models: disability explained? Grant, G., Ramcharan,P., Flynn,. Richardson,M (ritstjórar). *Learning disability a life cycle approach* (2.útgáfa) (bls. 19-33). Glasgow: Bell and Bain
- Menntamálaráðuneytið,2005. *Námskrá fyrir starfsbrautir framhaldsskóla: Sérdeildir*. Sótt 6. mars 2012 af: <http://menntamalaraduneyti.is/utgefid-efni/namskra/nr/3962>
- Menntamálaráðuneytið (2011). *Aðalnámskrá framhaldsskóla: Almennur hluti*. Sótt 21. nóvember 2012 af: <http://www.menntamalaraduneyti.is/utgefid-efni/namskrar/nr/3954>
- Misa,K. (2010). Parental Experiences of Children’s Disabilities and Special Education in the United States and Japan: Implications for School Social Work. *Social work*, 55(2), 117-125
- Nirje,B. (1994). The normalization principle and its human management implication. *The international social role valorization* (1)2, 19-23. Sótt 14. október 2012 af:<http://www.imamu.edu.sa/topics/IT/IT%206/The%20Normalization%20Principle%20and%20Its%20Human%20Management%20Implications.pdf>
- Osburn, J. (2006). An overview of social role valorization theory. *The international social role valorization journal*, 1(1), 4-13. Sótt 15. október 2012 af: http://www.srvip.org/overview_SRV_Osburn.pdf
- Plata, M., Trusty, J. Glasgow, D. (2005). Adolescents with learning disabilities: are they allowed to participate in activities? *The Journal of Educational Research*, 98(3), 136-143
- Pryor,C.B., Kent, C., McGunn,C. og Leroy, B. (1996). Redesigning social work in inclusive schools. *Social work*, 41(6), 668-676
- Rannveig Traustadóttir. (2003). Fötlunarfræði: sjónarhorn,áherslur og aðferðir á nýju fræðasviði. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlunarfræði* (bls. 17-55). Reykjavík: Háskólaútgáfan
- Rannveig Traustadóttir. (2006). Í nýjum fræðaheimi. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlun: hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 13- 37). Reykjavík: Háskólaútgáfan
- Reglugerð um sérfræðipjónustu sveitafélaga við leik og grunnskóla og nemendaverndarráð í grunnskólum nr. 584/2010*
- Reglugerð um kennslu fatlaðra nemenda í framhaldsskólum nr. 372/1998*

- Russel,p.,Flynn,M.(2010). Adolescents and younger adults- narrative accounts.
Grant,G.,Ramcharan,P., Flynn,. Richardson,M. (ritstjórar). *Learning disability a life cycle approach* (2.útgáfa) (bls. 189-203). Glasgow: Bell and Bain
- Santrock, J.W. (2006). *Child development*. New York: Mc
- Sapon- Shevin, M. (2007). *Widening The Circle*. Boston: Beacon Press Books.
- Sigríður Einarsdóttir. (2003). Að vera í sérdeild. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlunarfræði* (bls. 112-131). Reykjavík: Háskólaútgáfan
- Siu-Ming,T. (2009). Empowering School Personnel for positive youth development: the case of Hong Kong School Social workers. *Adolescence*, 44 ,465-477
- Snæfríður Þóra Egilsson og Coster W.J.(2004). Áhrifapættir á þátttöku nemenda með hreyfihömlun. Í Úlfar Hauksson (ritstj.) *Rannsóknir í félagsvísindum við Félagsvísindadeild* (bls. 532-542). Reykjavík: Háskólaútgáfan
- Snæfríður Þóra Egilsson. (2008). Félagsleg þátttaka og virkni. Í Bryndís Halldórsdóttir, Jóna H. Ingólfssdóttir, Stefán J. Hreiðarsson og Tryggvi Sigurðsson (ritstjórar), *Proskahömlun Barna ; orsakir –eðli-íhlutun* (bls. 169-178). Reykjavík: Háskólaútgáfan
- Solish, A., Perry, A., Minens, P. (2010). Participation of children with and without disabilities in social, recreational and leisure activities. *Journal of applied research in intellectual disabilities*,23,226-236
- Solveig Sigurðardóttir. 2008. Þegar eithvað fer úrskeiðis- orsakagreining. Í Bryndís Halldórsdóttir, Jóna H. Ingólfssdóttir, Stefán J. Hreiðarsson og Tryggvi Sigurðsson (ritstjórar), *Proskahömlun Barna ; orsakir –eðli-íhlutun* (bls. 23-35). Reykjavík: Háskólaútgáfan
- Tairnai, B. Og Wolfe, P.s. (2008). Social stories for sexuality education for person with autism/pervasive developmental disorder. *Sexuality and Disability*, 26, 29-36
- Tepper, M. S. (2001). Becoming sexually able: Education to help youth with disabilities. *Sirus report*, 29(9), 5-13. Sótt 17 október 2012 af:
<http://search.proquest.com/docview/229711623/fulltextPDF/139D60D734F178272E4/4?accountid=27513>
- Tryggvi Sigurðsson. (2008). Alþjóðlegar skilgreiningar á þroskahömlun. Í Bryndís Halldórsdóttir, Jóna H. Ingólfssdóttir, Stefán J. Hreiðarsson og Tryggvi Sigurðsson (ritstjórar), *Proskahömlun barna; orsakir eðli og íhlutun* (bls. 35-41). Reykjavík: Háskólaútgáfan
- Unnur Birna Karlsdóttir (1998). *Mannkynbætur, hugmyndir um bættu kynstofna hérlendis og erlendis á 19. og 20. öld*. Reykjavík: Háskólaútgáfan og Sagnfræðistofnun.

World Health Organization (1992). *International statistical classification of diseases and related health problems, ICD 10*, Tenth revision, vol 1. Genf: World Health Organization