



Sitthvor hliðin á sama teningnum

Mannréttindi í orðræðu um sérskóla og skóla án aðgreiningar

Kristjana Jokumsen

Lokaverkefni til MA-gráðu í fötlunarfræði

Félagsvísindasvið



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Sitthvor hliðin á sama teningnum
Mannréttindi í orðræðu um sérskóla og skóla án aðgreiningar

Kristjana Jokumsen

Lokaverkefni til MA-gráðu í fötlunarfræði

Leiðbeinandi: dr. Kristín Björnsdóttir

Félags- og mannvísindadeild
Félagsvísindasvið Háskóla Íslands

Júní 2013

Ritgerð þessi er lokaverkefni til MA-gráðu í fötlunarfræði og er óheimilt að afrita ritgerðina á nokkurn hátt nema með leyfi réttshafa.

© Kristjana Jokumsen 2013

Reykjavík, Ísland 2013

Útdráttur

Ritgerðin fjallar annars vegar um það hvernig mannréttindi og uppbygging grunnskóla birtist í orðræðu um sérskóla og skóla án aðgreiningar og hins vegar um þá gjá sem myndast í þjónustu milli skóla, frístundar og fatlaðs barns. Hún beinir athygli að því hvernig læknisfræðilegur og félagslegur skilningur fléttast í orðræðuna og mynda löggildingarlögmál. Ritgerðin beinir einnig sjónum að því hvernig gjá myndast í þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra sem býr til aðgreiningu í lífi þeirra. Niðurstöður byggjast á eigindlegri rannsókn sem var unnin á árunum 2011–2013. Hún beinist að orðræðu er átti sér stað í netmiðlum í janúar–maí 2011 og viðtölum við tíu foreldra barna með þroskahömlun á aldrinum 35–50 ára. Orðræðan gefur til kynna að umræðan er ólík eftir því hvort ritarar styðja sérskóla eða skóla án aðgreiningar. Þeir sem styðja skóla án aðgreiningar rita með orðfæri lagatexta alþjóðlegra mannréttindasamninga svo og innlendra laga og reglugerða en stuðningsaðilar sérskóla líta svo á að það séu mannréttindi fatlaðra barna að stunda sérskóla og vera með sínum jafningjum. Bæði þeir sem styðja sérskóla og skóla án aðgreiningar telja upp kennslufræðileg rök sem ástæður þess að barn eigi að stunda þann skóla sem þau tala fyrir. Í viðtölunum kom fram að samvinna starfsfólks skóla sem og heimilis og skóla er ein af aðalástæðum þess að barn geti stundað sinn hverfisskóla. Einnig má segja að takmarkað félagslegt aðhald eða þjónusta eftir að skóladegi lýkur í almennum grunnskóla verði til þess að fötluð börn þurfa að leita í frístund fyrir fötluð börn sem er jafnvel ekki í þeirra eigin hverfi.

Abstract

This MA thesis is concerned with how human rights and how school's infrastructure is represented in media discourse about special and inclusive schools. This thesis also examines how there appears to be a gap in service provision between school, after-school activities and a disabled child. It directs attention to how medical and social understanding weaves into the discourse and forms legitimating principle. The paper also highlights how the gap formed in service provision for disabled children and their families fosters separation in their lives. The results are based on a qualitative study that was carried out during the years 2011–2013. It focuses on an analysis of the discourse that took place in online media in Iceland during January–May 2011 and qualitative interviews with ten parents of children with intellectual disabilities aged between 35–50 years. The discourse suggests that the debate is different depending on whether people support special or inclusive school settings. Those who support inclusive schools write with terminology inspired by international human rights treaty and Icelandic domestic laws and regulations. Those who support special education settings interpret it as being the human rights of disabled children to pursue special schools and be with their disabled peers. Those who support either special or inclusive school settings both use pedagogical arguments as reasons for a child to pursue education at the school setting which they are promoting. The qualitative interviews revealed that collaboration between school and staff as well as home and school is one of the main reasons for a child to engage in their local school. Also, the reduction of after-school activities options in mainstream mainstream schools results in children with disabilities going to segregated settings.

Formáli

Þessi meistararitgerð, *Sitthvor hliðin á sama teningnum: Mannréttindi í orðræðu um sérskóla og skóla án aðgreiningar*, er metin til 60 ECTS í fötlunarfræðum við Félags- og mannvísindadeild Háskóla Íslands. Ritgerðin er afrakstur tveggja ára eigindlegrar rannsóknarvinnu við greiningu á orðræðu í netmiðlum og viðtölum við foreldra fatlaðra barna. Í henni mun ég fjalla um spennu í orðræðu milli tveggja póla í menntakerfinu, það er sérskóla og skóla án aðgreiningar. Sjónum er sérstaklega beint að því hvernig báðar hliðar nota mannréttindarök máli sínu og skoðunum til stuðnings. Einnig er reynt að skýra hvað verður til þess að þessi spenna myndast og afleiðingar hennar fyrir fjölskyldur fatlaðra barna.

Leiðbeinandi minn við ritgerð þessa var dr. Kristín Björnsdóttir. Ég þakka henni fyrir ómældan stuðning og þolinmæði í gegnum rannsóknarferlið. Dr. Hönnu Björgu Sigurjónsdóttur þakka ég fyrir að ljá mér eyra á erfiðum tímum, Rannveigu Traustadóttur fyrir góðar hugmyndir og Evu Þórdísi Ebenezardóttur við uppsetningu ritgerðar á post-it miðum. Fjölskylda, vinir og samstarfsfólk fá innilegar þakkir fyrir skilning þegar álagið var sem mest og afsökunarbeiðni á hversu andlega fjarverandi ég var ásamt einhæfum samræðum.

Í lokin vil ég sérstaklega þakka Gulla Bergmann fyrir alla þá ást og umhyggju sem hann hefur sýnt mér ásamt skilningi við lokaskrif á ritgerðinni. Án hans hefði þessi ritgerð ekki orðið til. Ritgerðina tileinka ég dóttur minni, Evu Dís, sem hélt mér niðri á jörðinni með skemmtilegum leikjum og uppátækjum þegar kvíði og stress gerðu vart við sig.

Reykjavík, júní 2013

Kristjana Jokumsen

Efnisyfirlit

Útdráttur	3
Abstract	4
Formáli	5
Efnisyfirlit	6
Töfluyfirlit.....	8
Inngangur	9
Markmið og rannsóknarspurningar	10
Bakgrunnur rannsóknar	10
Val á viðfangsefni.....	11
Mikilvægi rannsóknar.....	12
Uppbygging ritgerðar	12
1. Fræðilegur bakgrunnur rannsóknarinnar.....	14
1.1 Læknisfræðilegur skilningur á fötlun	14
1.2 Félagslegur skilningur á fötlun.....	15
1.2.1 Breska félagslega líkanið.....	17
1.2.2 Norræna tengslasjónarhornið á fötlun	18
1.3 Vistfræðilegt líkan.....	19
1.4 Saga mannréttinda	21
1.4.1 Jafnrétti, bann við mismunun og sjálfstætt líf fatlaðra barna	24
1.4.2 Alþjóðlegir samningar og íslensk löggjöf um menntun	27
1.5 Ólíkar stefnur í skólamálum.....	31
1.5.1 Sérskóli	32
1.5.2 Skóli án aðgreiningar.....	35
1.6 Félagslíf fatlaðra barna.....	37
1.6.1 Vinátta og frítími	37
1.6.2 Stríðni og einelti	40
2. Framkvæmd rannsóknar.....	43
2.1 Markmið.....	43
2.2 Fræðilegar undirstöður	43

2.2.1	Fyrirbærafræði	43
2.3	Aðferðafræði	45
2.3.1	Eigindlegar rannsóknir	45
2.3.2	Afstaða rannsakanda	46
2.3.3	Aðferðir og rannsóknargögn	48
2.3.4	Þátttakendur	50
2.3.5	Gagnaöflun og greining	51
2.3.6	Siðferðileg álitamál	54
3.	Félagsleg réttindi fatlaðra barna	57
3.1	Alþjóðleg, landlæg og samfélagsleg mannréttindi	57
3.2	Mannréttindi í nærumhverfi	60
3.3	Vellíðan á vina- og jafningjagrundvelli	63
3.4	Samantekt	65
4.	Uppbygging grunnskóla	67
4.1	Kennslufræði, nám við hæfi og sérhæfing kennara	67
4.2	Fjármagn til skóla	72
4.3	Viðhorf, vani, virðing, væntingar og vald	74
4.4	Samantekt	78
5.	Gjá í þjónustu	79
5.1	Gjá milli almennra grunnskóla og menntunar	79
5.2	Gjá milli skóla og frístundaúrræða	83
5.3	Samantekt	86
6.	Niðurlag – Samantekt og lærdómur	88
6.1	Mannréttindi	88
6.2	Kennsla, fjármagn og viðhorf	90
6.3	Gjá	91
	Lokaorð	93
	Heimildaskrá	95

Töfluyfirlit

Tafla 1. Gerð og fjöldi gagna sem notað var við orðræðugreiningu. 52

Inngangur

Mannréttindi eru mikilvægur þáttur í lífi okkar allra. Þegar við lifum við mannréttindi án átaka hættir okkur til að gleyma því að úti í heimi verða minnihlutahópar að berjast fyrir mannréttindum sínum. Mannréttindabarátta fatlaðs fólks hefur verið löng og ströng en ávinningur hennar er *Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fyrir fatlað fólk*. Þessi mannréttindasamningur er sá fyrsti sinnar tegundar vegna þess hve ítarlegur hann er, hann fær ríki til að taka afstöðu í málefnum fatlaðs fólks, gerir ráð fyrir samstarfi ríkja og fatlaðs fólks og er opinbert baráttutæki gegn mannréttindabrotum á fötluðu fólki um allan heim (Quinn, 2009). Samningnum var ýtt úr vör með stuðningi sem fylgist með innleiðingu hans og framkvæmd í þeim ríkjum sem hafa undirritað og skuldbundið sig til þess að virkja hann hjá sér (Bickenbach, 2011). Bæði Evrópusambandið og stærri hagsmunafélög fatlaðs fólks, til dæmis EDF – European Disability Forum, fylgjast grannt með þróun mála og það hefur orðið til þess að opinber umræða í málefnum fatlaðs fólks hefur beinst að mannréttindum.

Opinber stefna þeirra ríkja sem hafa undirritað samninginn er samfélag og skóli án aðgreiningar. Þær stefnur nálgast málefnið af sjónarhóli mannréttinda og félagslegs skilnings á fötlun, að hún verði til í samspili umhverfis og einstaklings. Það er því ekki hægt að aðgreina einstakling á grundvelli skerðingar og hann á rétt á því að njóta menntunar við hæfi í samfélagi án aðgreiningar (Tardif-Williams, Trent-Kratz og Donato, 2009). Skilgreining á því hvað skóli án aðgreiningar telst vera er á reiki í innleiðingu og framkvæmd. Það er mismunandi eftir samfélögum og einstaklingum. Ferlið frá aðgreiningu sérskóla yfir í skóla án aðgreiningar er í gangi og ekki eru allir á einu máli um hugsmið og framkvæmd hans og sá ágreiningur birtist í spennu á milli stefnu um sérskóla og skóla án aðgreiningar.

Þessari rannsókn er ætlað að lýsa þeirri spennu sem greina má í orðræðu um sérskóla og skóla án aðgreiningar í netmiðlum. Auk þess er sjónum beint að viðhorfum foreldra fatlaðra barna til stefnunnar sem kemur fram í spennunni. Leitast er við að skýra hvað verður til þess að þessi spenna myndast í orðræðunni og hverjar afleiðingar hennar eru fyrir fjölskyldur fatlaðra barna. Mannréttindi fatlaðra barna eru skoðuð í rannsókn þessari í alþjóðlegu, innlendu og félagslegu samhengi í nærumhverfi barnsins. Sjónum er sérstaklega beint beint að vinum og jafningjum fatlaðra barna. Þá verður rýnt í innra starf grunnskóla og hvernig kennslufræðileg rök birtast sem ástæður þess hvers konar skóla fatlað barn ætti að stunda, sérskóla eða skóla án aðgreiningar. Að lokum verður sjónum beint að því hver talin sé ástæða þess að skóli án aðgreiningar henti sumum fötluðum börnum en öðrum ekki. Í heild er

markmiðið að lýsa, útskýra og gera grein fyrir ólíkum skoðunum á stefnum í námi fatlaðra barna.

Markmið og rannsóknarspurningar

Tilgangur rannsóknarinnar er að skoða, greina og lýsa þeirri fjölmiðla- og netumræðu sem átti sér stað um sérskóla og skóla án aðgreiningar í kjölfar sameiningar Safamýrar- og Öskjuhlíðarskóla í Klettaskóla. Í rannsókninni er skýrt frá ólíkri afstöðu þeirra sem styðja sérskóla annars vegar og skóla án aðgreiningar hins vegar og hvernig báðar hliðar beita mannréttindarökum til þess að styðja skoðanir sínar og gefa þeim meira vægi. Sérstök áhersla er lögð á að skoða þá samfélagslegu og menningarbundnu þætti sem liggja að baki ólíkum skoðunum til hvers skóla. Í þeim tilgangi að varpa ljósi á og öðlast dýpri skilning á sýn foreldra fatlaðra barna var einnig talað við lítinn hóp foreldra barna með þroskahömlun.

Meginrannsóknarspurningar eru fimm:

- Hvernig birtast mannréttindi í orðræðunni?
- Hvaða rök eru fyrir því að barn eigi að stunda skóla án aðgreiningar?
- Hvaða rök eru fyrir því að barn eigi að stunda sérskóla?
- Hver er ráðandi sýn foreldra fatlaðra barna á skólagöngu barna sinna?
- Hvað er ekki að virka í opinberri stefnumótun um skóla án aðgreiningar?

Bakgrunnur rannsóknar

Sérskólar á Íslandi starfa samkvæmt *lögum um grunnskóla nr. 91/2008* og *reglugerð um nemendur með sérþarfir í grunnskóla nr. 585/2010*. Hvorki í lögnum né reglugerðinni er vikið að inntökureglum í sérskóla. Þeir eru á ábyrgð sveitarfélaga sem annast rekstur þeirra og mótun. Samkvæmt reglugerð hafa sveitarfélög vald yfir þjónustu sérskóla og geta þar með sett inntökuskilyrði. Inntökuskilyrði í Klettaskóla, sem staðsettur er í Reykjavík og því á framfæri þess sveitarfélags þótt hann þjóni öllu landinu, eru „að nemendur skólans [séu] á aldrinum 6–16 ára með miðlungs eða djúpa þroskahömlun með eða án viðbótarfatlana og væga þroskahömlun og viðbótarfatlanir s.s. einhverfu, daufblindu, fjölfötun“ (Klettaskóli, 2012). Þessi inntökuskilyrði voru samþykkt í menntaráði 18. júní 2008. Samkvæmt þessum inntökuskilyrðum hafa börn með væga þroskahömlun ekki aðgang að skólanum.

Sameining Safamýrar- og Öskjuhlíðarskóla var samþykkt á 136. fundi menntaráðs 12. janúar 2011. Skólarnir áttu að sameinast undir nafninu Klettaskóli haustið 2011 og vera staðsettur í húsnaði Öskjuhlíðarskóla. Þetta var samþykkt eftir útkomu skýrslunnar *Nám og kennsla nemenda með þroskahömlun* (2010) sem menntaráð lét gera (Hrund Logadóttir,

2010). Hópurinn var skipaður til þess að útfæra frekar tillögur starfshóps frá 2007. Fyrir lá að sameina Safamýrar- og Öskjuhlíðarskóla og var tilgangur þessa starfshóps að vinna áætlun í þeim efnum ásamt framkvæmdaráætlun um sérdeild og ráðgjöf í almennum grunnskólum í Reykjavík. Skýrslan fjallar þó aðallega um sameiningu sérskólanna tveggja svo og tengingu til hins almenna grunnskóla (Hrund Logadóttir, 2010).

Aðaláherslan í nýjum sameinuðum sérskóla virtist vera að mennta börn með meiri fatlanir. Væg þroskahömlun þykir minni fötlun og þeim flokki er beint í almenna grunnskóla. Í skýrslu menntaráðs, *Nám og kennsla nemenda með þroskahömlun*, voru einnig tillögur um þátttökubekki og tvíburaskóla sem hafa það að markmiði að greiða fötluðum börnum, sem hafa færni til, leiðina inn í almenna grunnskóla (Hrund Logadóttir, 2010). Hvað varðar kennslu á að leggja mesta áherslu á list- og verkgreinar svo og hreyfikennslu líkt og sund og íþróttir. Þá er nefnd aðstaða til skynnáms, ýmiss konar kennslu og slökunar. Áherslur skólans eru því eins og áður segir á líkamlega færni, einkum verkfærni, en bóklegt nám nefnt „ýmiss konar kennsla“. Það virðist því vera tekið sérstakt mið af börnum með dýpri þroskaskerðingar þar sem ekki er reiknað með bóklegu námi. Í lok inngangs skýrslunnar segir: „Framtíðarsýn hópsins grundvallast fyrst og fremst á stefnu borgarinnar um skóla án aðgreiningar þar sem foreldrum mikið fatlaðra barna er jafnframt gefinn kostur á skólavist fyrir börn sín í sérskólum og sérdeildum“ (Hrund Logadóttir, 2010, bls. 6). Samkvæmt framtíðarsýn vinnuhópsins er nokkuð ljóst að stefnan sé að „minna“ fatlaðir nemendur eigi að stunda stunda nám jafnfætis jafnöldrum í skóla án aðgreiningar og sérskólinn, Klettaskóli, sé fyrir „meira“ fatlaða nemendur svo sem kemur fram í inntökuskilyrðunum.

Sameining Safamýrar- og Öskjuhlíðarskóla í Klettaskóla markar upphaf greinaskrifa, blogga, pistla, fréttala, viðtala, sjónvarpsþátta á netmiðlum um skóla án aðgreiningar og sérskóla. Í þessari ritgerð ætla ég að fjalla um það helsta sem kom fram við greiningu á þessari orðræðu í janúar–maí 2011 ásamt greiningu á viðtölum við foreldra barna með þroskahömlun.

Val á viðfangsefni

Við val á viðfangsefni var markmiðið það að tengja fyrra nám mitt í uppeldis- og menntunarfræði við framhaldsnám í fötlunarfræði. Það lá því beinast við að rita um menntamál fatlaðra barna. Til eru margar rannsóknir um nám, menntun og skóla fatlaðra barna og því var vandi að finna viðfangsefni sem á sama tíma vakti áhuga og hafði ekki verið ritað um áður. Á miðju námstímabili voru Safamýrar- og Öskjuhlíðarskóli sameinaðir sem

vakti upp umræðu í netmiðlum um sérskóla og skóla án aðgreiningar. Það þótti því viðeigandi að greina lifandi samfélagsumræðu sem ekki hafði verið ritað um áður.

Mikilvægi rannsókna

Margt hefur verið ritað um sérskóla og skóla án aðgreiningar innan fötlunarfræða. Til eru margar kenningar, sjónarhorn og greinar um skólagöngu fatlaðra barna. Meðal íslenskra höfunda má nefna Rannveigu Traustadóttur (2003, 2006, 2009), Kristínu Björnsdóttur (2011), Dóru S. Bjarnason (1995), Snæfríði Þ. Egilson (2005), Gretar L. Marinósson (2007), Hermínu Gunnþórsdóttur (2010) og fleiri. Það er því erfitt að gera rannsókn sem ber eitthvað nýtt með sér í þann hafsþjó upplýsinga sem nú er að finna. Þessari ritgerð er ekki ætlað að finna upp hjólið heldur byggja fræðilega á því sem hefur þegar verið ritað. Það sem gæti talist nýtt í þessari ritgerð er greining á orðræðu sem varð um sérskóla og skóla án aðgreiningar fyrri hluta árs 2011. Mikilvægi rannsóknarinnar felst einkum í því að varpa ljósi á samtímaumræðu um málefni og aðstæður fatlaðs fólks í íslensku samfélagi og þá sérstaklega ólík viðhorf fólks til menntunar fatlaðra barna.

Uppbygging ritgerðar

Ritgerð þessi skiptist í sex kafla. Í fyrsta kafla hennar er gerð grein fyrir þeim fræðilegu undirstöðum sem rannsóknin og niðurstöður hennar byggjast á. Fyrst verður farið yfir ólíkan skilning á fötlun. Því næst verða mannréttindi fatlaðs fólks skoðuð í sögulegu og menningarlegu samhengi. Síðast verður farið yfir rannsóknir og fræðigreinar innan félags- og menntavísinda sem gerðar hafa verið um nám og félagslíf fatlaðra barna.

Í öðrum kafla verður framkvæmd rannsóknar gerð skil. Þar verður sagt frá þeirri aðferðafræði er rannsóknin byggir á, það er framkvæmd hennar og rannsóknaraðferðum. Sérstaklega verður greint frá siðferðilegum álitamálum sem komu upp við rannsóknarvinnu.

Næstu þrjú kafla gera grein fyrir niðurstöðum rannsóknarinnar. Þriðji og fjórði kafli segja frá niðurstöðum orðræðugreiningar og sá fimmti frá niðurstöðum viðtala við foreldra barna með þroskahömlun. Þriðji kafli um hvernig mannréttindi eru notuð til þess að færa rök fyrir skólavist í sérskóla eða skóla án aðgreiningar. Fjórði kafli um orðræðu í uppbyggingu og innra starfi skóla. Í fimmta kafla verður greint frá því hvernig gjá myndast milli skóla, menntunar, frístundaúrræða, fjölskyldu og fatlaðs barns þegar ekki er boðið upp á viðeigandi menntun og þjónustu fyrir fatlað barn.

Í lokin verða niðurstöður rannsóknar teknar saman í niðurlagskafla. Þar verður gert grein fyrir því löggildingarlögmáli sem orðræðugreining byggir á og hvernig sjónarhorn foreldranna tenigst því lögmáli.

1. Fræðilegur bakgrunnur rannsóknarinnar

Í þessum kafla verður fjallað um fræðilegan bakgrunn rannsóknarinnar. Fyrst er gerð grein fyrir ólíkum skilningi á fötlun sem myndar grundvöll þeirrar nálgunar sem birtist í þessari ritgerð. Síðan er fjallað um alþjóðlega sögu mannréttinda og hún tengd íslenskum veruleika. Því næst verður sjónum beint að því hvað er sérskóli og skóli án aðgreiningar. Í lok kaflans verður farið yfir atriði sem snerta félagslíf fatlaðra barna.

1.1 Læknisfræðilegur skilningur á fötlun

Læknisfræðilegur skilningur (e. *medical model of disability*) er talinn vera einstaklings-sjónarhorn því að hann einblínir á einstaklinginn og skerðinguna sem hann er með en ekki samspil hins fatlaða einstaklings og þess umhverfis sem hann lifir í. Þessi skilningur er talinn fela í sér mikla einföldun því að hann tekur ekki tillit til samfélags, menningar, tíma, rúms eða reynslu hins fatlaða einstaklings. Ef við lítum á heiminn með læknisfræðilegan skilning að leiðarljósi miðast hann við allt sem telst eðlilegt eða heilt eins og til dæmis heilan líkama. Allt sem ekki fellur að skilgreiningunni eðlilegt telst því óeðlilegt sem myndi þá til dæmis vera skerðing eða fötlun. Líkami sem á vantar á fótlegg eða handlegg er ekki talinn eðlilegur í læknisfræðilegum skilningi á fötlun (Rannveig Traustadóttir, 2006).

Læknisfræðilegt sjónarhorn lítur svo á að vandamál fötlunar sé að finna hjá einstaklingnum sjálfum eða í líkama hans og allt er gert til þess að laga þennan galla (Rannveig Traustadóttir, 2006). Þannig er ýtt undir að fatlaðir einstaklingar fari í aðgerðir til að laga fætur eða hendur. Heyrnarskertir eiga kost á kuðungsaðgerð svo þeir geti heyrt og sjónskertu fólki er boðið upp á leysiaðgerð til þess að laga sjónina. Fötlun telst því óeðlilegt líkamsástand sem þarf að laga (Dóra S. Bjarnason og Gretar L. Marínósson, 2007). Samkvæmt *Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fyrir fatlað fólk* má laga líkama ef það er einstaklingnum til góða, ef það eykur lífsviðurværi hans og auðveldar honum til að lifa í samfélagi án aðgreiningar. Sú þjónusta sem ætti að vera í boði samkvæmt samningnum til þess að laga skerðingar snýr að því að draga úr fötlun eða koma í veg fyrir frekari fötlun til þess að heilsa fólks haldist góð. Ekki er nánar fjallað um þennan þátt enda eru einstaklingar ólíkir og því er um huglægt mat að ræða á því hvað muni gagnast hverjum og einum.

Læknisfræðilegur skilningur á fötlun á rætur sínar að rekja til þeirrar mannkynbótastefnu sem haslaði sér völlu um miðja 19. öld en hún ýtti undir samfélagslega aðgreiningu og útilokun fatlaðs fólks á þeim grundvelli að bæta genamengi mannsins og sporna við úrkynjun. Þegar mannkynbótastefnan var að öðlast fótfestu kom út rit Charles Darwins um

þróunarkenninguna. Kenningin ýtti undir þær hugmyndir mannkynbótastefnunnar að ákveðnir þegnar væru óverðugir og koma ætti í veg fyrir að þeir fjölguðu sér. Einn af upphafsmönnum mannkynbótastefnunnar var Francis Galton (Barnes, 2010). Galton og fylgismenn hans fundu upp normalkúrfuna og hvernig staðla ætti rannsóknir. Þeir litu svo á að ákveðinn hluti normalkúrfunnar væri „eðlilegur“ en jaðar hennar „óeðlilegur“. Á svipuðum tíma fann franskur sálfræðingur, Alfred Binet, upp staðlað greindarpróf (e. *IQ test*) sem ætlað var að greina hvaða börn þyrftu aðstoð í námi. Mannkynbótasinnar tóku greindarprófið til sín og notuðu það til þess að finna „óeðlilega fólkið á jaðrinum“ (Gallagher, 2006). Að mati mannkynbótasinna voru þegnar af lægri stéttum, fátæklingar og fatlað fólk óverðugt því að það skoraði jafnan lægra á greindarprófinu. Í kjölfarið var fatlað fólk lokað inni á stofnunum og ófrjósemisaðgerðir framkvæmdar á þeim til að hindra það að óæskileg gen erfðust áfram (Tardif-Williams, Trent-Kratz og Donato, 2009). Þessi stefna náði hámarki í heimsstyrjöldinni síðari þegar um það bil 300.000 fatlaðir einstaklingar létu lífið í útrýmingarþáttum nasista í því skyni að hlífa mannkyninu við úrkynjun (Barnes, 2010; Tardif-Williams, Trent-Kratz og Donato, 2009).

Fatlað fólk bjó lengi vel inni á opinberum stofnunum sem voru sérstaklega ætlaðar fyrir fólk með skerðingar. Fáir þeirra hlutu menntun en ef svo var fór kennslan alfarið fram inni á stofnununum eða í aðgreindum úrræðum eins og sérskólum (Tardif-Williams, Trent-Kratz og Donato, 2009). Ísland fór ekki varhluta af þessari þróun og lengi vel voru stofnanir reknar af ríkinu og ófrjósemisaðgerðir voru gerðar hér á Íslandi (Margrét Margeirsdóttir, 2001; Unnur B. Karlsdóttir, 1998). Menntun var að mestu aðgreind þar til eftir 1974 þegar grunnskólalög kváðu um jafnrétti til náms (Jón Torfi Jónasson, 2008). Í kjölfar laganna, á níunda og tíunda áratug aldarinnar, varð aukning í greiningu á fötlunum með sálfræðilegum og læknisfræðilegum prófum í anda mannkynbótastefnunnar á Íslandi. Fjölgun greininga varð til þess að læknisfræðileg sýn á menntun varð allsráðandi þar sem sérstaða og vandamál nemandans skipti sköpum um menntun hans. Menntakerfið kristallaðist þá í færni nemenda, hver væri álitinn heill og færi á „eðlilegum“ námshraða og hver ekki og þyrfti því að meðhöndla á annað hátt. Við það fjölgaði sérkennsluúrræðum innan skóla og aðgreiningin hélt áfram innan almennra grunnskóla (Hermína Gunnþórsdóttir, 2010).

1.2 Félagslegur skilningur á fötlun

Fötlun telst ólík eftir samfélögum, menningu, tíma og rúmi í félagslegum skilningi. Það sem telst fötlun í einu samfélagi er það ekki í öðru. Til dæmis er mismunandi hvar ríki draga línuna við normalkúrfu á greindarvísitölu. Á normalkúrfu er meðaleinstaklingur með 100 stig

á greindarprófi. Samkvæmt flokkunarkerfi Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar, ICD 10, þarf einstaklingur að vera með 69 stig eða lægra til að teljast vera með þroskahömlun en samkvæmt flokkunarkerfi bandarískra geðlækna, DSM-IV er einstaklingur með 75 stig talinn vera með þroskahömlun (Tryggvi Sigurðsson, 2008). Þannig getur einstaklingur með 75 stig talist vera með þroskahömlun í Bandaríkjunum en ekki á Íslandi. Sumir einstaklingar sem styðja félagsleg sjónarhorn benda einnig á að manneskja er ekki einungis eitthvað eitt. Fötluð manneskja er til dæmis ekki bara fötluð. Hún getur til dæmis verið hvít, kona, móðir, kennari, feministi, með hreyfihömlun og svo mætti lengi telja. Þetta kallast menningarlegur margbreytileiki einstaklinga en hann vill oft gleymast þegar fatlað fólk á í hlut (Bell, 2010).

Félagslegur skilningur á fötlun varð til eftir heimsstyrjöldina síðari þegar fatlað fólk hóf réttindabaráttu um allan heim og tók að spyrna gegn læknisfræðilegum skilningi á fötlun eða einstaklingssjónarmiðum. Fatlað fólk og aðstandendur þess risu upp gegn þessum skilningi á fötlun og neituðu að láta persónugera líkamlegt ástand til þess að útiloka fatlað fólk frá samfélaginu. Barnes, Oliver og Barton (sjá í Rannveig Traustadóttir, 2003) telja að kenningar Talcott Parson um læknavísindin sem félagslegt taumhald og félagsstöðu sjúklinga og sjúkdóma marki upphafið að því að líta heiminn félagslegum augum og þar með rætur fötlunarfræða. Að vera heilbrigður taldist eðlilegt ástand en sjúkdómar óeðlilegt og eftir því sem veikindi ágerðust varð félagsstaða sjúklings vanmetin (Rannveig Traustadóttir, 2003). Fötlun er oft tengd heilbrigði. Til dæmis er oft sagt um fatlað fólk að það sé óheilbrigt eða þjáist af sjúkdómi þegar meiri hluti fatlaðs folks er í raun og veru heilbrigt og ekki sjúkt (Linton, 2010). Kenningar Parsons höfðu áhrif á fræðasamfélagið á sviði félagsvísinda um allan heim og þá sérstaklega þá sem létu sig fatlanir og stöðu fatlaðs folks varða. Þetta leiddi af sér félagsfræðilegar skilgreiningar á fötlun og fólki sem talið var til frávika. Á árunum 1940–1950 voru sett heildstæð lög í Bretlandi sem náði yfir allt fatlað fólk. Löggin fjölluðu um rétt fatlaðs folks til vinnu, að það ætti rétt á heilbrigðisþjónustu svo það gæti búið á sínu eigin heimili og að fötluð börn ættu rétt á menntun (Barnes, 2010).

René Spitz kom fram með kenningu um stofnanaskaða og John Bowlby gerði rannsókn á munaðarlausum börnum upp úr 1950. Skrif Spitz og Bowlby ollu fjaðrafoki því það kom skýrt fram að aðstæður folks á stofnunum og munaðarleysingjahælum voru ómannúðlegar. Uppeldisviðmið og félagsleg kerfi voru endurskoðuð og það leiddi til þess að viðhorf til fatlaðs folks breyttust. Farið var að líta á fatlað fólk sem einstaklinga en ekki sjúklinga eða vandamál. Þjónustan fór því að snúast um umönnun einstaklinga en ekki fötlun sem sjúkdóm (Margrét Margeirsdóttir, 2001). Á Norðurlöndum fóru hjólin einnig að snúast um 1950. Þar fór umræðan að fjalla um rétt fatlaðs folks til þess að lifa eðlilegu lífi. Árið 1951 var kölluð

saman ráðgjafarnefnd í Svíþjóð til þess að finna nýjar leiðir í heilbrigðis- og félagsþjónustu. Nefndin komst að þeirri niðurstöðu að þjónustan ætti að vera veitt þannig að fatlaðir einstaklingar gætu lifað eðlilegu lífi (Kristiansen, 1993; Margrét Margeirsdóttir, 2001).

Upp úr 1960 hófst mannréttindabarátta ýmissa minnihlutahópa. Ólíkir hópar fólks, svo sem konur, etnískir minnihlutahópar, samkynhneigðir og stúdentar hófu andspyrnuhreyfingar til þess að vekja máls á aðstæðum sínum og krefjast jafnréttis og mannréttinda. Upp úr þessari hreyfingu steig hópur fatlaðs fólks og aðstandendur þeirra (Kristiansen, 1993; Margrét Margeirsdóttir, 2001). Hreyfingar eins og *Independent Living Movement* í Bandaríkjunum, *People first* í Svíþjóð og *Union of Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS) í Bretlandi urðu til. Þó að hreyfingarnar væri að finna í ýmsum löndum höfðu þær allar sama takmark, að benda á bágar aðstæður fatlaðs fólks frá sjónarhóli félagslegra kenninga um fötlun (Rannveig Traustadóttir, 2009). Hinn félagslegi skilningur á fötlun nálgast þó viðfangsefni sitt á ólíkan hátt og verður hér greint frá tvenns konar nálgun.

1.2.1 Breska félagslega líkanið

Breska félagslega líkanið um fötlun (e. *Social model*) spratt upp úr pólitískri ólgu áráttaráttanna kringum 1960 þegar minnihlutahópar hófu andspyrnu gegn kúgun á alþjóðavettvangi. Líkanið varð pólitískt afl um 1970 og mikilvægt baráttutæki fyrir andspyrnuhreyfingu fatlaðs fólks í Bretlandi. Markmið hreyfingarinnar var að ryðja úr vegi hindrunum samfélagsins en hún krafðist mannréttinda fyrir fatlað fólk. Til þess að það gæti gerst þyrfti að beina sjónum frá því að laga skerðinguna að því að breyta samfélagslegum þáttum eins og til dæmis lögum (Shakespeare, 2006). Breska félagslega líkanið hefur fengið mikla athygli og gagnrýni, bæði frá almenningi og fræðasamfélaginu vegna þess hversu róttækan skilning það leggur í hugtakið fötlun. Skilningurinn er upprunninn frá UPIAS – *Union of the Physically Impaired Against Segregation*, breskum samtökum hreyfihamlaðs fólks (Rannveig Traustadóttir, 2006). Árið 1972 gaf UPIAS út yfirlýsingu sem endurskilgreindi fötlun þar sem gerður var greinarmunur á því hvað teljist fötlun og skerðing. Skerðing er hinn líkamlegi þáttur, hvað telst óeðlilegt samkvæmt læknisfræðilegum sjónarmiðum en fötlun það félagslega eða hömlur í umhverfinu sem útilokar fatlað fólk frá þátttöku, hvort sem það er umhverfi eða fordómar. Sömuleiðis var gefið út að tala ætti um fatlað fólk en ekki fólk með fötlun því það væri fatlað af samfélaginu (Barnes, 1998). Áherslan beindist því að umhverfinu og félagslegum þáttum fremur en líkamlegu ástandi sem einkennt hafði fyrri skilning á fötlun. Með þessu var þeirri hugmynd hafnað að skerðing orsakaði fötlun eða að hugtökin væru það sama (Rannveig Traustadóttir, 2006). Að aðgreina fötlun og skerðingu þótti frelsandi fyrir fatlað fólk því að

orsökin að ástandi þess, til dæmis félagsleg staða og fátækt, var ekki að finna í fötlun þess og líkamlegu atgervi heldur í félagslegum þáttum eins og samfélaginu. Breska félagslega líkanið er, líkt og læknisfræðilega líkanið, sakað um að bjóða upp á einhliða sýn á fötlun. Í stað þess að einblína á skerðinguna sem rót alls vanda er sjónum beint að félagslegum þáttum. Skerðingin eða upplifun á henni er útilokuð og samfélaginu í raun kennt um stöðu fatlaðs fólks (Shakespeare, 2006).

1.2.2 Norræna tengslasjónarhornið á fötlun

Á Norðurlöndum er talað um tengslaskilning en þá er talið að fötlunin verði til í samspili einstaklings og samfélags eða umhverfis. Þetta tvennt fylgist að og verður ekki aðskilið. Þannig er fólk í raun fatlað í einum aðstæðum en ekki öðrum. Jan Tøssebro, norskur fræðimaður, tók saman norrænan skilning á fötlun og sameinaði í eitt hugtak sem nefnist Norræna tengslasjónarhornið á fötlun (e. *Nordic relational approach to disability*). Í sjálfu sér er norræna tengslasjónarhornið á fötlun ekki klippt og skorið hugtak líkt og breska félagslega líkanið. Þetta er sameiginlegur skilningur sem tekur tillit til samspils félagslegra, líffræðilegra og umhverfislegra þátta. Hugtakið fötlun er félagsleg hugsmíð og hana er einungis hægt að skilgreina og skilja í samspili samfélags og menningar. Áherslan er ekki einungis á fatlaða einstaklinginn heldur umhverfið og misræmi sem verður þar á milli og milli hópa og einstaklinga. Það má segja að umhverfið fatli einstaklinginn til dæmis með stigum og þröskuldum. Sömuleiðis fatlar einn hópur fólks annan í gegnum valdastöður og orðræðu. Umhverfið fatlar einnig einstaklinga með til dæmis samfélagslegum kröfum sem er erfitt að ná án hjálpar.

Fötlunin er afstæð og aðstæðubundin, það er hægt að vera fatlaður í einum aðstæðum en ekki öðrum. Til dæmis er barn með sjónskerðingu fatlað í skólastofu eða námi sem býður einungis upp á myndletur en ekki þegar það spjallar við félagi sína í frímínútum því að þá þarf það ekki að styðjast við sjónina. Vegna þess hve skilningur á fötlun er víður samkvæmt norræna tengslasjónarhorninu hefur það ekki mætt sömu andúð og gagnrýni og breska félagslega líkanið (Tøssebro, 2004). Norræna tengslasjónarhornið hefur þó sætt gagnrýni fyrir að skorta tengsl við grasrótahreyfingar fatlaðs fólks og hafa takmarkað pólitískt vægi. Norræna tengslasjónarhornið tekur til margra þátta í samspili umhverfis og eintaklings og telur enga eina leið rétta því að veruleiki manna er sfbreytilegur og því þarf að breyta til eftir því sem margbreytileikinn verður til (Gustavson, 2005). Fötlun er þannig aðstæðubundin, bæði samkvæmt breska félagslega líkaninu og norræna tengslalíkaninu og verður til í

samfélaginu en er ekki einungis líkamlegu ástandi einstaklings að kenna líkt og hinn læknisfræðilegi skilningur heldur fram.

1.3 Vistfræðilegt líkan

Vistfræðilegt líkan fjallar um uppbyggingu samfélags og hvernig það hefur áhrif á þroska einstaklinga. Það er hægt að nota til þess að skýra framkvæmd læknisfræðilegs og félagslegs skilnings í samfélaginu og hvernig þeir hafa til dæmis áhrif á fatlað barn (Bricout, Porterfield, Tracey og Howard, 2004). Urie Bronfenbrenner setti fram kenningu um vistfræðilegt líkan (e. *ecological model*) í kringum 1970 sem var ætlað að skýra mannlegan þroska. Líkanið er byggt á vettvangskenningu (e. *field theory*) Kurts Lewin frá 1947. Mannlegur þroski í vistfræðilegu líkani er flókið ferli sem er útskýrt á tvennan hátt. Í fyrsta lagi er ferlið ekki einungis líkamlegt og andlegt hjá einstaklingi heldur verður það til í gagnkvæmum samskiptum einstaklinga, hluta og tákna í nærumhverfi. Þessi gagnkvæmu samskipti eins og til dæmis samskipti foreldra og barns þurfa að vera stöðug í nærliggjandi umhverfi svo þroskinn verði stöðugur. Í öðru lagi hafa ferli eins og valdamisræmi og stefnur í nærliggjandi umhverfi áhrif á þroska einstaklinga. Þessi tvö ferli eru lifandi í vistfræðilegu umhverfi eða samfélagi sem er skilið sem sambland kerfa sem hringa sig hvert inni í öðru (Bricout, Porterfield, Tracey og Howard, 2004).

Innsti hringur vistfræðilega líkansins inniheldur einstaklinginn, hver hann er bæði líkamlega og andlega. Annar hringurinn utan um hann er kallað míkrókerfi. Í því eru atferlismynstur, félagsleg hlutverk og mannleg samskipti sem einstaklingur verður fyrir í nærumhverfi sínu. Þessi mynstur verða til dæmis til í samskiptum við fjölskyldu, skóla og vini og hjálpa til við að þroska einstaklinginn (Bronfenbrenner, 1994). Sumir líta á míkrókerfi sem mörg, lítil kerfi sem tengjast innbyrðis með mesókerfi. Utan um míkrókerfið er mesókerfi en það tengir saman öll ferli milli míkrókerfa og svo einstaklings (Bronfenbrenner, 1994). Ferli mesókerfa er til dæmis skóla- og vinatengsl barns, tengsl hverfisins sem barn býr í og fjölskylda þess. Exókerfi kemur utan um mesókerfið og er stofnanasamfélag sem er minna tengt einstaklingnum. Stofnanir hafa ekki bein áhrif á einstaklinginn heldur umhverfið í kringum hann (Bronfenbrenner, 1994). Til dæmis ákveður Reykjavíkurborg að sameina tvo sérskóla og þrengja inntökuskilyrði. Það þýðir að færri fötluð börn hafa aðgang að námi í sérskóla og leiðir til þess að fötluðum börnum í almennum grunnskólum fjölgar. Allt þetta spannar svo ysti hringurinn, makrókerfið, sem er í raun lög, reglugerðir og hugmyndafræði sem samfélag byggist á (Bronfenbrenner, 1994). Sem dæmi má nefna að Ísland undirritaði *Samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fyrir fatlað fólk* og innleiddi *Samning sameinuðu*

Þjóðanna um réttindi barnsins nr.18/1992 sem þýðir að Ísland innleiddi skóla án aðgreiningar í kjölfar undirritunar Salamanca-yfirlýsingarinnar (Mennta- og menningarmálaráðuneytið, 1994) um stefnumótun í námi barna með sértækar námsþarfir. Það markar starfsvettvang skóla sem stofnun og hefur áhrif á veru fatlaðs barns í almennum grunnskóla. Styrkur hins vistfræðilega líkans er sá að með það að leiðarljósi er hægt að skoða kerfisbundið samspil fatlaðs barns við umhverfi sitt. Megintilgangurinn með því er þó að skoða hvernig hægt er að breyta samspilinu til þess að stuðla að þroskavænlegra umhverfi. Til dæmis geta skipulagðir vinahópar í bekk aukið félagatengsl innan bekkjarins og í nærumhverfi og þar með læra ófötlugu og fötlugu börnin aukin félagsleg samskipti í vinahópnum (Bricout, Porterfield, Tracey og Howard, 2004).

Ef við tökum nokkur dæmi um ólíkt umhverfi barna getum við séð hvernig míkro-, mesó-, exó- og makrókerfi virka ólíkt. Í fyrsta dæminu er um að ræða eitt barn sem hefur þrjú míkrokerfi: fjölskyldu, skóla og vini. Við breytum aðeins einu míkrokerfi og skoðum hvaða áhrif það hefur. Barnið gengur annaðhvort í skóla án aðgreiningar eða sérskóla. Barn sem gengur í skóla án aðgreiningar á fjölskyldu sem býr í ákveðnu hverfi. Skólinn er í nærumhverfi barnsins og vinir þess líka sem ganga flestir í sama skóla. Mesókerfið virkar á milli allra þessara kerfa sem tengjast nærumhverfinu. Ef barnið gengur í sérskóla á það sömu fjölskylduna í nærumhverfinu en skólinn er líklega ekki í nærumhverfi barnsins. Vinirnir sem tengjast skólanum eru því líklega ekki í nærumhverfinu heldur, og því fer míkrokerfið með vinunum í sundur. Mesókerfið virkar á milli fjölskyldu, sérskóla og vina í sérskólanum en vinirnir í nærumhverfinu tengjast ekki og það kerfi dettur þá líklega út.

Í öðru dæmi tökum við ófatlað barn og fatlað barn í skóla án aðgreiningar. Ófatlaða barnið á fjölskyldu í nærumhverfi, gengur í hverfisskólann og á vini sem ganga með því í skóla og búa í nágrenni við það. Fatlaða barnið ætti að eiga sams konar kerfi en það býr með fjölskyldu sinni í nærumhverfi, gengur í hverfisskólann í almennum bekk, á sömu vini og ófatlaða barnið sem er með því í bekk og skóla og býr nálægt heimili þess. Ef við bætum svo frístundum inn í míkrokerfið og setjum fatlaða barnið annars vegar aðgreint og óaðgreint frístundastarf á grundvelli fötlunar þá verður annað hvort til nýtt míkrokerfi af vinum eða það fyrra skiptist í tvennt en mesókerfið á milli vinakerfanna er ekki til staðar. Þannig einangrast míkrokerfi og tengjast ekki ef kerfin eru ekki í nærumhverfi barns.

Í báðum dæmunum er bætt við aðgreiningu í lífi fatlaðs barns og sýnt með vistfræðilegu líkani hvernig hún hefur áhrif á míkro- og mesókerfi fatlaðs barns. Í þriðja dæminu tökum við fyrir kerfi í kringum heila fjölskyldu; mamma, pabbi og tvö börn þar sem annað er með skerðingu en hitt ekki. Mamman og pabbinn stunda vinnu og börnin ganga hvort í sinn skóla,

ófatlaða barnið í skóla án aðgreiningar og fatlaða barnið í sérskóla. Sameiginlega á fjölskyldan míkrokerfið heimili en það býr saman og tilheyrir nærumhverfi út frá heimilinu. Í nærumhverfinu er hverfisskólinn eða skóli án aðgreiningar fyrir ófatlaða barnið en ekki sérskólinn. Heimilið tengist báðum skólum í gegnum mesókerfið en skólarnir tengjast ekki. Fatlaða og ófatlaða barnið eiga vini í hverfinu sem ganga í hverfisskólann með ófatlaða barninu sem tengjast einnig heimilinu. Fatlaða barnið á einnig vini úr sérskólanum sem búa ekki og tengjast ekki vinunum í hverfinu og heldur ekki ófatlaða barninu. Mesókerfið er því tengsl heimilis og sérskóla en þaðan tengist einungis fatlaða barnið vinunum úr sérskólanum sem tengist ekki nærumhverfi heimilisins. Með þessari umfjöllun er verið að reyna að benda á að fatlað barn sem gengur í sérskóla á sér fleiri míkrokerfi en fjölskylda þess að öðru leyti. Fatlaða barnið verður þar með sá einstaklingur í fjölskyldunni sem tengist fáum sameiginlegum míkrokerfum fjölskyldunnar. Utan við þessi sérstöku míkrokerfi fatlaða barnsins myndast svo exókerfi og makrókerfi sem tilheyra ekki míkrokerfum fjölskyldunnar í nærumhverfi þess. Þar má til dæmis nefna þjónustumiðstöð í hverfinu sem kemur að skipulagningu menntunar fatlaða barnsins í gegnum samráðsfundi og lög og reglugerðir sem snúa að sérúrræðum fatlaðs fólks.

Fötlun einstaklings hefur ekki áhrif samkvæmt dæmunum hér að ofan nema almennum míkrokerfum er skipt út fyrir sérúrræði. Mesókerfið tengir saman öll míkrokerfin ef þau eru í nærumhverfi barns, það er í kringum heimili þess en getur ekki tengt þau saman ef eitt míkrokerfi er í nærumhverfinu en annað ekki. Til dæmis er ekki hægt að tengja saman sérskóla og vini í hverfinu. Fatlað barn sem stundar sérúrræði eins og til dæmis sérskóla og aðgreint frístundastarf tilheyrir þannig tveimur mesókerfum, einu sem tengist nærumhverfi og öðru sem tengist sérúrræðum.

1.4 Saga mannréttinda

Mannréttindadeild Sameinuðu þjóðanna var lítil deild sem hóf starfsemi sína 1940 í höfuðstöðvunum í New York. Deildin stækkaði ört á næstu áratugum til jafns við vitundarvakningu á mannréttindum í heiminum. Umsvif deildarinnar jukust einna mest eftir undirritun Mannréttindayfirlýsingarinnar 10. desember 1948 (sem varð að samningi) en sá dagur hefur síðan verið haldin hátíðlegur sem alþjóðlegur dagur mannréttinda. „Í fyrsta skipti í sögu mannsins voru sett fram borgaraleg, pólitísk, efnahagsleg, félagsleg og menningarleg réttindi sem allir ættu rétt á að njóta,“ (Bickenbach, 2011). Hvert einasta mannlíf er mikils virði, sama hver staða einstaklingsins er innan samfélagsins. Slíkur mannréttindasamningur ætti að nægja til að staðfesta réttindi einstaklinga en í kjölfar hans hafa komið reglulega nýir

samningar sem staðfesta frekar þennan fyrsta samning. Þar á meðal má nefna *Samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins nr.18/1996* og *Samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fyrir fatlað fólk*. Inntakið í nýrri samningum er að mestu leyti það sama og í hinni upphaflegu mannréttindayfirlýsingu en staðfestir og útlistar enn frekar réttindi minnihlutahópa sem ekki hafa öðlast mannréttindi í anda yfirlýsingarinnar frá 1948. Í þessum þremur samningum er meðal annars kveðið á um að allir þegnar séu jafn réttháir, óháð stöðu og fötlun. Mannréttindadeild Sameinuðu þjóðanna flutti starfsemi sína til Genf í Sviss þar sem hún varð hluti af Miðstöð mannréttinda árið 1980. Árið 1993 var haldin ráðstefna á vegum Sameinuðu þjóðanna um mannréttindi. Niðurstaða hennar var sú að þjóðirnar ætluðu að koma á fót öflugri mannréttindaskrifstofu (e. *Office of the High Commissioner for Human Rights – OHCHR*) með umboði allra þjóða til þess að vinna að auknum mannréttindum í heiminum. Verkefni Miðstöðvar mannréttinda urðu sífellt fleiri og flóknari. Með þróun mannréttindalaga á alþjóðagrundvelli tókst miðstöðin á við mannréttindi á ólíkum sviðum og í ákveðnum hópum (United Nations – Human Rights, e.d.). Í ágúst 2006 var haldin ráðstefna í New York á vegum Sameinuðu þjóðanna um mannréttindi fatlaðs fólks og þann 25. ágúst sama ár náðist samkomulag um sáttmálann. Ísland skrifaði undir *Samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fyrir fatlað fólk* 30. mars 2007.

Afrek réttindabaráttu fatlaðs fólks með félagsleg sjónarmið að leiðarljósi er *Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fyrir fatlað fólk*. Þessi samningur var stór áfangi í réttindabaráttunni og er nú mikilvægt tæki fatlaðs fólks til að ná fram réttindum sínum innan einstakra ríkja. Samningurinn þykir mikilvægur því að hann knýr ríki og samfélög til þess að taka á mismunun og öðrum málefnum fatlaðs fólks (Quinn, 2009). Tilgangur hans var að efla réttindi fatlaðs fólks ásamt því að hækka lágan samfélagsstaðal þess um allan heim (Félags- og tryggingamálaráðuneytið, 2006). Hann er ítarlegur og víkur að mörgum þáttum í daglegu lífi fatlaðs fólks. Hann er mikilvægt tæki og viðmið en tilgangur hans er að vera siðferðilegur áttaviti í opinberri stefnumótun í málaflokki fatlaðs fólks enda er tilgangur mannréttindasamninga sá að leiðbeina um opinbera stefnumótun (Bickenbach, 2011; Quinn 2009). Markmið samningsins er að fatlað fólk geti notið fullra mannréttinda og mannfrelsis á við aðra þjóðfélagsþegna. *Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fyrir fatlað fólk* grundvallast á mannréttindasjónarhorni (e. *human rights model*) sem byggist á mangildum og mannlegri reisn (Helga Baldvins- og Bjargardóttir, 2009; Quinn og Degener, 2002). Það jafngilti byltingu í lífi fatlaðs fólks þegar slík gildi voru staðfest í mannréttindasamningi, einkum hvað varðar fólk með þroskahömlun því að í fyrsta skipti var nú staðfest í lögum að það nyti sama réttar og aðrir borgarar (Quinn, 2009). Hugmyndafræðin um mannlega reisn

byggist á því að líta á fatlað fólk sem einstaklinga en ekki sem hluti. Vandamál fötlunar er ekki að finna í skerðingunni heldur í samfélaginu og viðhorfi stjórnvalda til fötlunarinnar. Fötlun er félagslega mótuð (e. *socially constructed*) eins og sagt er frá í kafla 2.2 um félagslegan skilning og er því tilbúningur samfélagsins til þess að aðgreina fólk. Fötlun er því bundin við aðstæður, rúm og menningu hvers tíma. Markmið mannréttindasjónarhornsins er að byggja upp samfélög án aðgreiningar sem virða menningarlegum margbreytileika (Quinn og Degener, 2002). Samningurinn segir kerfinu að laga sig að einstaklingnum en ekki öfugt eins og til dæmis í 24. grein hans um menntun og miðar að því að samfélagið skilgreini fötlun í anda félagslegs skilnings (Quinn, 2009).

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fyrir fatlað fólk var tímamótaskjal í sögu mannréttindasamninga því að hann var fyrsti samningurinn sem kveður á um að minnihlutahópur eigi að vera spurður álits og vera virkur við innleiðingu hans innan ríkja. Fatlað fólk á að vera ráðgefandi við innleiðingu samningsins eins og sjá má 4. grein samningsins sem kveður um „ekkert um okkur án okkar“ (Quinn, 2009). Í 1. grein *Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins nr.18/1992* segir að taka eigi tillit til skoðana þeirra. *Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fyrir fatlað fólk* kveður á um slíkt hið sama í 7. grein þar sem segir að fötluð börn eigi rétt á að tjá skoðun sína. Margar rannsóknir sýna vilja fatlaðs fólks til að hafa stjórn á eigin lífi og aðspurð um skólamál velja þau oftast nám án aðgreiningar í almenna skólakerfinu. Í rannsókn Kristínar Björnsdóttur (2011, 4. nóvember) kom fram að með því að fara í sérúrræði fannst konunum í rannsókninni þær hafa misst af lífstækifærum og hugsanlega ekki fengið nám við hæfi, hvorki í almenna skólanum né sérskóla.

Evrópumiðstöð fyrir þróun í sérkennslu hélt fyrirspurnarþing um nám án aðgreiningar og fór það fram á Evrópuþinginu í Brussel í nóvember 2011. Þar komu saman 88 ungir einstaklingar, fatlaðir og ófatlaðir, með og án sérþarfa, sem stunda framhaldsskólanám í 31 ríki víðsvegar um Evrópu. Sameiginleg skoðun þeirra var sú að allir geti stundað nám án aðgreiningar í almennum grunnskóla. Að þeirra mati snerist nám án aðgreiningar ekki einungis um það að fatlaðir og ófatlaðir stunduðu nám saman heldur líka um það að eignast vini og rækta góð samskipti við jafnaldra. Nám án aðgreiningar er fyrir alla og það sem stuðlar að því er ekki bara tilfærsla fatlaðs nemanda í skóla án aðgreiningar heldur fólkið sem að því stendur eins og kennarar, starfsfólk skóla, samnemendur, foreldrar og samfélagið allt (Soriano, 2011). Aðrar rannsóknir eins og til dæmis rannsókn Helgu Einarsdóttur (2009) um ungt, blint og sjónskert fólk staðfestir þá sameiginlegu skoðun þátttakenda á

fyrirspurnarþinginu í Brussel að blindir og sjónskertir nemendur ættu að stunda nám í almennum grunnskólum en að aðgreindum úrræðum fylgdi niðurlæging.

Í umfjöllun um samninginn hefur verið bent á að hann er í raun þrískiptur. Hann byrjar á formálsorðum sem útskýra hverju aðildarríkin lofa með undirritun sáttmálans. Með öðrum orðum kveða fyrstu fjórar greinar samningsins á um tilgang hans, skyldur og skilgreiningar. Þessar fjórar greinar gefa tóninn fyrir meginreglur samningsins sem eru: virðing fyrir frelsi, bann við mismunun, virk þátttaka í samfélagi án aðgreiningar, virðing fyrir mannlegri fjölbreytni, jöfn tækifæri, aðgengi, jafnrétti kynjanna og síðast en ekki síst „virðing fyrir sibreytilegri getu fatlaðra barna og virðing fyrir rétti þeirra til að varðveita sjálfsmynd sína.“ (Bickenbach, 2011; Velferðarráðuneytið, 2006). Í megindráttum má segja að samningurinn staðfesti mannréttindi fatlaðs fólks og sé ætlað að spyrna við mannréttindabrotum á grundvelli skerðingar.

1.4.1 Jafnrétti, bann við mismunun og sjálfstætt líf fatlaðra barna

Í 5. grein *Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fyrir fatlað fólk* er fjallað um jafnrétti og bann við mismunun. Samkvæmt henni eru allir menn jafnir fyrir lögum. Aðildarríkin eiga að tryggja vörn gegn mismunun á grundvelli fötlunar og meðal annars tryggja fötluðu fólki réttarvernd gegn mismunun. Þeim er gert að viðhalda jafnrétti allra í samfélaginu, berjast gegn og uppræta mismunun.

Jafnrétti og bann við mismunun má segja að sé hornsteinninn í mannréttindanálgun samningsins enda eru flestar greinar hans að öllu eða einhverju leyti byggðar á þessum þáttum. Með þessari grein staðfesta ríkin að allir þegar þess séu jafn réttháir samkvæmt lögum. Þetta er í samræmi við aðra mannréttindasamninga, til dæmis *Alþjóðlegan samning um mannréttindi* (e. *The Universal Declaration of Human Rights*) (Schulze, 2010). Bann við mismunun er nefnt sérstaklega gagnvart fötluðu fólki og að koma skuli í veg fyrir hana og uppræta með viðeigandi ráðstöfunum, einkum innan réttarkerfisins. Hér er verið að staðfesta það að fatlað fólk sé jafn rétthátt gagnvart lögum og aðrir þegar og að því megi ekki mismuna á grundvelli fötlunar (Schulze, 2010). Bann við mismunun er einnig að finna í 2. grein *Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins nr.18/1992*. Þar segir þó að ekki einungis eigi að hindra mismunun á grundvelli fötlunar heldur einnig „kynþáttar, litarháttar, kynferðis, tungu, trúarbragða, stjórnmalaskoðana eða annarra skoðana, uppruna með tilliti til þjóðernis, þjóðháttar eða félagslegrar stöðu, eigna, ætternis eða annarra aðstæðna þess eða foreldris þess eða lögráðamanns“. Ein leið til þess að tryggja jafnrétti og bann við mismunun er að fatlað fólk fái að lifa sjálfstæðu lífi og án aðgreiningar.

Segja má að 5. og 19. grein *Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fyrir fatlað fólk* séu tengdar á grundvelli jafnréttis og banns við mismunun. Í *Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fyrir fatlað fólk* hljóðar 19. greinin svo:

Ríkin, sem eru aðilar að samningi þessum, viðurkenna jafnan rétt alls fatlaðs fólks til að lifa í samfélaginu og rétt þess til að eiga valkosti til jafns við aðra og skulu gera árangursríkar og viðeigandi ráðstafanir til þess að fatlað fólk megi njóta þessa réttar til fulls og stuðla að fullri þátttöku þess í samfélaginu án aðgreiningar

Til þess að slíkt geti orðið á fatlað fólk að geta valið og tekið ákvarðanir um búsetu, meðal annars hvar það vill búa og með hverjum. Það á ekki að þvinga fatlað fólk til þess að búa í ákveðnu búsetuformi. Því skal veitt nauðsynleg aðstoð til að geta lifað í samfélagi án aðgreiningar. Mikilvægt er að gera sér grein fyrir áhættunni og sporna gegn einangrun fatlaðs fólks í samfélaginu. Til dæmis með því að bjóða fatlað fólk velkomið í almenningssamgöngur og breyta aðgengi að byggingum í þágu þess. Samkvæmt 19. grein samningsins telst það réttur fatlaðs fólks að lifa sjálfstæðu lífi og án aðgreiningar í samfélaginu. Ríkin sem hafa undirritað samninginn viðurkenna þennan rétt til jafns við aðra og gera það að markmiði sínu að stuðla að fullri þátttöku í samfélaginu án aðgreiningar. Full þátttaka í samfélaginu þýðir samkvæmt 19. grein samningsins að fatlað fólk fái að lifa sjálfstæðu lífi (*e. independent living*) hvort sem það er í gegnum notendastýrða persónulega eða samfélagslega miðaða aðstoð. Sjálfstætt líf þýðir ekki að fatlað fólk vilji ekki og þurfi enga hjálp heldur að það fái þá aðstoð sem það þarf til að lifa og alast upp með fjölskyldum sínum og vinum (Schulze, 2010). Notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA) sem er nefnd í 19. grein *Samnings Sameinuðu þjóðanna fyrir fatlað fólk* er mikilvægur þáttur í því að geta lifað sjálfstæðu lífi. Hún er stuðningur við hinn fatlaða einstakling og gerir honum kleift að framkvæma athafnir sem hann myndi framkvæma sjálfur ef skerðing væri ekki til staðar. Hann ræður því hvar og hvernig aðstoðinni er háttáð svo hægt sé að koma til móts við þörf og löngun eða áhuga á hverjum tíma.

Samfélagslega miðuð aðstoð er öll sú aðstoð sem er veitt innan samfélagsins til hins fatlaða einstaklings í því skyni að auka samfélagsþátttöku hans og sjálfstæði samkvæmt 19. grein samningsins. Þetta getur átt við menntun, endurhæfingu og vitundarvakningu í samfélaginu ásamt mörgu fleiru í víðara samhengi sem á það sameiginlega markmið að auka samfélagsþátttöku og sjálfstæði fatlaðs fólks. Með þeirri aðferð að tryggja bæði notendastýrða persónulega aðstoð og samfélagsmiðaða aðstoð er um að ræða tveggja laga aðferð sem tryggir fötluðu fólki persónulega aðstoð, sem er valin og stjórnað af þeim, svo og aðgang að opinberri þjónustu. Báðar leiðir þurfa að vera samtvinnnaðar og vinna saman að því að tryggja fötluðum

einstaklingum líf í samfélagi án aðgreiningar með aðstoð sem tryggir að þörfum þeirra sé fullnægt til þess að geta lifað eðlilegu lífi á við ófatlaða samfélagsþegna. Í 19. grein er sérstaklega nefnt að fatlað fólk eigi að geta valið hvar það býr og með hverjum. Það sé ekki hægt að neyða neinn til að lifa á stað sem hann vill ekki búa á. Til þess að svo geti orðið er horft til þess að fatlaður einstaklingur geti fengið hjálp á heimilið til þess að hann eða hún geti lifað í samfélagi við aðra. Þetta getur verið bæði notendastýrð persónuleg aðstoð og samfélagsgefin þjónusta, allt eftir því hvað hentar einstaklingnum til þess að vera hluti af samfélaginu sem það lifir í (Velferðarráðuneytið, 2006).

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks á einnig við um börn. Hvaða merkingu hefur þá 19. greinin fyrir fötluð börn? Ef við lítum á greinina þá snýst hún um sjálfstætt líf í samfélagi án aðgreiningar. Fyrst þarf að skilgreina hvað er að lifa sjálfstæðu lífi í aðgreiningu og án aðgreiningar í samfélaginu til þess að hægt sé að ryðja burt þeim hindrunum sem eru í samfélaginu. Samningurinn gefur góða mynd af því hvað sjálfstætt líf án aðgreiningar merkir. Fyrst og fremst felst sjálfstætt líf í því að fatlaður einstaklingur hafi stjórn á eigin lífi og þar af leiðandi þeirri þjónustu sem honum er veitt. Einstaklingurinn er þá ekki lengur þiggjandi heldur notandi og stjórnandi. Til að tryggja sjálfstætt líf án aðgreiningar þarf að bjóða upp á þjónustu, bæði NPA en jafnframt þurfa fatlaðir eintaklingar að hafa aðgang að opinberri þjónustu sem er veitt af ríki og sveitarfélögum. Þjónustan verður þó alltaf að þjóna hagsmunum fatlaðs fólks en ekki þjónustuaðilanum. Til þess að þetta geti orðið vegur þyngst að fatlað fólk geti valið sér búsetu þar sem það vill. Sérstök áhersla er lögð á heimili einstaklings þar sem krafan er að geta búið og alist upp með fjölskyldu sinni. Í þriðja lið 23. greinar *Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fyrir fatlað fólk* segir:

Aðildarríkin skulu tryggja fötluðum börnum jafnan rétt með tilliti til fjölskyldulífs. Til þess að þessi réttur verði að veruleika og í því skyni að koma í veg fyrir að fötluðum börnum sé leynt, þau yfirgefin, vanrækt eða að þau séu þolendur aðskilnaðar skulu aðildarríkin skuldbinda sig til þess að veita fötluðum börnum og fjölskyldum þeirra snemma alhliða upplýsingar, þjónustu og stuðning.

Hér er verið að staðfesta rétt fatlaðra barna til þess að alast upp með fjölskyldu sinni. Ef við skoðum og tengjum saman 19. og 23. grein sáttmálans má segja að rétturinn til að búa heima, í sínu samfélagi, án aðgreiningar sé sterkur. Þetta staðfestir ekki einungis rétt fatlaðs fólks til sjálfstæðs lífs heldur að fjölskyldur fatlaðra barna geti lifað sjálfstæðu lífi með persónulegri aðstoð. Að hið fatlaða barn sé ekki álitid vandamál og fært af heimilinu heldur fái það aðstoð við að lifa fjölskyldulífi. Þjónusta sem fatlað barn þarf til þess að geta lifað með fjölskyldu sinni sé þannig veitt inni á heimilinu. Umönnunin fer þá úr höndum foreldra, systkina,

frændfólks og annarra yfir til þjónustuaðila og aðrir fjölskyldumeðlimir geta haldið fyrrnefndum hlutverkum sínum og sleppt umönnunarhlutverkinu sem er þá í höndum starfsfólks. Jafnframt sé þjónustunni stjórnað af hinum fatlaða einstaklingi eða talsmanni hans með þarfir hans eða hennar í huga.

1.4.2 Alþjóðlegir samningar og íslensk löggjöf um menntun

Í einni setningu má segja að 5., 19., 23. og 24. grein *Samnings sameinuðu þjóðanna um réttindi fyrir fatlað fólk* gefi í skyn að fatlað barn eigi rétt á að ganga í skóla án aðgreiningar í því hverfi sem það býr í rétt eins og önnur börn. Um rétt fatlaðra barna til menntunar er greint frá í 24. grein samningsins (Velferðarráðuneytið, 2006). Þar segir:

Aðildarríkin viðurkenna rétt fatlaðs fólks til menntunar. Þau skulu, í því skyni að þessi réttur megi verða að veruleika án mismununar og þannig að allir hafi jöfn tækifæri, koma á menntakerfi á öllum skólastigum án aðgreiningar og símenntun

Tilgangur menntunar án aðgreiningar er að auka mannlega getu ásamt því að efla mannréttindi, frelsi og menningarlegan margbreytileika. Fatlað fólk á að fá tækifæri til að þroskast líkamlega og andlega og þróa sköpunargáfur sínar, hæfileika og persónuleika. Með því að viðurkenna rétt fatlaðs fólks til menntunar fær það að vera virkir þátttakendur í þjóðfélagi sem byggist á frelsi. Til þess að þessi stefna geti orðið að veruleika er aðildarríkjunum skylt að tryggja að fatlað fólk sé ekki útilokað frá almennu menntakerfi á grundvelli fötlunar. Þetta á sérstaklega við börn á grunn- og framhaldsskólastigi sem eiga að hafa aðgang að gjaldfrjálsum skólum sem uppfylla kröfur um gæði menntunar líkt og það sem öðrum börnum er boðið upp á. Til að hamla gegn því að barn sé einungis líkamlega til staðar og hljóti nám við hæfi á að mæta þörfum þess með viðeigandi einstaklingsmiðaðri þjónustu og stuðningi (Schulze, 2010).

Inntakið er að aðgangur að menntun sé hluti af mannréttindum. Menntunargrein mannréttindasáttmála þykir mikilvæg og þá sérstaklega fyrir börn. Aðgangur að menntun eykur tækifæri til atvinnu, tekna og lífsviðurværis og þess vegna hafa Sameinuðu þjóðirnar kallað eftir því að einstaklingar í minnihlutahópum fái greiðan aðgang að menntun í samfélagi sínu sér til valdeflingar og geti þannig hafið sig upp úr fátækt og orðið fullgildir meðlimir í samfélaginu. Þannig er menntun talin besta fjárfesting hvers ríkis því að hún skilar ekki einungis fjárhagslegum arði heldur stuðlar hún meðal annars að valdeflingu einstaklingsins, útrýmum eða dregur úr barnaþrælkun og kynferðisofbeldi og ýtir undir mannréttindi og lýðræði (Menntamálaráðuneytið, 1994; Schulze, 2010).

Í 24. grein *Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks* segir að það sé mikilvægt að viðurkenna rétt til menntunar. Til þess að svo geti orðið verði að bjóða upp á skóla án aðgreiningar á öllum skólastigum. Það sé jafnframt mikilvægt að bjóða upp á skyldumenntun án endurgjalds, sérstaklega á grunnskólastigi en einnig á framhaldsskólastigi sem sé jafn rétt há eða eins vel metin og menntun sem öðrum þegnum samfélagsins býðst. Fötluð börn ættu því samkvæmt 24. grein *Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fyrir fatlað fólk* að eiga rétt á að ganga í almennan grunnskóla án aðgreiningar. Undirtónninn er slíkur að gæði menntunar eigi að vera á sama staðli og fyrir ófötluð börn og ungmenni. Þar ættu þau að geta þroskað sjálf og getu ásamt því að upplifa að vera virkir þátttakendur í samfélaginu í gegnum skólann. Til þess að þetta geti orðið verða aðildaríkin að tryggja og greiða fyrir þátttöku inn í almenna og gjaldfrjálsa skóla á öllum aldursstigum. Einnig þurfa aðildarríkin að tryggja að þörfum fatlaðra nemenda sé mætt hvað varðar aðlögun, stuðning og námsefni. Þannig ættu til dæmis heyrnarskertir nemendur að fá táknmálstúlka og blindir nemendur að fá námsefnið á blindralettri. Í kjölfarið yrðu þá kennarar og annað starfsfólk ráðið til þess að verða við þessum kröfum til þess að auka kennslutækni og form kennsluefnis fyrir fatlað fólk (Velferðarráðuneytið, 2006).

Réttur til menntunar kemur einnig fram í öðrum mannréttindasamningum, þar á meðal 28. grein *Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins nr. 18/1992* sem gerir kröfu til menntakerfis án aðgreiningar. *Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins* og *Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks* eru samstíga hvað það varðar að ríkjum beri að bjóða fötluðum börnum upp á menntun og skóla án aðgreiningar. Þær þjóðir sem skrifuðu undir Salamanca-yfirlýsinguna árið 1994 ítreka rétt allra einstaklinga til menntunar og sömu tækifæri fyrir fatlað fólk og aðra til menntunar. Þar með staðfestu ríkin *Mannréttindayfirlýsingu Sameinuðu þjóðanna*, loforð sem gefin voru á *Alþjóðaráðstefnu um menntum fyrir alla* árið 1990 og *Viðmiðunarreglur um jöfn tækifæri fyrir fatlað fólk* sem samþykkt voru árið 1993. Með undirritun sinni staðfesti íslenska ríkið að markmið þess væri menntun fyrir alla og að það viðurkenndi nauðsyn þess að veita börnum, unglíngum og fullorðnum með sérþarfir menntun í skóla án aðgreiningar, þar á meðal í almenna skólakerfinu. Menntun telst frumréttur hvers barns en börn eru mismunandi að upplagi og hafa ólíka hæfileika og námsþarfir. Því þarf að taka mið af slíku í námi og laga það að þörfum þeirra. Börn með sérþarfir eiga bæði að hafa aðgang að almenna skólakerfinu og námi við hæfi eða námsaðferðum sem tekur mið af þörfum þeirra. Markmið samningsins er að veita börnum nám við hæfi í almennum skóla og vinna gegn mismunun í samfélaginu. Ríkin viðurkenna að skólakerfið sé virkt afl sem hægt er að virkja gegn mismunun, móta umhverfið

í átt að umburðarlyndi og vinna að því að gera þjóðfélag án aðgreiningar með því að veita öllum menntun (Menntamálaráðuneytið, 1994). Markmiðin voru sett upp í *Rammaáætlun um aðgerðir vegna nemenda með sérþarfir* (1994).

Menntun án aðgreiningar (*e. inclusive education*) er skilgreind í Salamanca- yfirlýsingunni sem menntun innan almenna skólakerfisins. Ísland samþykkti Salamanca yfirlýsinguna og rammaáætlunina á ráðstefnu sem haldin var af UNESCO á Spáni í júní 1994. Salamanca-yfirlýsingin og rammaáætlunin eru leiðbeiningar um stefnumótun hvað varðar menntun barna með sérþarfir (Menntamálaráðuneytið, 1994). Þar segir að menntakerfið skuli taka á mótí öllum börnum:

[...] hvernig sem stendur á atgervi þeirra til líkama eða sálar, félagslegt og tilfinningalegt ástand eða málþroska. Þetta á við um fötluð börn eða afburðagreind, börn sem lifa á götunni eða stunda launaða vinnu, börn úr afskekktum byggðarlögum og börn farandfólks, börn af minnihlutahópum sem skera sig úr hvað varðar mál, þjóðerni eða menningu, svo og börn annarra afskiptra hópa eða frá afskiptum svæðum (Menntamálaráðuneytið, 1994).

Menntun án aðgreiningar eins og hún er skilgreind í Salamanca-yfirlýsingunni á að veita í almennum skóla í opinbera skólakerfinu. *Samingur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fyrir fatlað fólk* er byggður á skilgreiningu Salamanca-yfirlýsingarinnar og hvetur til þess að börn með sérþarfir fái þeim sinnt innan almenna skólakerfisins (Schulze, 2010). Bæði Salamanca-yfirlýsingin og *Samingur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks* benda á að menntun án aðgreiningar sé einn liður í því að takast á við aðgreiningu í samfélaginu og að allir nemendur fái nám við hæfi (Menntamálaráðuneytið, 1994; Schulze, 2010).

Í *lögum um leikskóla nr. 90/2008* og *lögum um framhaldsskóla nr. 92/2008* er hvergi nefnt að skólarnir eigi að starfa sem skólar án aðgreiningar. Engu að síður eiga allir nemendur að eiga aðgang að framhaldsskólamenntun. Það eru ekki til sér-framhaldsskólar sem gerir það að verkum að annaðhvort er ekki reiknað með fötluðu fólki í framhaldsskóla eða hann á að starfa samkvæmt stefnu um skóla án aðgreiningar þó það sé ekki nefnt berum orðum í lögum. Hugmyndafræðin um skóla án aðgreiningar er í fyrsta sinn lögleidd og kemur einungis fram í *lögum um grunnskóla nr. 91/2008* en þar er hún skýrð á þann hátt að öll börn eigi rétt á að ganga í sinn heimaskóla og fá þjónustu við hæfi (Hermína Gunnþórsdóttir, 2010). Í *lögum um grunnskóla nr. 91/2008* kemur fram að þau ná yfir alla grunnskóla á landinu hvort sem þeir eru einkareknir eða reknir af sveitarfélögum. Grunnskólanám er tíu ára nám fyrir nemendur á aldrinum 6–16 ára. Eitt af markmiðum laganna er að grunnskólinn hagi störfum sínum í samræmi við stöðu og þarfir nemenda og stuðli þannig að alhliða þroska, menntun og velferð hvers og eins. Í 24. grein laganna kemur fram að ráðherra setur grunnskólum aðalnámskrá en

þar segir að helstu grunnþættir í menntun séu læsi í víðum skilningi, lýðræði og mannréttindi, jafnrétti, menntun til sjálfbærni og skapandi starf. Þar kemur einnig fram að nám skuli vera einstaklingsmiðað og fara fram í hvetjandi námsumhverfi þar sem einstaklingurinn finni til öryggis og fái notið hæfileika sinna.

Öll börn eiga samkvæmt *lögum um grunnskóla nr. 91/2008* og *Aðalnámskrá grunnskóla* (Mennta- og menningarmálaráðuneytið, 2011) rétt á að stunda skyldunám í heimaskóla án aðgreiningar. Foreldrar og sérfræðingar geta þó metið að það þjóni hagmunum nemandans betur að vera í sérskóla. Aðalnámskráin er í vissri mótsögn við inntökuskilyrði því að það er bara lítil hluti nemenda sem á þetta raunverulega val. Með heimaskóla án aðgreiningar er átt við grunnskóla í heimabyggð eða nánasta umhverfi þar sem komið er til móts við náms- og félagslegar þarfir þar sem manngildi, lýðræði og félagslegt réttlæti er haft að leiðarljósi í almennum skólastarfi. Kennarar eiga að skapa nemendum frjóar námsaðstæður og laga kennsluna að þörfum og stöðu einstakra nemenda og efla námsfýsi og vinnugleði samkvæmt *Aðalnámskrá*. Þar segir orðrétt: „Kennsluáðferðir skulu taka mið af jafnrétti og mega ekki mismuna nemendum eftir kynferði, búsetu, uppruna, litarhætti, fötlun, trúarbrögðum, kynhneigð eða félagslegri stöðu“ (Mennta- og menningarmálaráðuneytið, 2011, bls. 19). Í 17. grein *laga um grunnskóla nr. 91/2008* kemur fram að nemendur með andlega eða líkamlega fötlun eigi rétt á að komið sé til móts við sérþarfir þeirra í almennum grunnskóla. Nemendur eiga einnig rétt á sérstökum stuðningi vegna sértækra náms-, tilfinninga- og félagslegra örðugleika eða fötlunar samanber 2. grein *laga um málefni fatlaðra nr. 59/1992*. Þar er einnig tekið fram að nemendur með leshömlun, langveikir nemendur og aðrar heilsutengdar sérþarfir skuli njóta stuðnings og tekið skuli tillit til sérþarfa þeirra.

Sumarið 2010 var gefin út *reglugerð nr. 585/2010 um nemendur með sérþarfir í grunnskóla* sem kveður enn sterkar á um rétt barna með sérþarfir í grunnskólum landsins og eru þar sérstaklega nefndir nemendur með þroskahömlun og geðröskun. Í reglugerðinni kemur fram að nemendur eigi að hafa jöfn tækifæri í samræmi við alþjóðlega samninga sem snúa að börnum og fötluðu fólki. Samkvæmt stefnuyfirlýsingu UNESCO og *Alþjóðlegri yfirlýsingu um menntun fyrir alla* (e. *The World Declaration on Education for All*) eiga öll börn rétt á menntun án endurgjalds en sérstaklega á að tryggja stöðu þeirra sem tilheyra minnihlutahópum, hvort sem það eru börn úr efnalitlum fjölskyldum eða fötluð börn (UNESCO, 1990). Það kemur hins vegar fram í 2. grein um skilgreiningar í *reglugerð um nemendur með sérþarfir í grunnskóla nr. 585/2010* að skóli án aðgreiningar teljist vera almennur grunnskóli í heimabyggð eða nærumhverfi nemandans.

Markmið sem eru tilgreind í 3. grein *reglugerðar um nemendur með sérþarfir í grunnskóla nr. 585/2010*. Þar segir að markið reglugerðarinnar er að „nemendur fái jöfn tækifæri á eigin forsendum til náms og virkrar þátttöku í grunnskólum án aðgreiningar þannig að komið sé til móts við náms-, líkams-, félags- og tilfinningalegar þarfir þeirra“ og „nemendur eiga rétt á að komið sé til móts við náms- og félagslegar þarfir þeirra í skóla án aðgreiningar án tillits til líkamlegs eða andlegs atgervis“ og „Við skipulag stuðnings við einstaka nemendur eða nemendahópa skal stuðla að því að hann fari fram innan skóla án aðgreiningar.“ Íslensk löggjöf styður þar með ekki skilgreiningu UNESCO eða *Samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins nr. 18/1992* að skóli án aðgreiningar sé skóli fyrir alla. Hún skilgreinir skóla án aðgreiningar sem skóla þar sem fötluð börn eru velkomin í almennan grunnskóla í sinni heimabyggð.

Í *Aðalnámskrá grunnskóla* sem tók gildi 1. ágúst 2011 og byggist á *lögum um grunnskóla nr. 91/2008* er skóli án aðgreiningar skilgreindur á sama hátt og í lögnum (Mennta- og menningarmálaráðuneytið, 2011). Frá þeim tíma sem gögnum var aflað var þessi aðalnámskrá aðgengileg á Netinu svo skólar gætu aðlagð sig að henni áður en hún yrði gefin út. Hún var því farin að hafa áhrif á skólastarfið og umræða hafði skapaðist um hana á opinberum vettvangi. Þegar gagnaöflun stóð sem hæst 2011 unnu skólar því enn eftir *Aðalnámskrá grunnskóla* frá árinu 2006 sem byggðist á *lögum um grunnskóla nr. 66/1995* en með nýja *Aðalnámskrá grunnskóla* (2011) að leiðarljósi. *Aðalnámskrá grunnskóla* (2011) staðfestir *reglugerð um nemendur með sérþarfir í grunnskóla nr. 585/2010* en setur skóla án aðgreiningar þó í víðara samhengi og í samræmi við yfirlýsingar UNESCO og *Samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins nr. 18/1992* og telur almennan grunnskóla fyrir alla nemendur (Mennta- og menningarmálaráðuneytið, 2011). Þar segir um nám í skóla án aðgreiningar að nemendur eigi rétt á skyldunámi innan almennra grunnskóla sem ekki bara fötluð börn eigi rétt á heldur öll börn (Mennta- og menningarmálaráðuneytið, 2011). *Aðalnámskrá grunnskóla* frá árinu 2006 fer ekki beinum orðum um skóla án aðgreiningar heldur segir að grunnskólar landsins eigi að taka á móti öllum börnum án tillits til þess hver staða þeirra sé. Í kaflanum um nám án aðgreiningar er hvergi minnst á að skóli án aðgreiningar sé sérstaklega fyrir fötluð börn heldur eru allir nemendur velkomnir í skóla án aðgreiningar „óháð atgervi og stöðu“ (Mennta- og menningarmálaráðuneytið, 2011).

1.5 Ólíkar stefnur í skólamállum

Segja má að sérskóli og skóli án aðgreiningar séu tveir andstæðir pólar sem þó tengjast á ótvíræðan hátt. Sérskólar eru tengdir læknisfræðilegum skilningi á fötlun þar sem skerðingin

er vandamál í námi. Nemandi er þar aðgreindur í námi til þess að hægt sé að mæta sérþörfum hans og veita honum viðeigandi menntun. Þegar mannréttindabarátta fatlaðs fólks tók að eflast eftir heimsstyrjöldina síðari og leggja félagslegan skilning í fötlun risu andspyrnuhreyfingar fatlaðs fólks gegn aðgreiningu og þar með sérskólum. Menntakerfið tók stefnuna á skóla án aðgreiningar (Ainscow og Miles, 2008). Við þessa viðhorfsbreytingu varð til ákveðin togstreita sem ýmsir halda að vitni um ósættanlegar andstæður, að fólk sé annaðhvort með eða á móti sérskólum eða skóla án aðgreiningar. Sérskóli og skóli án aðgreiningar eru ólíkar stefnur sem byggjast á ólíkum grunni. Sameiginleg afstaða beggja stefna er þó vellíðan nemenda og nám við hæfi (Gretar L. Marinósson, 1995).

1.5.1 Sérskóli

Sérskóli fyrir fötluð börn er skóli ætlaður nemendum með skerðingar og sprettur upp úr hugmyndafræði mannkynbótastefnu um aðgreiningu fatlaðra og ófatlaðra einstaklinga (Tardif-Williams, Trent- Kratz og Donato, 2009). Uppbygging sérskóla miðast jafnan við að geta tekið á móti öllum börnum með fötlun og komið til móts við líkamlegar, félagslegar og námslegar þarfir þeirra. Litið er svo á að barn sem fer í sérskóla geti á einhvern hátt ekki tekið þátt í almennum skóla vegna þess að almennur grunnskóli geti ekki komið til móts við þarfir þess (Tardif-Williams, Trent-Kratz og Donato, 2009).

Fyrsti vísir að skóla fyrir alla kom fram í *lögum um fræðslu barna nr. 34/1946* Skylduskólar áttu að taka mið af eðli og þörfum nemenda en hins vegar var ekki gert ráð fyrir því að nemendur með fötlun kæmu inn í skylduskólann því að starfið miðaðist við einn kennara og stóran hóp af nemendum (Gretar L. Marinósson, 2003). Ákvæði var þó í lögum um að fötluð börn ættu rétt á skólagöngu en samt sem áður var ekki komið til móts við fötluð börn í skylduskóla. Fötluð börn féllu undir *lög um fávítahæli nr. 18/1936* og því var ekki farið eftir fræðslulögum í menntamálum fatlaðra. Samkvæmt þessum lögum átti hið opinbera að stofna skólaheimili, annars vegar fyrir vanvita og hálfvita og hins vegar fyrir örvida og fávita. Þau börn sem ekki gátu stundað nám á skólaheimili áttu að eiga aðgang að hjúkrunarheimili í staðinn. Stefnan var sú að fötluð börn og fatlað fólk væri sett á stofnanir og öllum þörfum þeirra sinnt þar. Þegar hér var komið sögu voru hvorki til dagvistunarúrræði né dagskólar fyrir fötluð börn og foreldrar fatlaðra barna urðu því að velja á milli þess að hafa barnið heima eða senda það á stofnun. Vegna þessa stofnuðu foreldrar og aðstandendur einstaklinga með þroskahömlun Styrktarfélag vangefinna árið 1958. Styrktarfélag vangefinna beitti sér fyrir dagvistun fyrir börn með þroskahömlun. Fyrst var dagvistunin í leiguhúsnæði við Háteigsveg í Reykjavík en fljótlega var reist hús í Safamýri sem nefnt var Lyngás. Dagheimilið tók til

starfa 1961 og er enn starfrækt í dag (Hilma Gunnarsdóttir, 2009; Margrét Margeirsdóttir, 2001). Árið 1977 var sett reglugerð um sérkennslu og í kjölfar hennar voru þjálfunarskólar stofnaðir, þar á meðal þjálfunarskóli við Lyngás. Þjálfunarskólar við Lyngás og Skálatún voru síðan sameinaðir í Safamýrarskóla sem var stofnaður 1982. Safamýrarskóli er skóli fyrir fjölfötluð börn (Brynhildur G. Flóvenz, 2004). Hús Lyngáss og Safamýrarskóla voru tengd saman og nutu börn þjónustu beggja stofnana en Lyngás tók við eftir að skóladegi lauk í Safamýrarskóla (Margrét Margeirsdóttir, 2001).

Fyrsti sérskólinn, Höfðaskóli, var stofnaður árið 1961 við Sigtún í Reykjavík. Hann var ætlaður fyrir börn með væga þroskahömlun á aldrinum 7–16 ára (Margrét Margeirsdóttir, 2001). Dóra S. Bjarnason (1995) bendir á að starfið í Höfðaskóla hafi verið brautryðjandastarf því að ekkert hafði verið aðhafst í skólamálum fatlaðra barna frá því að ný fræðslulög voru sett 1946 (Dóra S. Bjarnason, 1995). *Lög um fávítastofnanir nr. 53/1967* tóku við af *lögum um fávítahæli nr. 18/1936*. Í fyrstu grein laga um fávítastofnanir segir meðal annars að hælið eigi að vera uppeldis- og kennsluhæli. Stofnanir fyrir fatlað fólk tóku því að sér kennsluhlutverk og nám fatlaðra einstaklinga sem þar bjuggu.

Lög um grunnskóla nr. 63/1974 leystu fræðslulög frá 1946 af hólmi. Allir nemendur áttu rétt á skólagöngu með setningu grunnskólalaga árið 1974 með ákvæðum um sérkennslu fyrir fötluð börn og í kjölfarið var sett reglugerð um sérkennslu. Um þetta leyti voru stofnaðir sérskólar og sérdeildir eins og við þekkjum þær í dag (Dóra S. Bjarnason, 1995). Í *lögum um grunnskóla nr. 63/1974* komu inn ákvæði um sérkennslu fyrir fötluð börn og reglugerð um sérkennslu var síðan sett árið 1977. Þau börn sem voru með þroskahömlun og gátu ekki nýtt sér venjulega kennslu áttu rétt á „sérstakri kennslu við sitt hæfi“ hvort sem það var í einu fagi eða fleirum. Kennslan átti að vera einstaklingsmiðuð, í sérþekkingum, sérdeildum og sérstofnunum (Margrét Margeirsdóttir, 2001).

Öskjuhlíðarskóli var stofnaður árið 1975 en hann var sameinaður sérskóli Höfðaskóla og Skóla fjölfatlaðra. Nýi sameinaði skólinn var fyrir börn og unglunga með þroskahömlun eða fjölfötluð á aldrinum 6–16 ára. Fram að sameiningu höfðu skólarnir einkum verið reknir með fjárframlögum frá Reykjavíkurborg en við sameininguna tók ríkið við rekstri skólans. Öskjuhlíðarskóli varð nú aðalstofnun ríkisins á sviði sérkennslu og starfaði samkvæmt reglugerð um sérkennslu frá 1977. Á árunum 1975–1989 var skólinn ekki tengdur neinni fræðsluskrifstofu og þjónaði þá öllu landinu. Árið 1989 var tekin sú ákvörðun að skólinn skyldi lúta faglegri stjórn Fræðsluskrifstofu Reykjavíkurmæmis, en árið 1996 tók Reykjavíkurborg við rekstri skólans að nýju og nú heyrir hann undir Skóla- og frístundasvið Reykjavíkurborgar. Skólinn þjónaði þó sem fyrr nemendum úr öllum sveitarfélögum

(Öskjuhlíðarskóli, e.d.). Markmið skólans var að gera nemendur hans hæfa til þátttöku á sem flestum sviðum samfélagsins eftir því sem geta þeirra og úthald leyfði með einstaklingsmiðuðu námi (Öskjuhlíðarskóli, 2007).

Sérskólar starfa líkt og aðrir grunnskólar samkvæmt *lögum um grunnskóla nr. 91/2008* en einnig *reglugerð um nemendur með sérþarfir í grunnskóla nr. 585/2010*. *Lög um grunnskóla nr. 91/2008* kveða fyrst og fremst á um rétt fatlaðra og ófatlaðra barna til náms í skóla án aðgreiningar. Einungis er sagt frá sérúrræðum í skóla en þeim er ætlað að koma til móts við sérþarfir í námi og þeim á að sinna innan almenna grunnskólans. Sérskóli er nefndur í 17. grein laganna um *Nemendur með sérþarfir* en þar segir að ef foreldrar, skólastjórar, kennarar eða aðrir sérfræðingar telji að barn fái ekki kennslu við hæfi í almennum grunnskóla þá geti foreldrar sótt um sérúrræði innan hins almenna grunnskóla eða í sérskóla. Í 42. grein laganna um *Sérúrræði* segir að sveitarfélög geti stofnað til sérúrræða eða sérskóla þegar nám í almennum grunnskóla hentar ekki þörfum nemenda. Tilgangur slíkra úrræða er að búa til sérhæft námsumhverfi um lengri eða skemmri tíma og veita stuðning til starfsfólks í almennum grunnskólum svo og kennslufræðilega ráðgjöf. Sérskóli er rekin af og er á ábyrgð sveitarfélagsins sem hann er starfræktur í. Sveitarfélaginu ber að setja honum starfsreglur um skyldur og inntökuskilyrði líkt og stendur í 20. grein *reglugerðar um nemendur með sérþarfir í grunnskóla nr. 585/2010*.

Sérskóli er sjaldan nefndur í *lögum um grunnskóla nr. 91/2008*, og það er líkt og 42. greinin útiloki að sérskóli falli undir grunnskólalögin því að hann á að veita sérhæft námsumhverfi og miðla þekkingu til almennra grunnskóla. Það má segja að sérskóli lendi þar með á milli í lagalegum skilningi. Þegar litið er til grunnskólalaganna má segja að rekstur almennra grunnskóla sé meginþema þeirra og margar greinar laganna eiga ekki við um sérskóla. Í *reglugerð um nemendur með sérþarfir í grunnskóla nr. 585/2010* er farið yfir hvaða greinar sérskólar og sérúrræði eiga að starfa eftir. Flestar greinarnar staðfesta eða útfæra betur það sem grunnskólalögin kveða á um. Þannig er einnig kveðið á um í 7. grein í *reglugerðinni* að ef foreldrar telja að barn þess þurfi stuðning sé hægt að sækja um það hjá skólanum. Einnig stendur í 19. grein *reglugerðarinnar* það sama og stendur í 17. grein grunnskólalaganna um að ef aðstandendur barns telja að það fái ekki þjónustu við hæfi í almennum grunnskóla geti foreldrarnir sótt um sérúrræði í almenna grunnskólakerfinu eða í sérskóla. Þar að auki er þess getið að skólar beri ábyrgð á að miðla upplýsingum og ráðgjöf til foreldra um þau sérúrræði sem standa til boða.

Í 14. grein *reglugerð um nemendur með sérþarfir í grunnskóla nr.585/2010* stendur: „Sérskólar og sérúrræði innan grunnskóla starfa eftir markmiðum aðalnámskrár grunnskóla.“

Sérskólar og sérúrræði eiga þó að laga aðalnámskrána að þörfum nemenda í skólanámskrá. *Aðalnámskrá grunnskóla* (2011) tilgreinir ekki sérstaklega hvernig nám í sérskóla eigi að fara fram. Hún er viðmiðun fyrir skólanámskrá sérskóla eins og annarra skóla en bregða má út af einstaka þáttum hennar í námi nemenda ef ástæður liggja fyrir. Útfærsla skólanámskrár er í höndum skólastjóra hvers skóla og því hefur skólastjóri sérskóla í rauninni vald til að gera sérnámskrá. Á vefsíðu Klettaskóla er engin skólanámskrá. Í starfsáætlun skólans segir að starfsáætlunin og önnur rit séu í vinnslu. Inntaka í skólann fer eftir reglum Skóla- og frístundasviðs Reykjavíkurborgar en jafnframt segir að verið sé að endurskoða inntökuskilyrðin. Skólaárið 2011–2012 voru nemendur í Klettaskóla 94 talsins. Nemendur voru 27 á grunnstigi í 1.–4. bekk, 32 nemendur á miðstigi í 5.–7. bekk og 35 nemendur á unglingastigi í 8.–10. bekk (Hagstofa Íslands, 2013).

1.5.2 Skóli án aðgreiningar

Skóli án aðgreiningar á uppruna sinn í fötlunarfræði menntunar (e. *disability studies in education*). Mönnum ber ekki saman um hvernig líta beri á fötlunarfræði menntunar eða hvernig hún er í framkvæmd þar sem fötlunarfræði er þverfagleg fræðigrein og bakgrunnur rannsakanda og kenningasmiða því ólíkur. Útgangspunkturinn í fötlunarfræði menntunar er þó sá að fötlunarfræði lítur á fötlun sem félagslega hugsmíð eins og lýst var hér að framan í kafla 2.2 og hefur það haft áhrif á uppeldis-, menntunar- og kennslufræði víða um heim. Að skilja fötlun félagslegum skilningi hefur einnig haft mikil áhrif á menntastefnu og framkvæmd (Taylor, 2006). Hugmyndafræði skóla án aðgreiningar er fyrst og fremst menntun fyrir alla með lýðræði og félagslegt réttlæti að leiðarljósi (Hermína Gunnþórsdóttir, 2010).

Skóli án aðgreiningar (e. *inclusive education*) er menntastefna sem byggist á hugmyndum blöndunarstefnu. Blöndunarstefna er pólitísk stefna, byggð á mannréttindagildum, og á rætur sínar að rekja til mannréttindabaráttu fatlaðs fólks. Hún vinnur að því að fatlaðir einstaklingar fái fulla þátttöku í samfélaginu og geti lifað sem eðlilegustu lífi (Ringmose og Buch-Hansen, 2007). Með mannréttindabaráttu fatlaðs fólks kom krafa á menntakerfið um nám án aðgreiningar í heimaskóla barnsins og upp úr því þróaðist hugmyndafræðin um skóla án aðgreiningar (Ainscow og Miles, 2008). Hugmyndafræðin um skóla án aðgreiningar má í raun segja að sé bæði menntastefna og framkvæmd þar sem markmið framkvæmdar er stefnan um skóla án aðgreiningar (Tardif-Williams, Trent-Kratz og Donato, 2009). Samkvæmt UNESCO (2009) er skóli án aðgreiningar „aðferð til að styrkja getu skólakerfisins til að ná til allra nemenda“.

Á Íslandi hefur þessi stefna verið leidd í lög, reglugerðir og aðalnámskrá grunnskóla samkvæmt erlendum mannréttindasamningum og skilmálum sem Ísland hefur skuldbundið sig við. Skóli án aðgreiningar er umdeild stefna á grundvelli stefnumótunar, útfærslu og framkvæmdar en á forsendum fötlunarfræðinnar byggist hún á því að allir nemendur, þar með taldir fatlaðir nemendur, eigi rétt á menntun í sínu nærumhverfi (Gallagher, 2006). Með grunnskólalögum 1974 var fyrsti vísir að skóla án aðgreiningar bundinn í lög á Íslandi, það er jafnrétti til tíu ára grunnskólanáms (Jón Torfi Jónasson, 2008). Þróun í kerfisbreytingum síðustu fjörutíu ár hefur svo verið í átt að skóla án aðgreiningar (Fræðslumiðstöð Reykjavíkur, 2002). Til þess að slíkur skóli gæti orðið að veruleika varð skólakerfið að ganga í gegnum róttækar breytingar og kennaramenntun þurfti að efla. Stefnan hefur verið gagnrýnd í framkvæmd á grundvelli þess að víða er pottur brotinn hvað útfærslu varðar, bæði á Íslandi og úti í heimi. Rannsóknir hafa ekki einungis sýnt að það er munur á milli landa hvernig stefna um skóla án aðgreiningar er túlkuð heldur einnig að túlkun innan lands og jafnvel skóla sé til staðar (Ainscow, 2005; Ainscow og Miles, 2008).

Yfirskilgreining og nálgun á skóla án aðgreiningar kemur frá UNESCO en ríkjum er ætlað að túlka og yfirfæra framkvæmd hjá sér. Þar kemur upp vandamál á framkvæmdarstigi sem nær alla leið inn í skólana (Hermína Gunnþórsdóttir, 2010). Þar sem framkvæmd skóla án aðgreiningar fer fram í skólum og kennslustofunni eru það kennarar sem fyrst og fremst framkvæma hana. Skoðanir og viðhorf kennara skipta því mestu máli í framkvæmd stefnu um skóla án aðgreiningar. Rannsóknir sýna að kennarar eru ekki sáttir við þær öru breytingar sem hafa átt sér stað og ráða illa við þá „fjölbreytni og misleitni sem einkennir grunnskólanemendur í íslenskum skólum“ (Hermína Gunnþórsdóttir, 2010, bls. 3). Í rannsókn Sambands íslenskra sveitarfélaga og Félags grunnskólakennara kom fram að 42% kennara voru jákvæðir í garð stefnu um skóla án aðgreiningar en 26% neikvæðir. Þriðjungur sagðist eiga auðvelt með að framkvæma stefnu um skóla án aðgreiningar og annar þriðjungur sagðist eiga erfitt með hana (Samband íslenskra sveitarfélaga, 2012). Þó að andstaða ríki gegn skóla án aðgreiningar ríkir samþykkt um mikilvægi hennar. Kennarar hafa vilja til að mæta ólíkum námsþörfum og leita leiða til þess að svo geti orðið (Gretar L. Marinósson, 2007; Hermína Gunnþórsdóttir, 2010). Rannsóknnum ber þó saman um að til þess að skóli án aðgreiningar virki sem best og nemendur fái viðeigandi menntun við hæfi í skóla án aðgreiningar þarf grunnurinn að vera sterkur. Góður undirbúningur í námi, símenntun, sveigjanleiki, samvinna og aðgengi að viðeigandi upplýsingum á hverjum tíma þarf að vera til staðar til þess að styrkja kennara í vinnu (Clark, Dyson og Milward, 1995; Hermína Gunnþórsdóttir, 2010; Meijer 2003).

Til þess að framkvæmd skóla án aðgreiningar fari sem best fram mæla Ainscow og Miles (2008) með því að líta á skóla án aðgreiningar sem ferli sem endar aldrei og þarf að viðhalda með því að finna nýjar leiðir til að koma til móts við námsþarfir fjölbreytilegs nemendahóps. Einnig ber að líta á skóla án aðgreiningar sem tæki til að ryðja hindrunum úr vegi með því að safna saman og vinna úr upplýsingum um það hvernig framkvæmd slíks skóla virkar svo hægt sé að stýra stefnu og framkvæmd í rétta átt. Skóli án aðgreiningar fjallar um þátttöku og árangur í framkvæmd og leitast við að veita nemendum með sérþarfir í námi viðeigandi menntun (Ainscow og Miles, 2005).

1.6 Félagslíf fatlaðra barna

Í *Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins nr.18/1992* og *Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fyrir fatlað fólk* segir að barn eigi rétt á mannsæmandi lífi á við aðra þegna. Góð lífsgæði fyrir börn eru markmið hvernar þjóðar en þau eru ekki metin nema af einstaklingnum sjálfum og taka mið að þeim tíma og því umhverfi þegar lífsgæði eru metin.

Vinátta leikur stóran þátt í lífsgæðum barna og er talin mikilvæg fyrir þroska. Samkvæmt rannsóknum styðja félagatengsl við félags-, tilfinninga- og vitsmunapróska (Newcomb og Bagwell, 1996). Lítið er vitað um lífsgæði fatlaðra barna, því að matstæki hafa ekki verið þróuð fyrir ólíkar þarfir þeirra. Í rannsókn Dickinson, Parkinson, Ravens-Sieberer, Schirripa, Thyen o.fl. (2007) þar sem börn með heilalömun (e. *cerebral palsy*), í sex Evrópulöndum á aldrinum 8–12 ára, mátu lífsgæði sín (e. *quality of life, QoL*) kom í ljós að enginn munur var á sjálfsgreindum lífsgæðum barna með heilalömun og ófatlaðra barna. Þessi rannsókn gefur þá vísbendingu að þau sjónarmið, sem lýsa lífi fatlaðra barna sem harmleik, séu ekki sönn og opinber stefnumótun fyrir fötluð börn eigi að vera án aðgreiningar (Dickinson, Parkinson, Ravens-Sieberer, Schirripa, Thyen o.fl, 2007).

Flestar rannsóknir sem fjalla um vináttu, frítíma eða einelti miða niðurstöður sínar við ófötluð börn. Ástæðan er sú að flestar kenningar um vináttu eru byggðar á þroskakeningum sem er í anda lænisfræðilegra sjónarmiða. Eftir skóla eru fötluð börn jafnan í þjálfun, á æfingu eða hafa ekki orku til þess að sinna félagslífi eins og kemur fram í rannsóknum þar sem fatlað fólk og aðstandendur þeirra telja upp ástæður fyrir því að þau sinna félagslífinu illa sem í anda félagslegra sjónarmiða á fötlun (Bengtsson, Hansen, og Røgeskov, 2011; Magnus, 2009).

1.6.1 Vinátta og frítími

Margt hefur verið ritað um vináttu og frítíma fatlaðra barna. Ástæðan fyrir því að þessu tvennu er teft saman í ritgerð þessari er að í rannsóknum eru vinir oft skilgreindir sem

einstaklingar sem börn hitta og eyða frítíma með utan skóla. Samskipti fatlaðra og ófatlaðra barna þykja áhugaverð í umræðunni um skóla án aðgreiningar því til dæmis börn með þroskahamlanir eru skilgreind með lægri greindarvísitölu og lága félagslega stöðu. Þau eru því talin ólíklegri til að mynda vináttutengsl við jafnaldra og líklegri til þess að mynda tengsl við önnur fötluð börn, helst með svipaða skerðingu (Reed, McIntyre, Dusek og Quintero, 2011). Orðatiltæki eins og „líkur sækir líkan heim“ og „lík börn leika best“ eru stundum nefnd sem rök fyrir sérúrræðum. Með því er verið að segja að fötluð börn hópi sig saman hvort eð er og því verði einungis hálfur sigur unninn með menntun innan skóla án aðgreiningar. Til dæmis kom fram í rannsókn Snæfríðar Þ. Egilson að einkunnir skiptu foreldra og börn litlu máli ef barninu leið illa í skólanum. Velferð og vellíðan barns var því ofar frama í skóla (Snæfríður Þ. Egilson, 2005).

Fyrir fötluð börn er yfirleitt meira í boði af frístundaúrræðum en minni möguleikar á óskipulögðum frístundaathöfnum eins og að fara heim með vini eftir skóla, skella sér í bíó, fara í verslunarmiðstöð eða kaffihús (Cavet, 1999). SFI – Det nationale forskningscenter for velfærd gerði rannsókn sem ætlað var að kanna líf 11 ára fatlaðra barna í Danmörku. Rannsóknin náði til allra 11 ára fatlaðra og ófatlaðra barna sem stunda almenna skólakerfið og mæðra þeirra í Danmörku (Bengtsson, Hansen og Røgeskov, 2011). Samkvæmt niðurstöðum fara ófötluð börn oftast heim með vini eftir skóla á viku en fötluð börn. Fötluð börn fara í 36% tilvika 2–4 daga heim með vini eftir skóla en 56% ófatlaðra barna (Bengtsson, Hansen og Røgeskov, 2011). Á Íslandi eru hlutföllin heldur lægri en þar fóru 11% barna heim með vini nokkrum sinnum í viku í almennum skóla en enginn í sérskólanum (Gretar L. Marinóssonar, Ingibjörg H. Harðardóttir og Ingibjörg Kaldalóns, 2007).

Rannsóknnum ber ekki saman um hversu mikil samskipti fötluð og ófötluð börn hafa. Það er einkum ljóst að foreldrar telja fötluð börn sín eiga í minni samskiptum við ófatlaða jafnaldra en starfsfólk metur samskiptin meiri. Í spurningalistakönnun sem Rannsóknarstofnun Kennaraháskóla Íslands og Landssamtökin Þroskahjálpi sendu til foreldra barna með þroskahömlun, sem stunda almennan grunnskóla í Reykjavík og starfsmanna almennra grunnskóla, töldu starfsmenn skóla samskipti barna með þroskahömlun vera meiri við önnur börn í sérdeild en við önnur börn í almennum bekk. Þriðjungur foreldra taldi barn sitt eiga mjög eða frekar mikil samskipti við önnur börn í sérdeild og annar þriðjungur við önnur börn í almennum bekk grunnskóla (Gretar L. Marinósson, Ingibjörg H. Harðardóttir og Ingibjörg Kaldalóns, 2007). Í spurningakönnun sem send var á sérskóla töldu foreldrar börn sín eiga meiri samskipti við önnur börn í grunnskólanum heldur en starfsfólk þess (Ingibjörg H. Harðardóttir, Dóra S. Bjarnason og Ingibjörg Kaldalóns, 2007). Fleiri starfsmenn og foreldrar

fatlaðra barna í almennum grunnskóla töldu að samskipti barna með þroskahömlun og ófatlaðra barna færi minnkandi með vaxandi aldri. Þessu var öfugt farið í sérskóla (Gretar L. Marinósson, Ingibjörg H. Harðardóttir og Ingibjörg Kaldalóns, 2007).

Sumar rannsóknir sýna að skóli skipti máli fyrir vináttu og félagatengsl fatlaðra barna, oft vegna skorts á frístundaúrræðum eftir skóla. Í rannsókn Heiman (2000) greindu ungmenni með þroskahömlun í sérskólum frá lélegri gæðum vináttu en jafnaldrar þeirra með þroskahömlun í sérdeild innan almennra grunnskóla eða í almennum bekk í grunnskóla. Einnig fann önnur rannsókn vísbendingar um að fötluð börn væru líklegri til að eiga vini ef þeir væru í almennum bekk í grunnskóla (Bunch og Valeo, 2004). Af þeim sem svöruðu könnun SFI áttu 93% ófatlaðra 11 ára barna að minnsta kosti einn besta vin á móti 81% fatlaðra barna. Helmingur þeirra fatlaðra barna sem ekki eiga einn besta vin segja mæður vera vegna skerðingar eða heilsubreysts sem gerir það að verkum að vinasambönd eru stopul (Bengtsson, Hansen og Røgeskov, 2011). Það var ekki skilgreint í rannsókninni hvort besti vinurinn var með fötlun en aðrar rannsóknir eru ekki sammála um hvort börn með þroskahamlanir séu líklegri til þess að tilnefna fatlað eða ófatlað barn sem besta vin sinn (Reed, McIntyre, Dusek og Quintero, 2011). Börn með líkamlegar skerðingar voru ólíklegust til að eiga að minnsta kosti einn vin en börn með þroskahömlun voru líklegust til þess. Til gamans má geta þess að 81% fatlaðra barna svöruðu að þau væru með sömu áhugamál og bekkjarfélagar þeirra og því má giska á að skólatengingin skipti máli (Bengtsson, Hansen og Røgeskov, 2011). Í rannsókn Rannsóknarstofnunar Kennaraháskóla Íslands og Landssamtakanna Þroskahjálpar sögðu 45% foreldra að barn þeirra sem væri með þroskahömlun ætti vini í almennum bekk í grunnskóla en 61% sögðu að barnið ætti vin í sérdeild í almennum grunnskóla. Starfsfólk skólanna metur þetta hærra og telur að í 56% tilvika eigi barn með þroskahömlun vin í almennum bekk grunnskóla en 70% telja barnið eiga vin í sérdeild almenns grunnskóla. Munurinn á tölum, bæði milli Danmerkur og Íslands svo og milli foreldra og starfsfólks skóla á Íslandi, er eftirtektarverður og lýsir því hversu ólíkar niðurstöður fást í rannsóknum.

Í rannsókn Kristínar Björnsdóttur (2011, 4. nóvember) um fötlun, kyngervi og stétt segja nokkrar konur, sem höfðu verið í sérskóla, frá því hve erfitt var að rækta sambandið við vinina í hverfinu. Skóladagurinn var langur og vinirnir í öðrum leikjum og tómsundum en þær. Það reyndist líka erfitt að hlúa að vinunum í sérskólanum því jafnan bjuggu þeir ekki í sama hverfi og þær voru upp á aðra komna um akstur. Slíkar heimsóknir þurfti því að skipuleggja með fyrirvara. Niðurstöður flestra rannsókna benda þó til þess að ófötluð börn

eigi fleiri vini en fötluð börn, umgangist vinina meira og séu líklegri til að eiga einn besta vin (Solish, Perry og Minnes, 2010).

Skipulagt frítímastarf þykir mikilvægt fyrir öll börn því að það eflir bæði líkamlega getu og heilsu. Ákveðin vernd fylgir skipulögðu frítímastarfi þar sem því er stýrt af fullorðnum stjórnendum. Það þykir jákvæður þáttur að hafa stýringu því að þá er hægt að hafa jákvæð áhrif á hegðun barna. Þá lærir barnið aga og kynnist góðum fyrirmyndum í fullorðnum og öðrum börnum. Þessir jákvæðu þættir minnka líkur á því að barn leiðist út í vandan félagsskap, andfélagslega hegðun eða jafnvel glæpi (Bengtsson, Hansen og Røgeskov, 2011). Fötluð börn eru talin vera í áhættuhópi hvað varðar andfélagslega hegðun sem getur leitt til glæpa og þess vegna taka margar rannsóknarniðurstöður þennan þátt inn í rannsóknir um vináttu. Kennarar meta fatlaða nemendur með meiri hegðunarvandamál en þeir sjálfir gera. Það leiðir til lægri einkunna og útilokunar í bekk og kemur niður á samskiptum kennara, samnemanda og fatlaðs nemanda (Reed, McIntyre, Dusek og Quintero, 2011). Rannsókn SFI sýndi að 86% ófatlaðra barna og 80% fatlaðra barna stunda einhvers konar skipulagt frítímastarf eftir skóla. Meira skipulagt frítímastarf er í boði fyrir fötluð börn, ætlað þeirra skerðingu, og þar af leiðandi fara fleiri fötluð börn í frístundaklúbba eftir skóla en ófötluð börn. Ófötluð börn stunda frekar sérhæft frítímastarf eins og íþróttir og listir (Bengtsson, Hansen og Røgeskov, 2011). Í spurningakönnun Gretars L. Marinóssonar, Ingibjargar H. Harðardóttur og Ingibjargar Kaldalóns (2007) sögðu 44% foreldrar barna með þroskahömlun þau taka þátt í félagsstarfi á vegum skólans á móti 74% af starfsfólki skólans. Einnig sögðu 40% foreldra að barn þeirra nyti dagvistar í eigin skóla en 75% starfsfólks. Ólík svör foreldra og starfsfólk eru áhugaverð þar sem starfsfólk telur börnin njóta meiri þjónustu en foreldrar gera.

1.6.2 Stríðni og einelti

Ekki er til mikið af rannsóknum um einelti sem beinist að fötluðum börnum. Rannsóknirnar eru ólíkar og gefa mismunandi niðurstöður þó flestar þeirra gefi til kynna að stríðni og einelti sé meira í garð fatlaðra en ófatlaðra barna.

Í Bretlandi er fjallað um fötlunareinelti (*e. disabled bullying*) en með því hugtaki er átt við það þegar einstaklingi er strítt og hann lagður í einelti á grundvelli skerðingar sinnar (Mencap, 2007). Þetta hugtak kemur til af því að fötluð börn eru tvisvar sinnum líklegri en önnur börn til að verða fyrir einelti (The Office of the Children's Commissioner, 2006) og réttmætt áhyggjuefni þar sem fatlað fólk verður að þola hatursglæpi sem kvikna beinlínis af einelti (Mencap, 2007). Mencap gerði rannsókn árið 2007 og gaf út skýrslu sem ber nafnið *Don't*

stick it, stop it! . Þetta er fyrsta viðamikla rannsóknin sem gerð er á einelti meðal barna með þroskahömlun í sérúrræðum í Bretlandi. Meginniðurstöður voru þær að 82% barnanna urðu fyrir einelti á einhverjum tíma en þó oftast stöðugt í gegnum lífsferilinn. Eineltið einskorðaðist ekki við skólann eða heimilið heldur gat það gerst hvar og hvenær sem var og gerði það að verkum að þeim einstaklingum með þroskahömlun sem rætt var við fannst þeir í raun hvergi öruggir (Mencap, 2007). Þessar tölur frá Bretlandi eru fremur háar miðað við rannsóknir en þær eru ekki einsleitir þegar kemur að því að mæla einelti meðal fatlaðra barna.

Á Íslandi eru ekki til tölur um einelti innan hóps fatlaðra barna en til eru tölur um einelti almennt meðal íslenskra barna sem unnin var af UNICEF á Íslandi. Samkvæmt skýrslunni *Staða barna á Íslandi* lýsa 13% barna yfir einelti í 5. bekk árið 2009 sem minnkar með hverju námsári og er 4% í 10. bekk (Lovísa Arnardóttir, Guðrún Ögmundsdóttir, Karl Blöndal o.fl., 2011). Í niðurstöðum úr íslenskri spurningalistakönnun sem Rannsóknarstofnun Kennaraháskóla Íslands og Landssamtökin Þroskahjálpar sendu foreldrum og starfsfólki almennra skóla og sérskóla voru félagsleg samskipti foreldrum og starfsfólki ofarlega í huga og töldu þau mikilvæg bæði við val á skóla og nám fyrir fatlað barn. Svörin voru ólík hjá foreldrum og starfsfólki. Foreldrar töldu börn sín eiga í minni samskiptum við jafnaldra en starfsfólk en starfsfólk sagðist veita meiri aðstoð við félagatengsl en foreldrar töldu. Einungis fimmtungur foreldra valdi þó sérskóla vegna félagatengsla. Í 66% tilfella segja foreldrar að barni þeirra sé sjaldan eða aldrei strítt af skólafélögum en starfsmenn tilgreindu 76% í almennum skóla. Í sérskóla snýst þetta við þar sem 76% foreldra segja að barni þeirra sé sjaldan eða aldrei strítt af skólafélögum en starfsfólk 57% (Gretar L. Marinósson, Ingibjörg H. Harðardóttir og Ingibjörg Kaldalóns, 2007).

Í Frakklandi tilgreindu 34,2% barna á aldrinum 11, 13 og 15 ára einelti og 25.9% barna á sama aldri á Írlandi (Sentenac, Gavin, Arnaud, Molcho, Godeau og Gabhainn, 2010) sem er í samræmi við tölurnar úr rannsókn Rannsóknarstofnunar Kennaraháskóla Íslands og Landssamtakanna Þroskahjálpar. Einelti mælist þó lægra í Danmörku. Rannsókn SFI sýndi að fötluð börn telja einelti fátíðara en mæður þeirra gera. Enginn munur var á því hvort ófötluð eða fötluð börn sögðu frá einelti, 9% fatlaðra barna töldu sig hafa lent í einelti og 10% ófatlaðra barna. Mæður fatlaðra barna töldu einelti algengara en börn þeirra og mæður ófatlaðra barna. Rannsóknarniðurstöður bentu til þess að börn með málhömlun eða ofvirkni og athyglisbrest væru líklegust til að lenda í einelti og þar á eftir börn með þroskahömlun. Athygli vekur að drengir með ofvirkni og athyglisbrest sem og drengir með þroskahömlun eru tvisvar sinnum líklegri til þess að leggja einhvern í einelti sjálfir (Bengtsson, Hansen og Røgeskov, 2011).

Það eru til fáar viðtala rannsóknir sem snúast um einelti en það er fremur algengt að það komi upp sem afurð í tengslum við annað rannsóknarefni, til dæmis um félagslíf eða skóla. Í rannsókn Kristínar Björnsdóttur (2011, 4. nóvember) lýstu konur með þroskahömlun einelti í sinn garð. Eineltið var ekki einskorðað við hverfissskóla eða sérskóla. Þær sem gengið höfðu í hverfissskólann upplifðu einelti í sinn garð innan hans. Eineltið var jafnan ástæðan fyrir því að þær fóru í sérskóla en eineltið hélt áfram í sérskólanum hvað sumar þeirra varðaði. Þannig lýstu tvær konur því að hafa ekki kynnst einelti í almenna grunnskólanum en þegar þær urðu eldri og skiptu yfir í sérdeild og sérskóla lýstu þær miklu einelti. Þær konur sem voru utan af landi lýstu minna einelti en þær sem voru af höfuðborgarsvæðinu. Þessi rannsókn lýsir ólíkri reynslu kvenna af einelti og því er ekki ljóst hvort skerðing þeirra var tilefni eineltisins eða aðrir persónulegir og félagslegir þættir.

Rannsóknir sýna að einelti mælist jafnan lægra í skólum sem fylgja eineltisáætlun á borð við Olweusar-áætlunina sem skilgreinir einelti og vinnur gegn því. Einnig reyna rannsóknir að beina sjónum að og reyna að skilja hvaða þættir hafa áhrif á að einelti á sér stað. Flestar rannsóknir sýna fram á tengsl milli lágrar félagslegrar stöðu á heimili eða skóla. Fötluð börn og langveik börn eru oft talin hafa lága félagslega stöðu og eru því líklegri til þess að verða fyrir einelti (Sentenac o.fl., 2010).

2. Framkvæmd rannsóknar

Í þessum kafla verður aðferðafræði rannsóknarinnar kynnt. Fyrst er sagt frá markmiðum rannsóknar. Fræðilegar undirstöður rannsóknaraðferðanna eru kynntar og færð rök fyrir þeim. Loks er gerð grein fyrir framkvæmd rannsóknarinnar og siðferðilegum álitamálum sem komu upp við framkvæmd hennar og úrvinnslu.

2.1 Markmið

Markmið rannsóknarinnar er að lýsa þeirri umræðu sem fram fór í netmiðlum um sérskóla og skóla án aðgreiningar í kjölfar sameiningar Safamýrar- og Öskjuhlíðarskóla í Klettaskóla. Í rannsókninni er skýrt frá ólíkri afstöðu þeirra sem styðja sérskóla og skóla án aðgreiningar. Reynt verður að varpa ljósi á hvað telst líkt og ólíkt í orðræðu þessarar tvenns konar hugmyndafræði sem þó tengist um margt. Sérstök áhersla er lögð á að skoða þá samfélagslegu og menningarbundnu þætti er liggja að baki ólíkum viðhorfum til hvorrar þessarar skólagerðar.

2.2 Fræðilegar undirstöður

Hér fyrir neðan verður gerð grein fyrir fræðilegum undirstöðum rannsóknarinnar, en hún er grundvöllur á *fyrirbærafræði*.

2.2.1 Fyrirbærafræði

Fötlunarfræði teljast gagnrýnin fræði og eiga meðal annars rætur að rekja til fyrirbærafræði. Fyrirbærafræði (e. *phenomenology*) er heimspekistefna sem haft hefur ómæld áhrif á fræðilega hugsun á 20. öld. Upphafismaður hennar var Edmund Husserl (1859–1938). Tilvistarspeki og túlkunarfræði má rekja til fyrirbærafræði en margar hugsmíðar og kenningar í hug-, félags-, og menntavísindum svo og fleiri vísindagreinum hafa orðið fyrir áhrifum hennar (Zahavi, 2008). Þessi stefna varð síðar grunnur að félagslegum mótunarkenningum sem fötlunarfræðin tengist en rannsakerndur, fræðimenn og baráttuhreyfingar hafa skilgreint fötlun út frá félagslegum skilningi (Taylor og Biklen, 1998; Taylor og Bogdan, 1998).

Eins og orðið fyrirbærafræði ber með sér er það fræði um fyrirbæri. Orðið fyrirbæri má skilja sem svo að eitthvað sé fyrir hlutnum og það sé það eina sem við sjáum. Með þessu gefum við í skyn að fyrirbærið sé einungis það sem við sjáum berum augum en ekki hvað er á bak við það. Fyrirbærafræði snýst þó ekki um að lýsa einungis því sem fyrir augu ber heldur öllum birtingarmyndum hlutarins þegar hann tekur á sig mynd og opinberar sig. Sami hluturinn eða fyrirbærið getur gefið af sér ólíkar myndir (Zahavi, 2008). Það má líkja

fyrirbærinu við tening. Við fyrstu sýn er þetta bara teningur. Hann hefur sex hliðar og þegar honum er kastað kemur tala. Vegna tölfræði, tilviljunar, krafts í kasti, legu tenings og margs fleira koma mismunandi tölur í hvert skipti. Við prófanir kemur í ljós að hann er kannski ekki marktækur og hallast á eina hlið. Doppurnar á hlið tvö eru farnar að hverfa eftir notkun og það er búið að naglalakka hlið fimm. Allt þetta gefur nánari athugun á teningnum okkur upplýsingar um.

Fyrirbærafræði gerir ekki greinarmun á veruleika og sýndarveruleika. Hún hafnar tveggja heima kenningu um að það sé aðgreining milli heimsins sem er eins og við ímyndum okkur hann og hvernig hann er í sjálfu sér, það er hvernig við sjáum hann. Sá heimur sem birtist, er sá eini sem til er. Samkvæmt fyrirbærafræðinni er því mikilvægt að lýsa því sem er. Hlutir geta hins vegar birst á ólíkan hátt. Þannig getur teningur verið bara teningur við fyrstu sýn en svindltæki þegar upp kemst að hann hallar á eina hlið. Ef tilgangurinn er að komast að því hvernig hluturinn er gerður er mikilvægt samkvæmt fyrirbærafræðinni að fylgjast með honum opinberast og birtast, hvort sem er huglægt eða með mælingum. Fyrirbærið er ekki hulið heldur sýnir það sig eins og það er (Zahavi, 2008).

Samkvæmt fyrirbærafræðinni fer hegðun fólks, hvað það segir og gerir, eftir því hvernig fólk skilgreinir sig og umhverfi sitt. Aðferðir fyrirbærafræða snúast um að varpa ljósi á viðhorf fólks til ákveðins hlutar í samræmi við reynslu þess. „Að sjá með þeirra augum“ má segja að séu einkunnarorðin hér en leitast er við að skilja veruleika annarra með því hvaða sýn það hefur til tiltekinnna fyrirbæra og hvaða reynslu það hefur af fyrirbærinu (Taylor og Bogdan, 1998). Áhersla er lögð á mikilvægi fyrstu persónu í fyrirbærafræðilegum rannsóknum. Til þess að skilja huglæg fyrirbæri verður notast við sjónarhorn fyrstu persónu (Zahavi, 2008). Það er gjarnan gert með því að taka viðtöl við fólk sem hefur upplifað sama hlutinn eða fyrirbærið. Um leið og við skoðum fyrirbærið, til dæmis viðhorf fólks til skóla án aðgreiningar, þá getum við ekki útilokað manneskjuna frá skoðunum hennar. Það þarf að taka sjálfsveruleikann inn í jöfnuna því það er ástæða fyrir þessum viðhorfum sem tilheyra ákveðinni manneskju (Zahavi, 2008). Fyrirbærafræðilegar rannsóknir leitast við að skoða reynslu og hvaða merkingu fólk leggur á ákveðna þætti í lífi sínu en til þess eru oftast tekin viðtöl þar sem fólk fær að lýsa sínum veruleika sem snertir ákveðið fyrirbæri, atvik eða hlut sem það hefur reynslu af (Creswell, 2007; Kvale og Brinkman, 2009).

Í fyrirbærafræðilegri rannsókn er eins og áður sagði reynt að lýsa birtingarmyndum hluta eftir því sem þeir birtast í rannsóknarferlinu. Leitast er við að lýsa öllum hliðum en með því að taka sjálfsveruleikann inn í jöfnuna lýsum við ekki einungis því sem við sjáum heldur opnast nýjar birtingarmyndir. Við getum lýst teningnum eins og hann er, öllum sex hliðunum

en með því að taka inn í myndina eiganda teningsins birtast fleiri birtingarmyndir um sögu hans og veru í þessum heimi. Fyrirbærafræðin setur þannig ný gleraugu á rannsakandann sem sýnir fleiri sjónarhorn sjálfverunnar sem birtir hlutinn á nýjan hátt. Með fyrirbærafræði höfum við tækifæri til að skoða ekki einungis einn hlut heldur hvað mótar hann og umhverfið í kringum hann. Á þennan hátt er því hafnað innan fyrirbærafræða að hægt sé að aðskilja sjálfsverund og fyrirbæri (Zahavi, 2008).

Í stærri fyrirbærafræðilegum rannsóknum er leitast við að lýsa veruleika einstaklinga sem eiga reynslu, hugtak eða fyrirbæri sameiginlegt. Í slíkri rannsókn er reynt að lýsa hvað allir þátttakendur eiga sameiginlegt og reynt að minnka persónulega reynslu en draga fram þá sameiginlegu. Slík reynsla, hugtak eða fyrirbæri getur til dæmis verið menntun fatlaðra barna. Rannsakandi safnar gögnum frá einstaklingum sem hafa reynslu af fyrirbærinu og þróa samsetta lýsingu af fyrirbærinu sem snýst um hvað þeir upplifðu og hvernig þeir upplifðu það (Creswell, 2007). Innan fyrirbærafræði eru viðföngin, hlutirnir eða fyrirbærin talin sérfræðingar í sínum málefnum. Þetta er sjónarmið sem gagnrýnin fræði og þar með fötlunarfræði hafa lagt áherslu á og er lögð til grundvallar í ritgerð þessari.

2.3 Aðferðafræði

Hér fyrir neðan verður gerð grein fyrir aðferðafræði rannsóknar. Fyrst verður farið yfir eigindlegar rannsóknir, síðan afstöðu rannsakanda og hvaða aðferðir og rannsóknargögn voru notuð við þessa rannsókn. Þá verður þátttakendum gerð skil, gagnaöflun og greining rakin og siðferðileg álitamál yfirfarin.

2.3.1 Eigindlegar rannsóknir

Eigindleg rannsóknarhefð á uppruna sinn úr fyrirbærafræði en þegar eigindlegar rannsóknir eru framkvæmdar í dag er ekki sjálfgefið að hún sé framkvæmd á fyrirbærafræðilegum grunni. Eigindlegar rannsóknir eru byggðar á stefnu eða kenningu og því er hægt að tengja þær aftur fyrirbærafræðinni. Eigindleg rannsókn byggist á fyrirbærafræði en hún lýsir viðhorfi einstaklinga til reynslu þeirra af fyrirbæri. Fyrirbærafræðingar lýsa því hvað sé sameiginlegt með reynslu einstaklinganna og jafnframt hvað aðgreini þá. Rannsakandi ákveður fyrirfram hvaða fyrirbæri hann vill rannsaka og safnar gögnum um það frá þátttakendum sem hafa reynslu af fyrirbærinu. Fyrirbærið getur verið nánast hvað sem er eins og til dæmis kvef, tré, opinberar byggingar, stefna í innflytjendamálum eða eins og í þessari ritgerð: sérskóli og skóli án aðgreiningar. Rannsakandi þróa og skrifar lýsingu af reynslu einstaklinga af fyrirbærinu sem inniheldur hvað þeir upplifðu og hvernig þeir upplifðu það (Creswell, 2007).

Rannsókn þessi grundvallast á eigindlegri rannsóknarhefð sem byggist á aðleiðslu. Ólíkt meginlegum aðferðum sem byggjast á afleiðslu, þar sem rannsókn byrjar á tilgátu, rannsókn er framkvæmd, gagna er aflað og tilgátan síðan hrakin eða staðfest, snúast eigindlegar rannsóknaraðferðir um aðleiðslu. Hún felst í því að afla gagna og leyfa þeim og þar með þátttakendum að leiða rannsakandann áfram að niðurstöðu. Henni er ekki ætlað að svara tilgátu heldur einungis þeim spurningum sem vöknudu við gerð rannsóknarinnar. Þetta er góð aðferð þegar kanna á skoðanir og viðhorf fólks. Ekki er leitast við að finna einn algildan sannleik heldur endurspegla viðhorf út frá þeim gögnum sem aflað er á ákveðnum tíma þegar rannsóknin er gerð (Esterberg, 2002). Viðfangsefnið og rannsóknin er í raun tvískipt: Greining á orðræðu og hálfopin viðtöl þar sem ég nálgadist viðfangsefnið á fyrirbærafræðilegan hátt. Tilgangur beggja aðferða var að leggja mat á skilning fólks á sérskóla og skóla án aðgreiningar og draga fram spennu sem myndast í gögnunum milli þessara tveggja skólafylkinga.

2.3.2 Afstaða rannsakanda

Í eigindlegum rannsóknum er markmið rannsakanda að lýsa því sem stendur í gögnunum og leyfa þeim þannig að leiða sig á áfram að niðurstöðu. Í fyrirbærafræði er tilgangur rannsakanda að koma á framfæri orðum og gjörðum þátttakenda og leyfa þeim að njóta sín í rannsóknarniðurstöðum. Rannsakandi á helst að vera óháður og óhlutdrægur með því að leggja til hliðar væntingar sínar, þekkingu, og fyrirfram gefnar hugmyndir um málefnið. Hann á að reyna að setja sig í þau spor að hann sé að upplifa málefnið í fyrsta skipti og leyfa reynslu og viðhorfi þátttakenda eða viðfanga að leiða sig áfram (Taylor og Bogdan, 1998; Zahavi, 2008). Rannsakandi verður þó aldrei fullkomlega óháður því að rannsakandi getur aldrei máð út fyrri reynslu sína og þekkingu. Í eigindlegum rannsóknum hefur rannsakandi áhrif á viðmælendur og þátttakendur með því einu að vera á staðnum og vera í samskiptum við þátttakendur (Esterberg, 2006). Nálgun Charmaz (2006) viðurkennir að rannsakandinn spili stóran þátt við bæði öflun og greiningu gagna. Það er rannsakandinn sem gefur gögnunum gildi og það er fyrir tilstilli hans og áhuga hvað dregið er fram og verður endanlega til á blaði í rannsóknarniðurstöðum (Charmaz, 2006). Hann spyr spurninga og leitar svara í gögnunum, tekur ákvarðanir um flokka og tekst á við sitt eigið gildismat. Niðurstöður og kenningar verða því alltaf háðar rannsakanum, hann er því aldrei óháður. Áskoranir eigindlegra rannsóknaraðferða er að rannsakandi þarf að setja til hliðar sem mest hann má og getur fyrirfram gefnar hugmyndir sínar um það efni sem hann ætlar að rannsaka. Þetta er gert í þeim

tilgangi að gögnin fái að tala sínu máli og að niðurstaða spretti að mestu leyti úr sjálfri rannsókninni (Creswell, 2007).

Afstaða mín til sérskóla og skóla án aðgreiningar grundvallast af kynnum mínum af börnum, uppeldi og menntun til margra ára, bæði í gegnum nám og starf. Ég hef unnið með börnum í mörg ár, einkum fötluðum börnum og ég hef sjálf reynt það hvernig skóli án aðgreiningar, sérdeildir og sérskólar hafa tekist á við nám fatlaðra barna. Sú reynsla sem mér hlotnaðist við að fylgjast með samskiptum fatlaðra barna, foreldra þeirra og starfsfólks í skóla gaf mér innsýn í samfélagsleg, þekkingarfræðileg og tilfinningaleg átök sem hefur áhrif á framkvæmd sérskóla og skóla án aðgreiningar. Hún vakti mig til umhugsunar um framkvæmd menntastefnu á Íslandi og um málefni fatlaðra barna á sviði menntunar. Reynsla mín hefur kennt mér mikilvægi þess að réttindum barna til menntunar sé fylgt eftir og að skólum sé veitt svigrúm, fjármagn og þekking til að geta tekið á móti fjölbreyttum nemendahópi og veitt menntun við hæfi.

Í BA-námi mínu í uppeldis- og menntunarfræði 2007–2009 kynntist ég sögulegum bakgrunni og staðreyndum um nám barna á alþjóðlegum og innlendum vettvangi. Ég lagði mig fram um að öðlast sérþekkingu á menntunarmálum fatlaðra barna. Árið 2008 samþykkti Alþingi ný lög um grunnskóla nr. 91/2008 sem vakið höfðu mikla umræðu í þjóðfélaginu því að þar var skóli án aðgreiningar nefndur beinum orðum í fyrsta sinn. Ný aðalnámskrá grunnskóla kom þó ekki fyrr en 2011 þegar ég var við nám í fötlunarfræði til MA-gráðu. Í júní 2008 voru samþykkt lög um menntun og ráðningu kennara og skólastjórnenda við leikskóla, grunnskóla og framhaldsskóla nr. 87/2008 á Alþingi en þau voru þess efnis að kennaranámi skyldi ljúka með meistaraþáttum frá og með júlí 2011. Háskóli Íslands og Kennaraháskóli Íslands sameinuðust til að efla kennaramenntun og kennaranámi var breytt í anda nýrra laga (Háskóli Íslands, 2012). Einnig sameinuðust tveir sérskólar á höfuðborgarsvæðinu, Safamýrar- og Öskjuhlíðarskólli, árið 2011. Þetta eru aðeins nokkur dæmi um þróun skólamála á Íslandi á þessum tíma en umfjöllunin sem átti sér stað viðhélta áhuga mínum á umgjörð og framkvæmd mennta- og skólastefnu á Íslandi.

Eftir því sem leið á námsferil minn, bæði í uppeldis- og menntunarfræði og fötlunarfræði, varð sýn mín skarpari og ég lærði á tæki til þess að skoða og gagnrýna almenna og fræðilega umræðu um skólamál. Ég lærði að sjaldan er ein báran stök og að það hefur enginn rangt fyrir sér heldur höfum við ólíka sýn á tilveruna sem mótast af reynslu og þekkingu hvers tíma.

2.3.3 Aðferðir og rannsóknargögn

Tilgangur eigindlegra aðferða er að skoða hið félagslega, mannlega og óskrifada í atferli, tali og samskiptum fólks. Í þessari rannsókn var notast við gagnrýna orðræðugreiningu, hálfopin viðtöl og aðferð grundaðrar kenningar við gagnagreiningu.

2.3.3.1 Orðræðugreining

Þessi rannsókn byggist á gagnrýninni orðræðugreiningu. Michel Foucault gagnrýndi sögulega orðræðugreiningu. Foucault hampaði nýjum aðferðum innan sagnfræði sem skoða fyrirbæri í stærra samhengi og jafnvel það sem er hulið. Það er hægt að skoða einn atburð eða jafnvel lög um ákveðið efni og lesa textann, skoða fagmálið og endursegja orðin í nýjum texta en það sem skiptir mestu máli er það sem textinn gefur í skyn og segir ekki (Foucault 1994). Hvað er að baki textanum? Hvað þýðir hann og hvaða orsakir hefur hann?

Að mati Foucaults er tvennt einkennandi fyrir mannkynssöguna og gleymist gjarnan að taka tillit til við framkvæmd rannsókna: 1. Tími og þróun. Þegar sagnfræðingar greina sögu ákveðins fyrirbæris er saga þess oftast en ekki rakin. Einblínt er á hlutinn sjálfan en ekki for- og samtímasöguna sem gæti haft mikil áhrif á fyrirbærið. Flestir hlutar samtímasögunnar eru tengdir. Hvað var að gerast á þessum tíma? Gagnrýni Foucault á sagnfræði er sú að sýnin sé of þröng og heildarmyndin vilji gleymast hvað varðar tíma og þróun samtímans þegar fyrirbærið varð til (Foucault, 1994). 2. Frelsi og einstaklingsframfarir. Foucault gagnrýnir formgerðarstefnuna (e. *structuralism*) og telur að stefnan taki hið mannlega úr breytunni. Í framkvæmd leitast formgerðarstefnan við að skoða orsakasambönd milli hluta. Þetta er oftast en ekki gert með því að skoða hvað er ólíkt meðal fyrirbæra. Eitt af aðal mállefnum formgerðarstefnunnar er að líta á samfélagið á undan einstaklingnum (Foucault, 1994). Til dæmis lítur mannfræðileg formgerðarstefna svo á að „samfélagsgerð [sé] ekki mælanleg en hún leiðir af sér sýnilega félagsleg fyrirbæri“ (Snara, e.d.). Þannig eru einstaklingar afbrigði samfélagsins sem hafa enga hugsun að bera, sjálfstjórn eða persónuleika. Allt sem þeir gera er mótað af samfélaginu. Þó að Foucault hafi notað ákveðnar aðferðir til að gagnrýna orðræðugreiningu taldi hann að rannsakandi ætti ekki að nota staðlaða aðferð við orðræðugreiningu. Rannsakandinn ætti að nota getu sína og hæfileika við að greina gögnin (Foucault, 1994).

Ég valdi mér aðferð orðræðugreiningar í anda Foucaults sem Ingólfur Ásgeir Jóhannesson (2006) lýsir í greininni „Leitað að mótsögnum: Um verklag við orðræðugreiningu“. Ingólfur lítur á orðræðugreiningu sem aðferð fremur en aðferðafræði. Það þýðir að orðræðugreining er notað sem tæki við aðferðafræði. Hann telur orðræðu vera ferli sem byggist upp á þrástefjum

sem mynda löggildingarlögmál. Orðræða, þrástef og löggildingarlögmál fléttast saman. Ingólfur (2006) segir: „Orðræða byggist upp á orðum, hugmyndum og athöfnum sem eru þrástef í orðræðunni.“ Orðræðan er því allt sem við segjum, hugsum og gerum. Þrástef eru endurteknar hugmyndir í orðræðunni. Markmið með orðræðugreiningu er að finna þessi þrástef, hvort og þá hvaða mynstur þau mynda. Einnig skoðum við hvort mynstrin mynda sögulegt og jafnvel pólitískt sambengi löggildingarlögmáls. Löggildingarlögmál byggist upp af þrástefjum og segir sögulegt sambengi en ekki er rökrænan skyldleika að finna í því hvaða þrástef eiga samleið (Ingólfur Ásgeir Jóhannesson, 1994).

Í orðræðunni má einnig finna óskrifaðar staðhæfingar sem eru staðfestar án þess að málefni sé skoðað ofan í kjölinn. Í almennu tali eru þetta eins konar mýtur og eitthvað sem „allir vita“ og er kallað normaliseringarvald orðræðunnar. Þetta er í raun staðfesting á að þrástef og kenningar á hverjum tíma eru greipt í orðræðuna (Ingólfur Ásgeir Jóhannesson, 2005). Þannig skoðum við ekki bara texta og hvað er sagt heldur einnig hvað ýjað er að og ekki sagt beinum orðum. Þar sem andstæður takast á í orðræðu er það oft vísbending um ólík löggildingarlögmál. Þá er önnur orðræðan jafnan ríkjandi og hin víkjandi. Það er gott að skoða sögulega samverkan meðfram orðræðugreiningu því það er aldrei að vita hvað í fortíð og samtíma hefur áhrif á orðræðuna. Í orðræðugreiningu er einnig reynt að skoða eigin ögun sem setur spurningamerki við hvers vegna ákveðnar hugmyndir eru sjálfsagðar. Þegar ákveðnar hugmyndir eru sjálfsagðar verður til þöggun á aðrar hliðar málsins sem er vert að skoða í eigin ögun. Í raun snýst eigin ögun um það hvernig einstaklingar tileinka sér óafvitandi þrástef í umræðunni (Ingólfur Ásgeir Jóhannesson, 2006).

Eins og áður sagt er orðræðugreining aðferð. Ingólfur hefur, ólíkt Foucault, sett sitt verklag við orðræðugreiningu upp í sex skref sem byggist á verklagi Sharp og Richardson (2001) úr umhverfis- og auðlindafræði. Skrefin eru eftirfarandi:

1. Velja málefni eða atburð.
2. Gagnaöflun.
3. Gagnagreining.
4. Gera grein fyrir áttakpunktum í orðræðunni.
5. Gera grein fyrir samverkan aðstæðna, atvika og hugmynda sem getur af sér orðræðuna.
6. Ritun skýrslu (Ingólfur Ásgeir Jóhannesson, 2006).

Gagnrýnin orðræðugreining hefur verið notuð til að finna huldar víddir í málefnum menntunar. Hún hefur verið notuð til að útskýra aðgreiningu fatlaðra og ófatlaðra í

menntakerfinu, gagnrýna aðgreind úrræði og orðræðu um hinn hefðbundna nemanda (Simon og Masschelein, 2008). Þessi sex skrefa aðferð sem Ingólfur Lysir var notuð sem verklag við orðræðugreiningu í þessari rannsókn og verður það sundurliðað í kafla 3.3.5.

2.3.3.2 Hálfopin viðtöl og aðferð grundaðrar kenningar

Hálfopin viðtöl er rannsóknaraðferð í eigindlegum rannsóknum þar sem rannsakandi undirbýr og tekur viðtal við þátttakanda sem hefur verið valinn vegna þess að hann býr yfir ákveðinni reynslu eða viðhorfi. Rannsakandi velur sér viðmælanda eftir viðfangsefni sínu eins og í þessari rannsókn þar sem talað var við foreldra barna með þroskahömlun. Rannsakandi undirbýr hálfopið viðtal með viðtalsramma sem inniheldur fyrirfram mótuðar hugmyndir um hvað hann vill ræða í viðtalinu. Opið viðtal væri með engum viðtalsramma og þáttakandanum væri frjálst orðið (Kvale og Brinkmann, 2009). Ramminn er tekinn með í viðtalið sem var hljóðritað og síðan afritað og hljóðupptöku því næst eytt. Trúnaður ríkir í slíkum viðtölum og er venjan að breyta nafni viðmælanda og eyða út hlutum og aðstæðum sem gætu leitt lesendur til viðmælanda. Tilgangur hálfopinna viðtala er að fá sýn og reynslu viðmælanda til þess að varpa ljósi á rannsóknarefnið (Esterberg, 2002).

Aðferð grundaðrar kenningar voru notuð við gagnagreiningu viðtalanna. Viðtöl voru eins og áður sagði hljóðrituð og síðan afrituð. Gögnin voru greind með opinni kóðun eftir kerfisbundnum aðferðum en svo er grafið dýpra í greininguna og viðtölin greind með öxulkóðun. Opin kóðun er aðferð við gagnagreiningu þar sem rannsakandi finnur ákveðin yfirþemu í gögnunum. Eftir opna kóðun er innihald hvers yfirþema skoðað betur og fundin undirþema eftir spurningunni: Hvað eru gögnin að segja mér innan þessa þema? Þá fer af stað öxulkóðun þar sem rannsakandi skoðar öll gögnin aftur og skoðar þau með tilliti til undirþema. Grunduð kenning byggð á mótunarhyggju gefur sér að veruleikinn sé flóknari en ein kenning, það er að veruleikinn sé margbrotinn og breytilegur og þar með viðhorf fólks sem lifir í honum (Creswell, 2007).

2.3.4 Þátttakendur

Þátttakendur í viðtalshluta rannsóknarinnar voru valdir með markvissu úrtaki (e. *purposive sampling*) eftir því hvort þau áttu barn með þroskahömlun og studdu skóla án aðgreiningar. Ellefu börn stunduðu almennan grunnskóla á höfuðborgarsvæðinu og tvö börn stunduðu sérskóla. Ellefu þeirra voru enn í grunnskóla en tvö útskrifuð. Með hjálp þriggja tengiliða: leiðbeinanda, Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins og póstlista foreldrasamtaka, samþykktu tíu þátttakendur að taka þátt í rannsókninni. Af þeim tíu foreldrum sem tóku þátt, voru níu mæður og einn faðir á aldrinum 30–50 ára en þau áttu samtals þrettán börn með

þroskahömlun. Þau verða hvorki nafngreind né gefin leyninöfn í þeim tilgangi að vernda hagsmuni þeirra og einkalíf. Einungis verður notað orðið þátttakandi/endum yfir foreldrana og barn eða ungmenni yfir börn þeirra. Ísland er fámennnt land og því sérstaklega mikilvægt að tryggja nafnleynd og trúnað og markvisst reynt að fela eða afmá persónugreinanleg einkenni. Allar fjölskyldurnar áttu heima á höfuðborgarsvæðinu. Sjö mæður voru í hjónabandi, ein móðir og einn faðir voru gift og tvær mæður voru fráskildar. Allir þátttakendur voru virkir á vinnumarkaði og tvær mæður voru í námi.

Almennt voru tengsl við þátttakendur í viðtölunum góð. Foreldrar höfðu skoðanir og áhuga á ritgerðarefninu og það auðveldaði flæði í viðtölunum. Það var munur á að taka viðtöl við þátttakendur sem ég þekkti lítillega og þá sem ég þekkti ekki neitt. Mismikil tengsl voru við þátttakendur. Tvo foreldra þekkti ég eða kannaðist við úr starfi mínu sem verkefnastjóri hjá Reykjavíkurborg. Þriðji aðili benti á þá sem góða fulltrúa foreldra og höfðu þeir báðir sérþekkingu á sviði skólamála sem núverandi eða fyrrverandi starfsmenn skóla og það varð til þess að ég tók viðtöl við þá. Hina foreldrana þekkti ég ekki. Foreldrarnir sem ég þekkti voru tilbúnari til að opna umræðuna hraðar og segja frá öllu sem kom málinu við. Foreldrarnir áttu það eitt sameiginlegt að hafa sterkar skoðanir á skóla án aðgreiningar.

2.3.5 Gagnaöflun og greining

Gagnaöflun og greining byggist á þeim aðferðum sem valdar voru fyrir rannsóknina. Fyrst verður sagt frá því hvernig sú aðferð sem Ingólfur Ásgeir Jóhannesson greindi frá var notuð við orðræðugreiningu og síðan frá hálfopnu viðtölunum sem tekin voru samhliða.

Fyrsta skrefið í greiningu orðræðu samkvæmt hugmyndum Ingólfs Ásgeirs Jóhannessonar (2006) er að *velja málefni eða atburð* sem vekur áhuga rannsakanda. Viðfangsefni rannsóknar var ákveðið í mars 2011. Orðræða í netmiðlum um sérskóla og skóla án aðgreiningar varð fyrir valinu en hún var til komin vegna sameiningar Safamýrar- og Öskjuhlíðarskóla í Klettaskóla og vakti áhuga minn sem rannsakanda. Markmiðið var að greina orðræðu í netmiðlum um sérskóla og skóla án aðgreiningar sem þá var áberandi.

Annað skrefið er *gagnaöflun*, með öðrum orðum að velja þau gögn og heimildir sem rannsakandi finnst koma málinu við (Ingólfur Ásgeir Jóhannesson, 2010). Gagnasöfnun hófst strax um miðjan mars en þá var efni í netmiðlum safnað saman frá ágúst 2010 til mars 2011. Gögnum var aftur safnað saman í lok ágúst 2011 og bætt við efni í netmiðlum frá mars til maí 2011. Þetta voru blaðagreinar, blogg, pistlar sjónvarpsþættir, bréfaskriftir við borgarfulltrúa og opinber sérskólasíða á vefsíðunni Facebook um fötluð börn, sérskóla og skóla án aðgreiningar. Þetta voru samtals 124 blaðsíður af efni og skiptist niður í eftirfarandi:

Tafla 1. Gerð og fjöldi gagna sem notað var við orðræðugreiningu.

Gerð	Fjöldi
Pistlar af pressan.is	9
Greinar og fréttir af www.visir.is	7
Opinber bréf	7
Fréttir af dv.is	1
Fréttir af mbl.is	1
Erindi á ráðstefnu	1
Sjónvarpsþáttur: Kastljós	2
Opinber færsla af bloggi	2
Færslur á www.facebook.com	24
Athugasemdir við færslur	98
Samtals	151

Þriðja skrefið í aðferð Ingólfs er *gagnagreining*. Gagnagreining hófst í mars. Þá voru þau gögn sem lágu fyrir frumgreind. Í ágúst voru þau gögn sem við bættust einnig frumgreind. Frumgreining fór þannig fram að rannsakandi skrifaði stutta greinargerð um hverja grein, blogg, pistil, sjónarpsþátt og svo framvegis. Greinargerðirnar voru settar upp í tímaröð þannig að samhengið yrði skýrara. Við gagnagreiningu kom í ljós að þungi umræðunnar var frá janúar til maí 2011 og ákvað rannsakandi því að greina einungis gögn frá því tímabili. Strax við frumgreiningu sá rannsakandi að bæði þau sem studdu sérskóla og skóla án aðgreiningar notuðu mannréttindarök máli sínu til stuðnings. Gögnunum var því næst skipt upp eftir því hvort þau studdu sérskóla eða skóla án aðgreiningar. Leitað var eftir þrástefjum innan hvers flokks og rannsóknarspurningar hafðar að leiðarljósi: 1. Hvernig birtast mannréttindi sem rök fyrir sérskólum? 2. Hvernig birtast mannréttindi sem rök fyrir skóla án aðgreiningar? 3. Hvað er líkt/ólíkt með mannréttindasýn þeirra sem styðja sérskóla og skóla án aðgreiningar? Til þess að svara þriðju spurningunni voru gögnin aftur sameinuð. Helstu þrástef sem fundust við gagnagreiningu samkvæmt þessari aðferð sneru að félagslegum réttindum fatlaðra barna, innra starfi grunnskóla og viðhorfum.

Fjórða skrefið við greiningu orðræðu samkvæmt skrifum Ingólfs er að *gera grein fyrir áttakpunktum í orðræðunni*. Þá er reynt að greina spennu sem finnst í gögnunum, hvort sem hún er sýnileg eða dulin (Ingólfur Ásgeir Jóhannesson, 2010). Áður en gagnaöflun hófst gerði rannsakandi sér grein fyrir sögulegum átökum sjónarmiða um sérskóla og skóla án aðgreiningar. Rannsakandi skoðaði því orðræðu sem strax í upphafi var hlaðin átökum aftur í tímann. Það sem var hins vegar nýtt í orðræðunni var þessi mannréttindasýn sem einkenndi skrif ritara. Þetta leiddi mig að fimmta skrefinu sem er að *gera grein fyrir samverkan*

aðstæðna, atvika og hugmynda sem getur af sér orðræðuna. Þegar atburðir orðræðunnar voru lesnir í tímaröð kom í ljós að ýmsir aðilar vitnuðu í heimildir sem rannsakandi leitaði eftir í fimmta skrefi. Þetta voru fundargerðir menntaráðs Reykjavíkurborgar, netsíður og opinber bréf til borgarfulltrúa. Ritarar sem voru foreldrar barna með þroskahömlun og studdu sérskóla höfðu opnað netsíðu sem bar nafnið *Sérskóli*. Þar settu þeir inn allt sitt efni og umræður. Þar var meðal annars að finna bréf til borgarfulltrúa og svar þeirra til foreldra. Netsíðunni og bréfunum var því bætt inn í orðræðugreininguna. Þá hófst aftur ferlið í skrefum 2–3 sem lýst var hér á undan. Í þessu skrefi fór rannsakandi einnig að skoða samninga, lög og reglugerðir um menntun og skóla sem áttu við orðræðuna um sérskóla og skóla án aðgreiningar. Þeir voru tengdir orðræðunni og leitast var við að finna þær greinar mannréttindasamninganna sem áttu við þrástefin. Hér var einnig byrjað að rita fræðilegan bakgrunn þess sem fannst í orðræðunni sem varð til þess að skilningur rannsakanda á hennar þéttist.

Í lok þessara aðferða við orðræðugreiningu kemur að sjötta skrefinu sem er *ritun skýrslu*. Þessi ritgerð er byggð á rannsóknarniðurstöðum orðræðugreiningar og er tilraun rannsakanda til að rita niðurstöður hennar á blað. Við gagnagreiningu og ritun á niðurstöðum í þessari ritgerð tekst á söguleg spennu tveggja samtvinnaðra sjónarhorna til menntunar barna með þroskahömlun sem mynda ólík löggildingarlögmál um mannréttindasýn. Þrástefin sem mynduðust í orðræðunni hjá þeim sem töldust fylgjandi stefnu um skóla án aðgreiningar voru að sérskóli teldist barn síns tíma, það væru mannréttindi fatlaðra barna að ganga í almennan skóla og jafnframt krafa fatlaðs fólks sjálfs en til þess að svo gæti orðið þyrfti að breyta samfélagi og umhverfi í heild. Þrástefin sem komu fram hjá þeim sem studdu sérskóla byggðust aðallega á því að það þóttu vera mannréttindi barns með þroskahömlun að eiga val um sérskóla. Sú sýn var byggð á rökum um vellíðan barns og vernd þess gegn samfélaginu og neikvæðum viðhorfi almennings til fatlaðs fólks.

Fljótlega við gagnagreiningu í ágúst–september 2011 vöknudust upp spurningar hjá rannsakanda um algildi orðræðugreiningarinnar, hvort hún speglaði sjónarmið samfélagsins þar sem foreldrar barna með þroskahömlun sem studdu sérskóla fengu mesta athygli í fjölmiðlum. Ég velti fyrir mér hvort þetta væri þverskurður af viðhorfum foreldra eða jafnvel almennings. Í umræðuna vantaði sjónarhorn foreldra barna með þroskahömlun sem studdu skóla án aðgreiningar. Ég ákvað því að taka viðtöl við foreldra fatlaðra barna með þroskahömlun til að vita hver viðhorf þeirra væru. Ég talaði við níu foreldra þrettán barna með þroskahömlun um reynslu þeirra af skólagöngu barnanna og viðhorf þeirra til skóla án aðgreiningar eða sérskóla. Tilgangurinn með viðtölunum var að varpa skýrara ljósi á orðræðuna og nálgast sjónarmið foreldra sem studdu skóla án aðgreiningar. Viðtöl voru tekin

í október og nóvember 2011, febrúar og maí 2012. Eitt viðtal var tekið á vinnustað viðkomandi, tveir þátttakendur buðu mér heim en sex vildu hitta mig á kaffihúsi. Viðtölin voru öll mislöng en þau spönnuðu frá því að vera rétt um hálf tími upp í rúmlega tvær klukkustundir. Heildartími viðtala var 8 klukkustundir, 40 mínútur og 43 sekúndubrot. Miðgildi þeirra var 51 mínúta og 41 sekúnda en meðaltal 56 mínútur og fimm sekúndur. Afrituð viðtöl töldu 398 blaðsíður. Eftir að gögnin höfðu verið kóðuð og þemun orðin þrjú töldu greiningarblöðin 76 blaðsíður af hreinum texta og tilvitnunum.

Viðtölin voru hljóðrituð og afrituð samdægurs eða daginn eftir nema í tveimur tilfellum þar sem stutt var á milli viðtala. Í kjölfarið fór fram frumgreining á viðtölunum. Tilgangurinn með afritun og frumgreiningu milli viðtala var sá að byggja upp þekkingu rannsakanda á málefninu og laga til viðtalsrannsóknar svo hægt væri að fá ítarlegri upplýsingar frá næsta þátttakanda. Þá voru viðtölin prentuð út og kóðuð eftir því hvort foreldri talaði um almennan grunnskóla eða sérskóla. Eftir það var hvor flokkur um sig greindur eftir því hvað væri sammerkt og hvað ólíkt með umræðu þátttakanda og sett upp í þrjú þemu: 1. Félagslíf, 2. Gjá og 3. Heildarsamfélag. Við frekari úrvinnslu gagna fékk annað þemað, um gjá, frekari úrvinnslu og varð loks 6. kafli í þessari ritgerð.

2.3.6 Siðferðileg álitamál

Áður en rannsókn hófst voru siðferðileg álitamál tekin til skoðunar. Farið var eftir fjórum höfuðreglum sem Sigurður Kristinsson (2003) segir frá í kafla um „Siðfræði rannsókna og siðanefndir“. Fyrsta reglan er *sjálfræðireglan*. Hún kveður á um að bera virðingu fyrir einstaklingum og sjálfræði þeirra. Ábyrgð mín sem rannsakandi var að veita sem bestar upplýsingar um rannsóknina eins og til dæmis tilgang og tímalengd ásamt því að gera þátttakendum ljóst að þeir gætu dregið þátttöku til baka á hvaða tíma sem væri. Mikilvægt var að þátttakandi veitti upplýst og óþvingað samþykki á grundvelli haldbærra upplýsinga. Önnur reglan er *skaðræðisreglan* en hún ber með sér að þó að ég hafi fengið upplýst samþykki þarf ég að vernda þátttakendur mínar gegn skaða sem þeir gætu hlotið af rannsókninni. *Velgjörðarreglan* er þriðja reglan en þá þarf rannsakandi að hafa í huga að rannsóknin þarf að bera hag með sér og láta sem best af sér leiða fyrir mannkynið með sem minnstum eða án alls fórnarkostnaðar. *Réttlætisreglan* er fjórða reglan og felur í sér að þar beri að hafa í huga að fleiri fái notið góðs af rannsókninni en rannsakandi (Sigurður Kristinsson, 2003).

Þar sem rannsóknin var tvíþætt voru siðferðileg álitamál það líka. Orðræðugreiningin var byggð upp af rituðum og sögðum orðum í opinberri umræðu. Allt efnið var aðgengilegt á Netinu og hvergi var brotið á rétti neins til að afla gagna. Spurningar vakna hins vegar um það

hver eigi opinbert efni á Netinu; leyfist mér sem rannsakanda að taka til mín orð annarra og nota þau í rannsókn án upplýst samþykkis, leyfis eða vitneskju viðkomandi? Svarið er ekki einfalt og varðar siðferði á Internetinu. Það má segja að Internet samtímans séu munnlegar heimildir fyrr á tímum nema að allt sem ritað er á Internetið þarf ekki einungis að greipa í minnið og gleymist þar af leiðandi ekki. *Orð í tíma töluð* eins og sagt er nema þau eru rituð á alheimsnetið og fyrir allra augum. Internetið auðveldar hópum með svipaðar skoðanir að eiga samskipti sín á milli og er ekki upplýst um að orð þeirra geti verið notuð í rannsóknartilgangi (Eysenbach og Till, 2001). Á Íslandi er þetta einkum algengt á bland.is og facebook.com. Í þessari ritgerð var opinber hópur á Facebook skoðaður og gögnum af honum aflað án samþykkis. Á þessa síðu ritar fólk undir sínu eigin nafni og gerir sér líklega ekki grein fyrir því að rannsakandi líkt og ég get aflað mér upplýsinga þaðan. Internetið er eins konar einskis manns land þar sem línan milli þess að rými séu opinber eða einkalegs eðlis er ekki skýr. Reglur um það hvort rannsakandi þarf að fá upplýst og óþvingað samþykki eru heldur ekki skýrar og hvernig á að nálgast það (Eysenbach og Till, 2001). Vegna þessarar staðreyndar var öllum á þessari síðu veitt nafnleynd og verður ekki vitnað beinum tilvitnunum í orð þaðan en gögnin voru notuð engu að síður við orðræðugreiningu.

Hálfopin viðtöl byggðust á því að fá upplýsingar frá þátttakendum um sérskóla og skóla án aðgreiningar. Þátttakendur gáfu upplýsingar án endurgjalds og það vekur því upp spurningar um hver eigi viðtölin og niðurstöður þeirra. Þátttakendur gáfu upplýst samþykki gegn trúnaði og nafnleynd en til þess að svo yrði máði ég út persónulega þætti við úrvinnslu og greiningu gagna. Mikilvægt var að samskipti mín við þátttakendur byggðust á trausti. Eitt helsta siðfræðilega vandamálið sem rannsakandi hefur lent í er á sviði trausts. Þar sem rannsakandi er nemandi í fötlunarfræðum við Háskóla Íslands sem hefur það orð á sér að vera fylgjandi stefnu um skóla án aðgreiningar reyndist erfitt að finna viðmælendur sem styðja sérskóla. Einn einstaklingur, stuðningsaðili sérskóla, vildi ekki koma í viðtal en var viljugur að láta af hendi gögn til stuðnings þeirri umræðu. Rannsakandi er fyrst og fremst að skoða umræðu um sérskóla og þarf að höndla málið af virðingu og skilningi umræðunnar og þátttakenda án þess að sverta stefnu þeirra. Við þetta breyttist stefna rannsóknarinnar, bætt var inn sýn foreldra barna með þroskahömlun sem styðja skóla án aðgreiningar.

Í upphafi var öllum þátttakendum greint frá því að tilgangur þessa viðtala væri að afla gagna fyrir lokaritgerð á MA-stigi í fötlunarfræði. Aðkoma mín sem rannsakanda að rannsókninni er allt önnur en þátttakenda því ég er líklega sú eina sem stend uppi með ávinning af rannsókninni, það er MA í fötlunarfræði. Það er þó von mín og trú að þekkingin sem skapast við gerð þessarar ritgerðar muni koma fötluðu fólki til góða. Aðgengi að

rannsókninni skiptir einnig máli því að í fötlunarfræðum er lögð áhersla á að gera umbótarannsóknir fyrir fatlað fólk. Sú hætta er fyrir hendi að rannsóknir verði einungis um fatlað fólk. Í orðræðugreiningunni kemur fram viðhorf fatlaðs fólks þar sem nokkrir fatlaðir einstaklingar rita á þeim tíma sem orðræðan var greind. Meirihluti þeirra ritara sem skrifuðu voru þó ófatlaðir einstaklingar að rita um málefni fatlaðs fólks. Viðtöl voru aðeins tekin við foreldra fatlaðra barna og því snertir þessi rannsókn einungis málefni fatlaðs fólks, gerð í þeim tilgangi að varpa ljósi á aðstæður þess.

Hætta er á að ritgerð sem þessi tynist og komi ekki fötluðu fólki að gagni. Akademískt samfélag er byggt á gamalli og gróinni hefð hvað varðar aðferðafræði, greiningu gagna, ritun ritgerða, skýrslna og greina sem eru settar fram á ákveðinn hátt og ekki aðgengilegar þeim sem vinna við grasrótina. Fræðin sem eru notuð við greiningu og úrvinnslu gagna með tengingu sjónarhorna og kerfa við niðurstöður þykja erfið aflestrar fyrir þá sem ekki eru háskólagengnir. Það er ekki einungis uppsetningin og samsetningin sem er óaðgengileg heldur einnig orðfæri akademíunnar sem er oft á tíðum háfleygara mál en gengur og gerist í almennri umræðu. Allir þessir þættir verða til þess að ritgerðin verði einangrað eintak fyrir rannsakandann og akademíuna.

Að lokum vil ég nefna gagnrýni á fötlunarfræði sem siðferðilegt vandamál. Fötlunarfræði er í hugum margra, og þá sérstaklega þeirra sem styðja sérúrræði, neikvætt gildishlaðin gagnrýnin fræði sem taka ekki tillit til allra sjónarhorna sem viðkoma málefnum fatlaðs fólks. Þau þykja einhæf með því að styðja einungis opinbera stefnu byggða á mannréttindasamningum, lögum og reglugerðum um samfélag án aðgreiningar (Shakespeare, 2006). Þetta sjónarhorn varð til þess að rannsakandi átti erfitt með að fá viðmælendur sem sýndu stuðning við sérúrræði. Hagsmunum þeirra var betur borgið með því að þegja fremur en að láta snúa út úr orðum sínum með því sem þeir töldu vera pólitíska rétthugsun.

3. Félagsleg réttindi fatlaðra barna

Í þessum kafla verður greint frá niðurstöðum orðræðugreiningar um menntun fatlaðra barna í sérskóla og skóla án aðgreiningar. Mannréttindi birtast sem síendurtekin hugmynd eða þrástef í orðræðunni sem ástæða þess að fatlað barn eigi að stunda sérskóla eða skóla án aðgreiningar.

3.1 Alþjóðleg, landlæg og samfélagsleg mannréttindi

Í þeim bloggum, pistlum, fréttum og viðtölum í sjónvarpi sem voru rituð til að styðja og færa rök fyrir skóla án aðgreiningar snerist umfjöllunin um mannréttindi og rétt fatlaðra barna til menntunar í samfélagi án aðgreiningar til jafns við aðra. Rökin sem voru notuð til þess að styðja skóla án aðgreiningar snúa að ysta hring vistfræðilegs líkans um makrókerfi einstaklinga sem inniheldur mannréttindasamninga, lög og reglugerðir sem samfélag byggist á. Í alþjóðlegu samhengi spannaði orðræðan sem greind var allt það sem hefur áunnist í réttindabaráttu minnihlutahópa um allan heim til þess að styrkja umræðuna um baráttu fatlaðs fólks fyrir samfélagi og menntun án aðgreiningar á Íslandi.

Ísland hefur innleitt *Samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins* nr.18/1992 og skuldbundið sig til þess að innleiða *Samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fyrir fatlað fólk* og er undirbúningur að innleiðingafæri hans nú þegar hafinn (Alþingi, 2013). Mannréttindasamningar eru leiðarvísar og stefnumótunartæki fyrir ríki og sveitarfélög (Bickenbach, 2011). Það þýðir að makrókerfið eða opinber stefna í málefnum fatlaðs fólks á Íslandi ætti að taka mið af þessum tveimur samningum sem kveða á um samfélag án aðgreiningar. Einstaklingar sem styðja stefnu um skóla án aðgreiningar koma fram með mannréttindarök og orðfæri um samfélag fyrir alla sem líkist því sem stendur í þeim mannréttindasamningum sem Ísland hefur undirritað. Umræðan er í takt við 5. og 19. grein *Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fyrir fatlað fólk* um jafnrétti, bann við mismunun og sjálfstætt líf í samfélagi án aðgreiningar.

Það má segja að 5. grein *Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fyrir fatlað fólk* um jafnrétti og bann við mismunun sé grunnur í umræðu þeirra sem styðja skóla án aðgreiningar. Þessi grein er grundvöllur og hornsteinn umræðu þeirra því að bæði 5. greinin og orðræðan kveða á um að fatlað fólk skuli meta til jafns við aðra þegna og því eigi ekki að mismuna á grundvelli skerðingar. Hér túlka ritarnir fötlun sem félagslega afurð og líta svo á að umhverfið fatli einstaklinginn. Skerðingin er tengd líkamanum en fötlunin umhverfinu að því leyti að skerðingin er notuð sem ástæða þess að fatlaður einstaklingur getur ekki verið virkur þátttakandi í samfélaginu. Það er því umhverfið eins og til dæmis byggingar eða viðhorf sem

fatla einstaklinginn í samfélaginu. Orðræðan snýst þannig um að fötlun er félagsleg hugsmíð og með því að eyða hömlum í umhverfinu, eins og að gera byggingar aðgengilegar og beina viðhorfum frá fordómum til skilnings, affatlast einstaklingur þótt hann sé með skerðingu og hann getur orðið fullgildur meðlimur í samfélaginu. Vandamálið er því umhverfið en ekki einstaklingurinn.

Skólinn er hluti af stærra margbreytilegu samfélagi. Meðal þeirra sem studdu skóla án aðgreiningar snerist umræðan ekki einungis um fötluð börn heldur rétt allra barna til að vera virkir þátttakendur og hluti af samfélaginu. Áherslan var á öll börn en ekki einungis börn með þroskahömlun sem er í samræmi við 5. greinina og *Samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins nr. 18/1992*. Það eru „samfélagsleg réttindi að tilheyra og vera metinn í og af því samfélagi sem einstaklingurinn er hluti af og þeim rétti að vera þátttakandi í margbreytilegu samfélagi,“ segir Ragnar Þorsteinsson fræðslustjóri Reykjavíkur í aðsendri grein á Vísí (2011, 31.mars). Stuðningsaðilar skóla án aðgreiningar benda á að margbreytilegt samfélag er ekki einungis fyrir fatlað og ófatlað fólk heldur rúmar það alla þá einstaklinga er mynda samfélagið, til dæmis innflytjendur, rauðhært fólk, fátæka, hindúa og svo framvegis. Samfélagið byggist upp á breiðu litrófi af ólíku fólki með ólíkar þarfir og væntingar og til þess að allir geti lifað sem heild í samfélaginu verða aðstæður að vera sveigjanlegar svo allir geti lifað sínu lífi eins og þeir einir vilja.

Eins og lýst var í kafla 2.3 um *vistfræðilegt líkan* er það fötlunin sem hefur áhrif á míkro- og mesókerfi einstaklings en skerðingin ekki þegar félagslegum skilningi er beitt á það. Barn með þroskahömlun, sem er sent í sérúrræði og fatlað af umhverfinu, leiðir af sér ólík míkrokerfi sem tengjast innbyrðis ekki míkro- eða mesókerfi einstaklings eða fjölskyldu. Með öðrum orðum á fatlað barn sér annan veruleika í gegnum til dæmis skóla, vinnu- og félagatengsl sem ekki tengist nærumhverfinu eða fjölskyldunni. Í anda þeirra sem rita til stuðnings skóla án aðgreiningar má líta svo á að vistfræðilegt líkan einstaklings með skerðingu eigi ekki að vera öðruvísi en þess sem er án hennar því að það eina sem hefur áhrif á kerfin er fötlun sem samfélagið býr til. Það eru allir jafnir. Míkro- og mesókerfi fatlaðs barns eiga að tengjast fjölskyldunni á sama hátt og ófatlaða barnsins, sami skóli og sama fólkið í nærumhverfinu eiga að tengjast báðum þessum börnum. Við erum öll ólík en jafn rétthá í samfélaginu samkvæmt alþjóðlegum mannréttindasáttmálum eða eins og Freyja Haraldsdóttir, framkvæmdastýra NPA miðstöðvarinnar, segir í pistli sínum á Pressunni: „Hugmyndafræðin byggir á mannréttindum sem banna mismunun og útilokun og tryggja sameiginlegan rétt allra til að lifa í samfélaginu við lífsgæði, frelsi, lýðræði og jafna þátttöku“ (Freyja Haraldsdóttir, 2011, 29. mars). Fyrir fatlað fólk þýðir þetta jöfn tækifæri til eðlilegs

lífs til jafns við aðra og án aðgreiningar. Slíkur réttur þykir ekki sjálfsagður fyrir fatlað fólk og þess vegna viðra ritarar sem styðja skóla án aðgreiningar skoðanir sínar um samfélag byggt á jöfnum grundvelli eins og systir manns með þroskahömlun segir í aðsendri grein á Pressunni : „Ég er á því að innan hvers ríkis eigi allir að hafa sama rétt og sömu tækifæri“ (Herdís Sólborg Haraldsdóttir, 2011, 20. janúar). Hvernig sami réttur og sömu tækifæri eru túlkuð virðist fara eftir því hvort greinar eru skrifaðar í anda skóla án aðgreiningar eða sérskóla.

Þeir sem styðja skóla án aðgreiningar líta svo á að samfélag sé uppbyggt af ólíkum einstaklingum og það sé réttur þeirra að vera hluti af samfélaginu því það á að vera fyrir alla. Ef samfélagið á að vera fyrir alla þýðir það að samfélagið verður að vera í stakk búið til þess að koma til móts við menningarlegan margbreytileika og skapa þurfi aðstæður fyrir fatlað fólk til að lifa eðlilegu lífi. Í 19. grein *Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fyrir fatlað fólk* er kveðið á um rétt manna til að lifa sjálfstæðu lífi í samfélagi án aðgreiningar. Samkvæmt þessu á fatlað fólk að eiga sér val og til þess að svo megi verða þarf að gera viðeigandi ráðstafanir svo það geti tekið fullan þátt í samfélaginu. Í því ljósi á að tryggja rétt allra í samfélaginu til að lifa sem eðlilegustu lífi. Það þýðir að einstaklingar njóti aðgengis að sama lífi og aðrir með þeirri hjálp sem viðkomandi þarf en það fæst með því að skapa aðstæður svo að fatlað fólk geti lifað sjálfstæðu lífi í samfélagi án aðgreiningar. Eðlilegt líf snýst um að lifa og taka fullan þátt í samfélaginu líkt og aðrir þegnar þess. Meginkjarni í eðlilegu lífi felst í því að lifa sjálfstæðu lífi (e. *independent living*) og búa þar sem viðkomandi vill. Þeir sem styðja skóla án aðgreiningar rita meðal annars um notendastýrða persónulega aðstoð og þar af leiðandi NPA miðstöðina en baráttumál þeirra er að fatlað fólk geti stjórnað sínu eigin lífi og byggt upp eðlilegt og sjálfstætt líf.

Þeir sem styðja sérskóla telja að sami réttur og sömu tækifæri felist í því að fatlað fólk fái að vera hluti af sínu samfélagi. Með því að hamla einstaklingi með þroskahömlun aðgengi að samfélagi einstaklinga með þroskahömlun erum við að ganga á rétt hans til farsæls lífs. Með því að breyta inntökuskilyrðum Öskjuhlíðarskóla og viðhalda þeim í nýjum sameinuðum Klettaskóla er verið að útiloka börn með milda þroskahömlun og brjóta þar með á rétti þeirra um val á sérskóla. Móðir barns með þroskahömlun segir:

Það að foreldrar geti sótt um skólavist í sérúrræði eða sérskóla felur í sér að sérskóli eða sérdeild sé raunverulegur valkostur sem standi til boða. [...] Sveitarfélögum hlýtur að vera skylt að sjá til þess að þessi úrræði séu til staðar (Ásta Krístrún Ólafsdóttir, 2011, 9. febrúar).

Stuðningsaðilar sérskóla líta öðruvísi á eðlilegt líf og nota í raun hluta 5. og 19. greinar samningsins til þess að styðja mál sitt. Samfélagið er einn þáttur en fólk kýs sér vini og

kunningja eftir getu og áhugamálum samanber orðatiltækið að „líkur sækir líkan heim“. Það sem tengir fatlað fólk saman er skerðing þess. Þannig leika börn með þroskahömlun sér til dæmis best saman og til verður samfélag barna með þroskahömlun. Þeirra skoðun er því sú að það stríði gegn 5. og 19. greininni að neita fólki með þroskahömlun um tilverurétt í sínu eigin samfélagi á grundvelli banns við mismunun og jafnan rétt til þess að lifa í samfélaginu á sínum eigin forsendum.

3.2 Mannréttindi í nærumhverfi

Að fá að stunda sinn hverfissskóla eru álitin mannréttindi fatlaðs barns í augum þeirra sem styðja skóla án aðgreiningar og það sjónarmið fær stuðning í alþjóðlegum mannréttindasamningum og íslenskum lögum líkt og rakið var í kafla 2.3 um sögu mannréttinda. Í orðræðunni sem greind var birtast samfélagsleg réttindi sem rök fyrir því af hverju skóli án aðgreiningar eigi að vera í boði fyrir öll börn samkvæmt þeim sem berjast fyrir skóla án aðgreiningar. Að fá að ganga í skóla telst vera hluti af eðlilegu lífi barns og snýst ekki um að ganga í einhvern skóla eða hvaða skóla sem er en snýst þess í stað um rétt til að sækja menntun í heimabyggð sinni eða nærumhverfi til þess að vera hluti af því nærsamfélagi sem barnið býr í. Þetta þýðir að barn á grunnskólaaldri á rétt á að sækja sér menntun í grunnskólanum í hverfi sínu þótt það sé með skerðingu. Í *lögum um grunnskóla nr. 92/2008* og *Aðalnámskrá grunnskóla* er skóli án aðgreiningar skilgreindur sem grunnskóli í heimabyggð nemanda líkt og hverfissskóli. Ekki er nefnt hvort skólinn þurfi að vera almennur grunnskóli og því má túlka þetta svo að ef sérskóli er í nærumhverfi barnsins gæti hann talist skóli án aðgreiningar svo fremi sem sá skóli komi „til móts við náms- og félagslegar þarfir hvers og eins með manngildi, lýðræði og félagslegt réttlæti að leiðarljósi“ (Mennta- og menningarmálaráðuneytið, 2011).

Eitt af þeim málefnum sem styðjendum skóla án aðgreiningar var hugleikið sneri að því að öll börn fái að vera hluti af nærsamfélagi sínu. Andúð á mismunun á grundvelli skerðingar og mikilvægi þess að fá tækifæri til að vera hluti af því samfélagi sem viðkomandi barn býr í er ein ástæða þess að fatlað barn eigi að fá að stunda skóla í sínu nærumhverfi. Með því að aðgreina fötluð og ófötluð börn í námi og setja þau í mismunandi skóla er verið að gera upp á milli nemenda og aðgreina þá í samfélaginu. Þeir telja að mismunun nemenda búi til valdamisræmi og neikvæð viðhorf til fatlaðs fólks eins og það tilheyrir ekki samfélaginu. Samkvæmt vistfræðilega líkaninu er ástæðan sú að fatlaði einstaklingurinn er færður út úr nærumhverfi sínu og inn í annað míkrokerfi. Þegar einstaklingur er færður úr umhverfi þar sem titið er fötlun þess sem félagslega afurð og settur í umhverfi þar sem skerðingin er talin

vandamál sem þarf að laga verða afleiðingarnar þær að áherslur og samskipti breytast og það birtist í ólíkum mesó-, exó- og makrókerfum. Sem dæmi má nefna að þegar barn er sett í sérskóla eignast það aðra vini en ef það væri í hverfisskólanum og tengist því öðrum míkrokerfum. Samskipti heimilis og skóla væru öðruvísi, mesókerfið og stofnanir sem tengdust skólanum, exókerfin, væru önnur, til dæmis þjónustumiðstöðin og annað sveitarfélag. Makrókerfið snýr svo að því að sérskólinn heyrir undir sömu grunnskólalög en aðra reglugerð og skólanámskrá er útfærð á annan hátt en í almennum skólum. Ólík vistkerfi, sem ráðast einungis af því í hvaða skóla barnið fer hefur því keðjuverkandi áhrif á allt annað í lífi þess.

Stuðningsaðilar skóla án aðgreiningar líta svo á að skóli án aðgreiningar byggist á mannréttindum sem Íslendingar hafa skuldbundið sig að halda á lofti með banni við mismunun og borgaralegum rétti allra í samfélaginu. Samfélag getur þannig ekki felld úr gildi ákveðin mannréttindi ef einstaklingur telst með þroskahömlun og ákveðið að nám við hæfi fái einungis í sérskólum. Hver og einn einstaklingur ætti að teljast sérstakur hvort sem hann er með fötlun eður ei og það á að ráðast af getu hans og vilja hvers konar nám hann stundar, þó innan veggja skóla án aðgreiningar. Vegna skerðingar barna þyki eðlilegt að búa til sérúrræði og aðgreina börn í námi sem ætti ekki að vera í boði samkvæmt opinberri stefnu um skóla án aðgreiningar.

Skóli án aðgreiningar er liður í því að bjóða upp á óaðgreinandi samfélag – samfélag byggt á mannréttindum fyrir alla. Skólinn á samkvæmt orðræðunni sem var greind að vera fyrir alla en ekki bara ófötlud börn. Það er því á ábyrgð skólasamfélagsins að „taka á móti öllum börnum og veita þeim þroskavænleg námsskilyrði“ (Freyja Haraldsdóttir, 2011, 29. mars) svo þau eigi þess raunverulegan kost að stunda sinn heimaskóla. Það eru ekki einungis fatlaðir nemendur sem eiga að fá sérúrræði heldur skal viðurkennt að forsendur og hæfni til náms eru ólíkar hjá hverjum einasta nemanda. Ef ófatlaður nemandi þarf á einhvers konar sérúrræði að halda ætti hann að fá það samkvæmt stefnu um skóla án aðgreiningar. Fylgjendur skóla án aðgreiningar setja í raun út á fyrirfram gefnar hugmyndir, staðalímyndir og flokka sem fatlað fólk er oft sett óafvitandi í og gerir það að verkum að það er útilokað frá samfélaginu.

Þegar ritað er um skóla án aðgreiningar og sérskóla af þeim sem styðja skóla án aðgreiningar er athyglinni beint frá barninu að nærsamfélaginu. Fatlað barn ber ætíð sína skerðingu, hún læknast ekki og fer hvergi. Fötlunin er þó ekki barninu að kenna og er eitthvað sem þarf að vinna með. Það er hægt að koma til móts við þarfir barnsins hvar sem er með réttum stuðningi og því líta menn svo á að það sé ekki staðsetningin sem skipti máli. Nám við hæfi á að geta fengist í hverfisskólanum svo fremi að komið er til móts við þarfir barnsins í

námi. Ástæður þess að skóli án aðgreiningar þykir ekki virka telja þeir sem styðja skóla án aðgreiningar liggja í þeirri hugmynd að menntakerfið sé óhagganlegt bákni.

Þeir sem rita og styðja sérskóla í orðræðunni gagnrýna skóla án aðgreiningar og segja stefnuna hafa mistekist og því þurfi að vera greið leið fyrir fatlað barn að námi í sérskóla. Aðaláhersla þeirra sem styðja sérskóla er sú að það séu mannréttindi fatlaðra nemenda að eiga val um að fara í sérskóla. Inntökuskilyrði mismuni þannig fötluðum börnum því að þau séu ekki öll velkomin í skólann sem hópur. Það sé því mannréttindabrot gagnvart fötluðum börnum og fjölskyldum þeirra að Klettaskóli skuli setja inntökuskilyrði. Móðir drengs með þroskahömlun og einhverfu ritar:

Að hafa val er gott. Að eiga val er nauðsynlegt. Með því að breyta inntökuskilyrðum inn í Öskjuhlíðarskóla, og útiloka þar með börn með væga þroskahömlun frá skólanum, hafa ráðamenn svipt fjöldann allan af foreldrum réttinum til að velja fyrir barnið sitt og svipt fjöldann allan af börnum ánægjunni og örygginu sem fylgir áreynslu- og áhyggjulausri grunnskólagöngu (Jóna Á. Gísladóttir, 2011, 24. mars),

Þetta sjónarmið felur í sér að skólinn eigi að vera titlaður sérskóli, vera fyrir fötluð börn en án inntökuskilyrða. Það fólk sem styður sérskóla lítur svo á að með nýjum inntökuskilyrðum í Klettaskóla, sem samþykkt voru í menntaráði árið 2008 (Ragnar Þorsteinsson, fræðslustjóri, munnleg heimild 15. apríl 2008) þar sem börn með væga þroskahömlun fá ekki inngöngu, sé verið að brjóta á mannréttindum barnanna til náms við hæfi og rétti foreldra til að velja skóla fyrir barn sitt. Þetta á bæði við um það að foreldri geti sótt um skólavist í sérskóla þegar barnið kemst á skólaaldur (6 ára) og ef nám í almennum grunnskóla fullnægir ekki þörfum barnsins. Þannig er talað um sérskólann bæði sem fyrsta val og annað val ef illa gengur. Helstu ástæður slíkrar kröfu eru þær að hinn almenni skóli hafi hvorki fjármagn né mannafla til að sinna námi barna með þroskahömlun. Sérskóli er þannig í umræðunni hinn fullkomni kostur því að þar er talið að sérhæfingu sé að finna sem finnst ekki í skóla án aðgreiningar. Með því að neita barni með þroskahömlun um val á sérskóla er verið að brjóta á rétti þess til náms byggt á þroska, getu og persónugerð þeirra eins og vísað er til í forsendu skóla án aðgreiningar í heimabyggð í *lögum um grunnskóla nr. 91/2008, reglugerð um sérfræðipjónustu skóla nr. 584/2010* og *Aðalnámskrá grunnskóla*.

Stuðningsaðilar skóla án aðgreiningar benda á að skóli án aðgreiningar sé stefna og ef framkvæmdin byggist á stefnuleysi þá breytist að sjálfsögðu ekkert. Það er ekki ásættanlegt að stjórnvöld geti brotið mannréttindi ákveðins hóp barna „vegna eigin vanhæfni til að setja hugmyndafræðilega stefnu á svo ótryggan grunn að hún birtist sjaldan í verki“ (Freyja Haraldsdóttir, 2011, 29. mars). Það er þá ekki við barnið að sakast heldur framkvæmda- og

stefnuleysi stjórnvalda, að búa almenna grunnskólakerfinu og þar með skóla án aðgreiningar ekki betri ramma til að geta tekið á móti öllum börnum og þar með börnum með sérþarfir í námi. Skólakerfið mismunar nemendum sínum eftir því hvort þeir eru með skerðingu eða ekki og komið hefur í ljós að menntakerfið einangrar börn með þroskahömlun sem líður illa. Sú staðreynd kemur fyrst og fremst fram í því að börn á ákveðnum aldri þurfi að kunna ákveðna hluti og fái ekki að læra á sínum hraða. Skóli án aðgreiningar fjallar ekki um að kunna ákveðna hluti á ákveðnum tíma í þroska heldur að fá að læra á sínum eigin forsendum. Stefnan snýst heldur ekki bara um það að fatlaðir nemendur fái að fara á sínum hraða í gegnum námið heldur að allir nemendur fái þann stuðning sem þeir þurfa í námi. Stefna stjórnvalda er því á réttu róli því að hún byggist á skóla án aðgreiningar en framkvæmdina mætti laga með því að laga skólann að nemendum en ekki nemendurna að skólanum og huga að öllum nemendum í stað þess að einblína aðeins á fatlaða nemendur.

3.3 Velliðan á vina- og jafningjagrundvelli

Rannsóknnum ber ekki saman um hve miklu eða innihaldsríku félagslífi fötluð börn lifa eða hve algengt einelti er í skólum. Eins og lýst var í kafla 2.5 sýna rannsóknir að börn með þroskahömlun verða að jafnaði fyrir minni stríðni og einelti innan veggja skóla án aðgreiningar og fara oftast heim með vinum eftir skóla. Í orðræðunni sem var greind stóð orðið einangrun upp úr þegar vina- og jafningjagrundvöllur var skoðaður. Þeir sem styðja skóla án aðgreiningar eru hræddir um að börn í sérskólum einangrist innan hans og þar sem þau eru ekki hluti af nærsamfélagi sínu. Þeir sem styðja sérskóla eru hræddir um að barn með þroskahömlun einangrist innan skóla án aðgreiningar þar sem þeirra eini vinur sé hugsanlega stuðningsaðilinn og þau eigi ekki samleið með jafnöldrum sínum.

Ein af ástæðum þess að börn með þroskahömlun eigi að stunda sérskóla, samkvæmt skrifum þeirra sem styðja sérskóla, er sú að það sé börnunum fyrir bestu að tilheyra samfélagi barna með þroskahömlun, það er jafningjum sínum. Þannig er horft til skerðingar einstaklingsins sem mótar hver hann er í samfélaginu. Skerðingunni er blandað saman við menningu og litið svo á að fatlað fólk og börn með skerðingu sé hluti af menningarhópi sem samanstendur af jafningjum með sömu fötlun. Hamingja fatlaðra barna og velliðan í skóla er þannig bundin félagslífi nemandans, að hann tilheyri menningu jafningja og innra samfélagi skólans. Því er haldið fram að barn með þroskahömlun í almennum skóla einangrist jafnan og sé skotsþónn eineltis sem geri það að verkum að barnið verði aldrei hluti af samfélagi skólans og eignist ekki vini því að það sé öðruvísi vegna skerðingar sinnar. Það geti einungis fundið vini innan síns jafningjahóps í sérskóla sem byggist á menningu barna með þroskahömlun.

Hvað er jafningi? Í orðræðu fólks sem talar fyrir sérskólum vísar hugtakið til einstaklinga með sömu fötlun. Þannig eru börn með þroskahömlun jafningjar en börn með líkamlega skerðingu annars vegar og þroskahömlun hins vegar ekki jafningjar eða eins og móðir drengs með þroskahömlun og einhverfu kemst að orði: „Jesús hvað ég er orðin leið á að líkamlega fatlað fólk haldi að þeirra líkamlega fötlun geri þau að sérfræðingum í tilfinningum, líðan og skoðunum andlega fatlaðra barna“ (Jóna Á. Gísladóttir, 2011, 29. apríl). Ritarar sem eru með líkamlegar skerðingar eru gagnrýndir fyrir að geta ekki sett sig í spor barna með þroskahömlun því það sé ekki þeirra skerðing og því hafi þeir ekkert til málanna að leggja. Í almennum grunnskóla telst barn með þroskahömlun vera öðruvísi eða eins og kemur fram í viðtali Friðriku Benónýsdóttur (2011, 27. mars) við Ástu Krístrúnu Ólafsdóttur, móður drengs með þroskahömlun: Sérskóli á að vera val fyrir börn með væga þroskahömlun svo þau geti orðið hluti af skólasamfélagi jafningja sinna og þurfi ekki að upplifa það að vera einstæðingar í skóla án aðgreiningar.

Börn með þroskahömlun teljast vera ein og öðruvísi, en það „er erfitt fyrir þroskaskertan nemanda að eignast vini meðal fólks sem er á allt öðru þroskastigi [...] Þetta ættu allir að skilja og þetta krefst þess beinlínis að þroskaskertir fái að umgangast jafningja í skólanum,“ (Robert Jack, 2011, 22. mars). Vellíðan snýr því að hinu félagslega og að tilheyra samfélaginu í skólanum. Félagslegum þörfum er ekki sinnt í almenna skólakerfinu. Þar eru oftast ekki önnur börn með þroskahömlun og því engir félagar fyrir þau til að kynnast. Stuðningsaðilar sérskóla telja vandamálið ekki vera það að barn með þroskahömlun myndi ekki tengsl við jafnaldra sína heldur það að í almennum skóla einangrist það vegna þess að það er eitt með fötlun. Skólinn eða starfsfólk þess eitt og sér er ekki talið einangra barnið heldur það að í bekknum og skólanum sé jafningja þess ekki að finna.

Í skóla án aðgreiningar eru börn með þroskahömlun talin einangrast samkvæmt þeim sem styðja sérskóla. Þeir telja að eftir því sem líður á skólagönguna bætist við í nemendahóp efri bekkja sérskólanna því að hverfissskólinn geti ekki boðið upp á viðeigandi stuðning eða menntun. Vandamálið liggja þó fyrst og fremst í vináttutengslum og félagslífi. Börn með þroskahömlun virðast ekki eignast vini í skólanum því að þau séu öðruvísi en aðrir samkvæmt sumum riturum sem styðja sérskóla. Í hinum almenna grunnskóla verði börnunum strítt því að þar gildi lögmál frumskógarins, þeir hæfustu lifi af. Sem dæmi má taka orð konu sem á systur með Downs-heilkenni:

Systir mín er ekki hamstur, hún er manneskja! Hún á rétt á því að eignast alvöru vini, sem bera virðingu fyrir henni, eins og allir aðrir. Hún á rétt á því að vera ekki strítt í frímínútum vegna fötlunar sinnar. Hún á rétt á lífi þar sem hún er jafningi þeirra sem hún umgengst daglega (Bergþóra Bachmann, 2011, 19. janúar).

Litið er til þess að barnið sé með þroskahömlun og hafi ekki meðfædda hæfileika til að þroskast félagslega og eignast vini sem eru ófatlaðir og verði því undir í samskiptum félaganna. Þeir þurfi að vera með sínum líkum, jafningjum, til þess að líða vel því að það sé þeirra hópur. Í skóla án aðgreiningar er talið að einelti viðgangist í garð þeirra sem eru öðruvísi og það að vera með skerðingu gerir þig öðruvísi. Börn með þroskahömlun munu þannig aldrei standa teinrétt og stolt eftir tíu ára skólanám heldur bogin og beygð eftir erfiðleika í almennum grunnskóla. Ritarar sem styðja sérskóla telja það sjást á því að flest börn sem koma inn í sérskólana eru á aldrinum 10–16 ára eftir hremmingar og baráttu foreldra við almenna skólakerfið. Í almenna skólakerfinu sé heldur ekki þá þjónustu að fá sem barnið þurfi. Það þurfi að ná hámarksárangri og það takist ekki nema með sérfræðiþjónustu sem einungis standi til boða í sérskólum.

Samkvæmt vistfræðilegu líkani er líkt og umræða þeirra sem styðja sérskóla taki það gott og gilt að míkró- og mesókerfi einstaklings skarist vegna fötlunar. Í einni greininni kallaði ritari það raunsæi að horfa á fötlunina eins og hún er og viðurkenna skerðingu barnsins og reikna með fötluninni í samfélaginu. Í því ljósi þykir eðlilegt að vistfræðilegt líkan fyrir fjölskyldu skarist eins og í dæminu í kafla 2.3 um fjölskyldu þar sem foreldrar áttu tvö börn, annað fatlað og hitt ófatlað. Samkvæmt umræðunni er talið eðlilegt að fatlað barn eigi sinn eigin raunveruleika því það tilheyri ekki bara fjölskyldunni, heimilinu og nærumhverfinu sem er hluti af hinu almenna samfélagi heldur einnig sérskólanum, sérúrræðum í frístund og vinum sem tengjast þessu tvennu sem er viðurkenndur partur af sérmenningu fatlaða barnsins. Raunsæið snýst um það að viðurkenna þessa menningu því að hún sé óumflýjanleg. Það sjáist best á því að hvort sem foreldrum líki betur eða verr þá endi flest fötluð börn samkvæmt orðræðunni í sérúrræði á einhverju skeiði ævinnar.

3.4 Samantekt

Í þessum kafla var fjallað um hvernig mannréttindasjónarmið birtast í netmiðlum við greiningu orðræðunnar, annars vegar hjá þeim sem styðja sérskóla og hins vegar þeim sem styðja skóla án aðgreiningar.

Mannréttindasjónarmið tengjast umræðunni á ólíkan hátt eftir því hvort ritarar styðja sérskóla eða skóla án aðgreiningar. Muninn á því hvaða augum ritarar líta stöðu barna með þroskahömlun má útskýra með vistfræðilegu líkani Bronfenbrenners. Þeir sem styðja skóla án

aðgreiningar líta svo á að míkro-, mesó-, exó- og makrókerfi eigi ekki að vera önnur fyrir fatlaða einstaklinga en aðra þó að þeir séu með skerðingu. Skýringin fæst í félagslegum skilningi á fötlun þar sem þeir álíta að fötlunin sé sköpuð í umhverfinu og viðhaldið af samfélaginu sjálfu. Þeir sem styðja sérskóla telja að skerðingin og fötlunin séu eitt og hið sama og hafi óumflýanleg áhrif á umhverfi hins fatlaða einstaklings. Þeim er einkum starsýnt á míkro- og mesókerfi einstaklingsins og virðast ganga út frá því að það sé sjálfsagt að exó- og makrókerfi fatlaðs og ófatlaðs fólks séu ólík. Samfélag og menning fatlaðs fólks er viðurkennd þannig það þykir eðlilegt að tilheyra ófötlugu samfélagi að ákveðnu leyti og fötlugu samfélagi að öðru leyti.

Þeir sem styðja skóla án aðgreiningar beita fyrir sig orðfæri alþjóðlegra mannréttindasamninga svo og innlendra laga og reglugerða. Miðað við þetta orðalag samþykkja þeir yfirlýsta stefnu stjórnvalda og vilja byggja samfélag á þeirri mannréttindasýn sem þar er að finna. Stuðningsaðilar sérskóla túlka mannréttindin á annan hátt en stuðningsfólk skóla án aðgreiningar. Þeir eru ekki á móti þeirri mannréttindasýn að fatlað fólk eigi að fá að lifa í samfélagi án aðgreiningar en vilja þó þrengja mannréttindin niður þannig að sérmening og sérstakt samfélag fólks með skerðingar njóti viðurkenningar. Það eru mannréttindi fatlaðra barna að stunda sérskóla og vera með sínum jafningjum.

4. Uppbygging grunnskóla

Í þessum kafla verður fjallað um það hvernig orðræða um uppbyggingu grunnskóla birtist í umfjölluninni um skóla án aðgreiningar og sérskóla fyrir fötluð börn. Bæði þeir sem styðja skóla án aðgreiningar og sérskóla telja upp kennslufræðileg rök fyrir því að fatlað barn eða barn með þroskahömlun eigi ýmist að stunda almennan grunnskóla eða sérskóla.

4.1 Kennslufræði, nám við hæfi og sérhæfing kennara

Í 24. grein *Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fyrir fatlað fólk* er fjallað um menntun. Ríkin sem undirrituðu samninginn viðurkenna rétt fatlaðs fólks til menntunar. Ef jöfn tækifæri eiga að vera í boði fyrir fatlað og ófatlað fólk er mælt til þess að menntakerfi verði án aðgreiningar á öllum skólastigum. Til þess að svo geti orðið þarf að mæta þörfum einstaklingsins, veita honum nauðsynlegan stuðning og bjóða upp á kerfi sem ýtir undir námsgetu og félagslega þróun, eða með öðrum orðum – nám við hæfi. Aðaláhersla greinarinnar er þó á það að fatlað fólk fái menntun innan hins almenna menntakerfis og sé ekki útilokað á grundvelli skerðingar. Sömu áherslu má finna í *Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins nr.18/1992* sem gerir tilkall til menntakerfis án aðgreiningar eins og yfirlýst stefna Salamanca-yfirlýsingarinnar frá 1994 segir til um (Menntamálaráðuneytið, 1994).

Á Íslandi fjalla *lög um grunnskóla nr. 91/2008* um skóla án aðgreiningar og einstaklingsmiðað nám sem er annað orð yfir nám við hæfi. Almennir grunnskólar starfa eftir *Aðalnámskrá grunnskóla* en bæði lögin og námskráin lýsa því að skóli án aðgreiningar eigi að bjóða upp á óaðgreint skólastarf í heimabyggð þar sem skólinn tekur mið af þroska, getu og persónugerð hvers einstaklings (Mennta- og menningarmálaráðuneytið, 2011). Ef foreldrar, sérfræðingar eða starfsfólk telja menntun barns betur borgið í sérskóla á að vera hægt að sækja um hann. Rökin fyrir því að barn sækir sérskóla samkvæmt *lögum um grunnskóla nr. 91/2008* og *reglugerð um sérfræðiþjónustu skóla nr. 584/2010* eru einungis kennslufræðileg, það er að ef námi fatlaðs barns telst betur borgið í sérskóla, þá er menntun veitt í slíkum skóla.

Í grunninn byggjast mannréttindarök þeirra er styðja sérskóla á aðgreiningu sem oft er tengd við læknisfræðileg sjónarmið þar sem horft er fyrst og fremst á skerðingar barnsins. Enn í dag eru leifar af stofnanavæðingu til staðar og koma meðal annars fram í aðgreiningu fatlaðra og ófatlaðra barna í námi (Tardif-Williams, Trent-Kratz og Donato, 2009). Við greiningu á orðræðunni taldi það fólk, sem studdi sérskólafestu, val foreldra um skóla fyrir

börn með þroskahömlun vera mannréttindi. Það er talinn réttur barna með þroskahömlun að stunda nám í sérskóla, þar sem þau geta fengið nám við hæfi. Mannréttindarökin fyrir því að barn með þroskahömlun eigi að hafa val um sérskóla styðjast við skerðingu þess. Á grundvelli skerðingar er barnið talið þurfa stuðning í námi. Hér er litið til skerðingarinnar þroskahömlunar og hvaða áhrif hún hefur á námið. Orðræðan gefur til kynna að öll börn með þroskahömlun hafi sérþarfir í námi og þeir einir sem geti mætt þeim séu sérkennarar og annað faglært starfsfólk á sviði þroskahömlunar. Vegna sérþarfa er talið mikilvægt að bregðast við námserfiðleikum barna með þroskahömlun sem fyrst með réttum sérúrræðum. Ritað er um sérúrræði sem jákvæðan þátt því að þeim fylgi sérhæft starfsfólk sem geti sinnt námi barna með þroskahömlun. Samkvæmt þeim sem styðja sérskóla eru mannréttindi barna með þroskahömlun því kennslufræðileg, það er að fá nám við hæfi en það fæst í sérskólum þar sem áralöng þekking á sérkennslu er til staðar. Rök þeirra sem styðja sérskóla eru þannig byggð á kennslufræðilegum rökum, að nám við hæfi fái ekki í almenna skólakerfinu í heimabyggð og verði því að vera veitt og styrkt í sérskólum með því að bjóða börnum og foreldrum upp á val um að ganga í sérskóla.

Þeir sem eru fylgjendur sérskóla gagnrýna skóla án aðgreiningar á þeirri forsendu að hann geti ekki sinnt náms- og félagslegum þörfum barna með þroskahömlun. Umræðan byggist á kenningum um samþættingu eða samskipan sem telja að fötluð börn séu í líkamlegum skilningi sett inn í almenna skóla en fái í andlegu tilliti ekki að vera með. Það séu gerðar sömu kröfur til þeirra varðandi námsefni sem reynist nemendum með þroskahömlun erfitt. Þau finna því vanmátt sinn í því að fá ekki nám við hæfi og þar með ekki almennilega menntun. Þau einangrist gjarnan með stuðningsaðila sem hefur ekki menntun sem nýtist nemandanum í námi og gerir það að verkum að fatlaða barnið einangrast frá vinum því alltaf fylgist starfsmaður með hverri hreyfingu og barnið getur því ekki myndað tengsl við jafnaldra sína.

Samkvæmt þessu sjónarmiði er námsþörfum ekki sinnt því að almennir grunnskólar eru ekki í stakk búnir til að taka við nemendum með ólíkar námsþarfir. Þar er miðað við normið, að allir geti lært á hraða sem kennari leggur upp með og tileinkað sér það námsefni sem skólinn og aðalnámskrá segja til um. Að setja barn með lægri greindarvísitölu í almennan skóla er því illa gert á þeim grundvelli að vitað er að barn verði alltaf undir í námsgetu og því eftir á hvernig sem á það er litið. Þetta hefur áhrif á sjálfsmynd barnsins og því fer að líða illa í skólanum. Þeir sem eru best til þess fallnir að kenna nemendum með þroskahömlun eru starfsfólk sérskóla sem eru sérfræðingar á sínu sviði svo sem sérkennarar, þroskaþjálfar, atferlisfræðingar og annað sérhæft starfsfólk. Fyrir utan það er reynsla af kennslu nemenda

með hinar ýmsu þarfir tengdar fötlun í sérskólanum og því líklegast að þau taki meiri framförum í námi þar en í almennum grunnskóla.

Þeir sem berjast fyrir skóla án aðgreiningar telja að val um sérskóla sé í raun ekkert val og að sérskóli teljist í versta falli þvingun og valdbeiting. Embla Ágústsdóttir (2011, 20. janúar), formaður NPA miðstöðvarinnar, bendir á að engin önnur börn en þau fötluðu eigi val um sérskóla og því sé sérskóli mismunun gagnvart öllum öðrum börnum. Skóli án aðgreiningar er fyrir öll börn og umræðan á ekki einungis að snúast um fötluð og ófötluð börn. Embla segir:

Miðað við skilgreininguna er ljóst að íslenskt samfélag mismunar fötluðu fólki með því að hafa í boði aðgreinandi úrræði, [...] Um leið og ég álit það alvarlega staðreynd myndi aldrei hvarfla að mér að líta svo á að foreldrar fatlaðra barna eða fullorðið fatlað fólk sem notar sérúrræði ættu að skammast sín fyrir það – valið er nánast ekkert (Embla Ágústsdóttir, 2011, 20. janúar).

Emblu finnst fötluðu fólki með öðrum orðum mismunað með því að samfélagið bjóði upp á aðgreinandi úrræði. Henni finnst það alvarlegt mál en hvorki fatlað fólk né aðstandendur þess ættu að skammast sín fyrir það því það getur ekkert að því gert. Fólki er boðið upp á aðgreinandi þjónustu sem það getur ekki annað en þegið því ekkert annað er í boði og þar með ekkert val. Í annað sinn bendir Embla á að þegar foreldrar hafa valið skóla án aðgreiningar fyrir barn sitt með þroskahömlun og skólagangan gengur illa þá hafi foreldrarnir í raun ekkert val um skóla til að leysa stöðuna:

Úrræðin í almenna skólakerfinu fyrir fatlaða nemendur eru því miður alltof oft á þá leið að nemandinn fær litla sem enga kennslu, fær ekki aðstoð fagfólks eða viðeigandi námsgögn og honum eru ekki skapaðar aðstæður til þess að mynda vináttutengsl við jafnaldra sína. Þetta verður til þess að foreldrar fatlaðra barna eru í raun þvingaðir til þess að velja sérskólann. Í þessu ljósi velti ég því fyrir mér hvort um raunverulegt val sé að ræða (Embla Ágústsdóttir, 2011, 14. apríl).

Embla vísar í sögusagnir um að of oft séu sagðar sögur af börnum sem fá ekki nám við hæfi í skóla án aðgreiningar. En eins og hún bendir á þá er það umhverfið, óviðeigandi kennsla eða námsgögn og skortur á fagfólki, sem gerir það að verkum að námið gengur ekki að óskum og þar með þarf barnið að fara í sérskóla. Vöntun á kennslufræðilegri umgjörð telur hún ástæðu þess að foreldrar eru þvingaðir til að setja barn sitt í sérskóla.

Sérskólinn er talinn lokatakmark eða útópía og þegar barn er komið þangað inn verði allt betra. Stuðningsaðilar sérskóla benda á að hugmyndir þeirra sem berjast fyrir skóla án aðgreiningar séu útópískar og eigi sér engan stað í raunveruleikanum. Útópía sé markmið sem ekki sé til og því sé mikilvægt að vera raunsær og skoða til hlítar hvað skóli án aðgreiningar geti í raun boðið upp á. Styðjendur sérskóla benda í þessu samhengi á líðandi stund og telja að

almennur grunnskóli standi sig ekki í dag. Því sé vonlaust að berjast við kerfið, heldur blasi svarið við í einfaldleika sínum og liggi í námi við hæfi í sérskóla. Fyrir Emblu Ágústsdóttur, formanni, og Freyju Haraldsdóttur, framkvæmdastýru NPA miðstöðvarinnar horfir málið öðruvísi við því að það skiptir ekki máli hvar við erum stödd í dag heldur takmarkið sem fatlað fólk stefnir að með mannréttindabaráttu sinni.

Grunnskólarnir sinna ekki nemendahópi sínum en hafa ekki val um að neita því að veita menntun við hæfi eða eins og Embla Ágústsdóttir segir í grein:

Ég hef áhyggjur af því hversu eðlilegt mörgum finnst að hverfissskólar hafi heimild til þess að veita óviðunandi úrræði fyrir fatlaða nemendur. Í umræðunni undanfarnar vikur hafa komið fram mörg dæmi þess að almenni skólinn standi sig ekki vel. En mér finnst stórfurðulegt að sjá hvernig sú umræða byggir alfarið á því að almenna skólann sé ekki hægt að laga og því verði sérskólar að vera til staðar (Embla Ágústsdóttir, 2011, 14. apríl).

Fólk sem styður skóla án aðgreiningar bendir á að lausnin felist ekki í því að færa nemandann úr almennum grunnskóla í sérskóla því samkvæmt lögum eigi hverfissskólarnir að sinna menntun allra barna innan hverfisins og þar með fötludum börnum. Um þetta segir Ragnar Þorsteinsson, fræðslustjóri Reykjavíkur: „Grunnskólar borgarinnar eru dreifðir um borgina og algengast er að nemendur stundi sitt grunnskólanám í þeim skóla sem næstur er heimili þeirra“ (Ragnar Þorsteinsson, 2011, 23. mars). Í breiðara samhengi er skóli án aðgreiningar mikilvæg stefna fyrir samfélagið og býður upp á mannréttindi fyrir alla nemendur.

Þetta þýðir að skóli án aðgreiningar eigi að bjóða upp á nám við hæfi. Einn skóli fyrir alla þýðir að aðstæður verði að vera slíkar að skólinn geti tekið á móti börnum með mismunandi náms- og félagslegar þarfir. Líta þarf svo á að öll börn og unglingar séu jafn mikilvæg og að ein námsleið eða námsaðferð henti ekki öllum. Um þetta segir Embla Ágústsdóttir: „Mér finnst alvarlegt að upplifa það hversu margir túlka hugtakið skóli án aðgreiningar sem eitt úrræði þar sem allir fá það sama.“ Hún heldur síðan áfram og segir:

Hugmyndafræðin um skóla án aðgreiningar og einstaklingsmiðað nám byggja á því að allir nemendur fá nám við sitt hæfi. Þar er ekki bara átt við að fatlaðir nemendur fá einhvers konar sérúrræði heldur er alltaf gengið út frá því að hver og einn einasti nemandi hafi ólíka hæfni og forsendur til náms og þar af leiðandi fá allir nám við sitt hæfi (Embla Ágústsdóttir, 2011, 14. apríl).

Í ritum þeirra sem styðja skóla án aðgreiningar er þessi tilvitnun til marks um það hvernig skóli án aðgreiningar eigi að starfa, þ.e. hver og einn er einstakur og á að eiga kost á námi eftir því.

Í öllum skrifunum kom fram gagnrýni á kennaramenntun. Þeir sem styðja sérskóla segja menntun kennara ekki nógu góða og að það verði að bjóða upp á sérfræðinga í sérskóla en fylgismenn skóla án aðgreiningar segja að menntun kennara sé ekki nógu góð og að hana þurfi að bæta. Umræðan um menntun kennara er byggð á gagnrýni á almenna kennaramenntun sem þykir ekki standast kröfur um þær ólíku kennsluaðferðir sem kennari þarf að búa yfir fyrir margbreytilegan hóp nemenda. Þeir sem styðja sérskóla telja að fatlaðir nemendur þurfi á sérkennslu að halda og þar með sérkennara til þess að veita menntunina en telja starfsfólk í almennum grunnskóla ekki búa yfir slíkri menntun og gagnrýna því almenna kennaramenntun. Stuðningsaðilar skóla án aðgreiningar gagnrýna einnig kennaramenntun og telja hana ekki undirbúa kennara undir það að kenna fjölbreyttum nemendahópi. Þau eiga þó ekki sérstaklega við nemendur með fötlun heldur einnig aðra nemendur með sérþarfir, eins og til dæmis nemendur af erlendum uppruna.

Kennaramenntun eins og hún var þegar greining átti sér stað snýst þó um að efla kennara til að kenna fjölbreyttum nemendahópi (Háskólinn á Akureyri, e.d.; Kennaradeild Menntavísindasviðs Háskóla Íslands, 2010, 18. október). Rannsóknir sýna að það er mikilvægt hvaða viðhorf kennarar hafa til skóla án aðgreiningar (Hermína Gunnþórsdóttir, 2010). Í íslenskri könnun sem Félag grunnskólakennara lét gera á viðhorfum kennara kom í ljós að 26% kennara voru ekki hrifnir af skóla án aðgreiningar (Samband íslenskra sveitarfélaga, 2013). Þeir sem styðja skóla án aðgreiningar eru sammála um að það eigi að uppfylla menntun og nám við hæfi í hverfissskólanum fyrir margbreytilegan nemendahóp. Til þess að svo geti orðið verður starfsfólk skólans að geta tekið á móti á öllum nemendum. Um það segir Freyja Haraldsdóttir:

Það er ekki pólitískt mál fyrir mér að öll börn og unglingar séu jafn mikilvæg, að menntun kennara þurfi að breytast svo að þeir verði hæfari til að veita öllum nemendum menntun við sitt hæfi, að allir nemendur fái þá aðstoð sem þeir þurfa, að börn hafi frelsi til að nota ólíkar leiðir til að læra (Freyja Haraldsdóttir, 2011, 29. mars).

Starfsfólk skóla getur sinnt starfi sínu að mennta nemendur í hvaða byggingu sem er og því engin ástæða til þess að aðgreina fatlaða og ófatlaða nemendur í ólíka skóla. Börn með þroskahömlun eiga að njóta fullra borgararéttinda eins og allir aðrir, fá þar með að stunda almennan skóla án aðgreiningar og fá þar nám við hæfi líkt og ófötluað börn.

Þá er litið til menntunar kennara en stuðningsaðilar skóla án aðgreiningar telja samfélagið vera að bregðast því þeir telja að ekki sé búið betur að menntun barna en svo að kennaranámið undirbúi kennara ekki undir ólíkar námsaðferðir fyrir ólíka hópa nemenda. Ef kennararnir eru

hluti af kjarna grunnskólans þá getur hann ekki boðið upp á grunnskólanám við hæfi því að kennarar hafa ekki hlotið kennaranám við hæfi. Til þess að almennur grunnskóli geti boðið upp á menntun við hæfi þarf innri kjarni skólans, starfsfólk hans, að vera í stakk búíð til að geta kennt nemendum með ólíkar þarfir. Fylgjendur skóla án aðgreiningar benda á að nám kennara þarf að breytast í takt við þessar kröfur um nám við hæfi. Kennari þarf að geta kennt ólíkum börnum þar sem jafnvel hver og einn nemandi notar ólíkar leiðir til þess að læra. Það má því segja að takmark náms við hæfi í skóla án aðgreiningar sé að kennarar hljóti þá menntun sem þarf til að geta tekið á móti ólíkum hópi nemenda. Í þeim skilningi þarf að leggja áherslu á að almennir kennarar séu hvattir áfram og upplýstir til þess að geta kennt fötluðum nemendum. Það þarf að gera almenna kennara að sérfræðingum í fjölbreytilegum kennsluháttum til þess að geta kennt ólíkum nemendum með mismunandi þarfir. Nám án aðgreiningar er talinn besti undirbúningur undir framhaldsnám og talinn stuðla að jafnrétti í samfélaginu (European Agency, e.d.). Með því að styðja kennara erum við þar með að styðja nemendur með sérþarfir og styðja við starf og uppbyggingu skóla án aðgreiningar sem er opinber stefna almenna grunnskólakerfisins. Ragnar Þorsteinsson, fræðslustjóri Reykjavíkur segir: „Markmiðið [í skóla án aðgreiningar] er að ryðja úr vegi sem kostur er þeim hindrunum sem nemendur mæta í námi og þátttöku“ (Ragnar Þorsteinsson, 2011, 31. mars). Þetta þýðir óaðgreint skólastarf en til þess að það geti orðið að veruleika er mikilvægt að starfsfólks skólans skapi þær aðstæður og veiti þann stuðning sem þarf til handa öllum nemendum svo að þeir hafi tækifæri til að mennta sig og þroskast sem einstaklingar.

4.2 Fjármagn til skóla

Í *Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fyrir fatlað fólk* er í 24. grein kveðið á um rétt barna til menntunar. Þar er sérstaklega tekið fram að ríkin skuldbindi sig til þess að mennta kennara í táknmáli fyrir fólk með heyrnarskerðingu og punktaletur fyrir fólk með sjónskerðingu. Að öðru leyti er ekki minnst á menntun kennara þótt skóli án aðgreiningar eigi að taka á móti öllum nemendum. Eins og sagt var í kaflanum hér á undan er það fyrst og fremst kennslufræðileg umgjörð sem er ástæða þess að foreldrar velji sérskóla fyrir fatlað barn sitt. Til þess að skóli án aðgreiningar geti sinnt námslegum þörfum ólíkra nemenda í almennum grunnskóla í nærumhverfi barnsins þarf innri kjarni skóla án aðgreiningar að vera í stakk búinn að geta sinnt margbreytilegum nemendahópi.

Í umfjölluninni um sérskóla og skóla án aðgreiningar takast á ólíkar hugmyndir um það hvernig eigi að veita menntun sem byggjast á ólíkum grunni eins og læknisfræðilegum og félagslegum skilningi. Það sem þessar hugmyndir um menntun eiga þó sameiginlegt er að

veita börnum með þroskahömlun nám við hæfi. Bæði þeir sem styðja sérskóla og skóla án aðgreiningar eru vissulega þeirrar skoðunar að fatlaða barnið eigi að fá bestu mögulega menntun sem völ er á. Umræðan snýst annars vegar um það hvar eigi að veita menntunina (í sérskóli eða almennum grunnskóla) og hins vegar það hver veiti hana. Freyja Haraldsdóttir ritar:

Það að greinin hafi verið „gegn sérskólum“ er rangt vegna þess að ég er ekki með eða á móti ákveðnum skólabyggingum heldur hef ég þau gildi að börn með þroskahömlun skulu ekki vera útilokuð og að þau hafi nákvæmlega sama rétt til þeirrar mannlegu reisnar sem felst í að vera viðurkenndir þjóðfélagsþegnar í okkar samfélagi (Freyja Haraldsdóttir, 2011, 29. mars).

Þeir sem styðja sérskóla telja að besta mögulega menntunin og nám við hæfi fái í sérskóla en þeir sem styðja skóla án aðgreiningar í almenna grunnskólakerfinu. Það sem báðar hliðar gera þó er að persónugera skólann með því að upphefja þá stefnu sem ritara styðja. Það er almennur grunnskóli eða sérskóli sem á að veita menntunina. Auður Björk Kvaran segir í blaðagrein:

[...] ég trúi því að þessi sérþekking sé hreyfanleg og þurfi ekki að vera bundin við ákveðna byggingu. Ég er nokkuð viss um að starfsfólk skólanna, kennarar, sérkennarar, þroskaþjálfar og annað starfsfólk geti sinnt fötluðum nemendum sínum jafn vel í almennum grunnskóla og sérskóla fyrir fötluð börn. Ég vona að við getum sett okkur það markmið að hafa skólakerfið okkar fyrir alla og að enginn minnihlutahópur í samfélaginu þurfi að fara í sérstakan skóla til að fá menntun við hæfi (Auður Björk Kvaran, 2011, 1. maí).

Það er þó ekki svo að byggingin veiti menntunina heldur veita kennarar hans og starfsfólk, sem er innri kjarni skólans, nemendum formlegt nám en síðan veita vinir, kunningjar og jafningjar óformlegt nám.

Bæði þeir sem styðja sérskóla og skóla án aðgreiningar benda á misskipting fjármagns skipti sköpum þegar kemur að því að reka sérskóla og skóla án aðgreiningar. Svo virðist sem almenn umræða hafi þróast á þann veg að það þyki neikvætt að borga meira fyrir skóla án aðgreiningar. Almennan grunnskóla án aðgreiningar á að reka með sama fjármagni en bjóða jafnframt upp á bestu mögulegu menntun sem völ er á til að geta mætt fjölbreyttum námsþörfum margbreytilegs nemendahóps. Það þykir jákvætt hversu mikið fjármagn sérskólar fá og hve mikinn kostnað þeir bera. Aukið fjármagn til sérskóla er talinn gæðastimpill á það hversu vel hann sé rekinn, það sé merki um góða sérfræðiþjónustu og sérfræðiþekkingu. Sérskólinn er talinn búa yfir áratugareynslu af sérkennslu og því best í stakk búinn til þess að kenna nemendum með þroskahömlun. Það er talið ásættanlegt að sérskólinn sé dýrari í rekstri en hverfissskóli og í raun talið óumflýjanlegt miðað við þann

fjöldi af fagmenntuðu starfsfólki sem þarf að ráða til þess að veita þar nám við hæfi. Þeir sem styðja sérskóla gagnrýna rekstur og þar á meðal skóla án aðgreiningar í þá veru að hann hafi ekki fjármagn til að ráða hæft starfsfólk með sérmenntun. Sérskólinn er talinn lokatakmarkið, þar sé að hafa bestu fáanlega menntun fyrir börn með þroskahömlun því að sérskólinn fái meira fjármagn en hinn almenni grunnskóli og geti því ráðið til sín meira af fagmenntuðu fólki. Sérskólinn er með öðrum orðum talinn betur undir það búinn að veita nemendum gæðamenntun við hæfi.

Sú gagnrýni sem skóli án aðgreiningar hefur hlotið og fær staðfestingu í rannsóknum snýst um það að fatlaðir nemendur eyði mestum tíma sínum með ómenntuðum stuðningsaðilum (Gretar L. Marinósson, 2007). Þeir sem styðja skóla án aðgreiningar benda á að vegna fjárskorts í almenna skólakerfinu fylgir minna fjármagn nemendum með sérþarfir inn í almennan bekk. Fjárskorturinn sé raunverulegt vandamál sem þurfi að leysa því að efnahagshrunið 2008 hafi kallað á mikinn niðurskurð í fjárveitingum sem kom verst niður á þeim sem þurfa á stuðningi að halda. Nemendur með sérþarfir fái aðeins brot af þeim stuðningi sem þeir þurfa og séu stóran hluta tíma síns með jafnvel ómenntuðum stuðningsaðila. Að þeirra mati verður skekkjan sýnileg í skólakerfinu með þeim afleiðingum að samfélagið getur ekki uppfyllt markmið allra mannréttindasamninga Sameinuðu þjóðanna sem kveða á um jafnrétti, bann við mismunun og nám án aðgreiningar. Um þetta segir Freyja Haraldsdóttir: „Það er ekki pólitískt mál að stjórnvöld eigi að hysja upp um sig buxurnar og stöðva niðurskurð í því sem þau telja einn af helstu hornsteinum hvers samfélags; menntun“ (Freyja Haraldsdóttir, 2011, 29. mars). Hér vitnar Freyja í baráttumál UNESCO sem hefur sýnt fram á að það sé mikilvægt fyrir samfélög að bæta aðgengi að menntun því hún stuðli að jöfnuði og friði í ríkjum (UNESCO, 2009).

4.3 Viðhorf, vani, virðing, væntingar og vald

Eins og áður segir er skóli án aðgreiningar menntastefna og markmið í alþjóðlegum mannréttindasamningum sem Ísland hefur skuldbundið sig til þess að innleiða. Fatlað fólk og aðstandendur sem studdu skóla án aðgreiningar á þeim tíma sem orðræðan var greind benti á að hann væri ekki draumsýn heldur krafa fatlaðs fólks, og þar með fólks með þroskahömlun, hér á landi og úti í heimi. Vilji fatlaðs fólks er að boðið sé upp á skyldunám á grunnskólastigi sem er byggt á stefnu um skóla án aðgreiningar. Það er mikilvægt svo fatlað fólk hafi möguleika á bestu grunnmenntun sem völ er á og eigi möguleika á að fara í framhaldsnám og auka lífsgæði sín (Soriano, 2012). Það andstreymi sem mætir fötluðu fólki stafar af viðhorfum

sem byggjast á vana, skorti á virðingu í garð fatlaðs fólks og loks því að litlar væntingar eru gerðar til þeirra.

Viðhorf til fatlaðs fólks byggjast á vana. Aðgreining hefur verið við lýði í marga áratugi ef ekki aldir og því er það algilt viðhorf að fatlað fólk þurfi á séraðstoð að halda, þar á meðal í námi. Fatlað fólk er ekki talið geta staðið við stjórnvölinn og vangeta þess til að meta þarfir og aðstæður er viðhorfið sem það segist standa frammi fyrir. Fatlað fólk sem ritaði greinar og féll undir orðræðuna upplifði að aðgreining væri notuð sem valdataeki til þess að einangra og halda fötluðu fólki í skefjum. Fólk veit kannski ekki betur og gengur inn í orðræðu og tekur upp vanabundin viðhorf. Fólk sýnir sjálfstærð er ekki vandamálið heldur viðhorfin sem eru tekin upp gagnrýnislaust; þeim þarf að breyta. Nokkrir ritara sem styðja stefnu um skóla án aðgreiningar í orðræðunni voru sjálfir fatlaðir og vildu njóta mannréttinda á við aðra. Það bendir til þess að samfélagið láti gömul gildi stjórna viðhorfum sínum til fatlaðs fólks, aðgreiningu sem ýtir undir aðskilnað fatlaðs og ófatlaðs fólks í samfélaginu. Aðskilnaðurinn gerir það að verkum að valdamisræmi verður á milli hópa og fatlað fólk verður undir. Um það segir Freyja Haraldsdóttir:

Ég óska engu barni að fæðast inn í samfélag þar sem að sumir eru mikilvægari en aðrir, ákveðin hópur fólks býr við slakari kjör en meginþorri þjóðarinnar, einangrandi úrræði eru viðhöfð svo stjórnvöld komist undan því að bera ábyrgð á öllum sínum þegnum og ómanneskjuleg framkoma er viðurkennd. En það breytir því ekki að sá veruleiki á ekki að vera þeim eðlilegur, sjálfsagður og gagnrýnislaus. Hann verður það þó ef við höldum áfram að viðurkenna aðskilnað með því að taka þátt í honum, vernda ákveðin börn í stað þess að styðja þau út í samfélagið og fara í varnargír gagnvart nýjum straumum og stefnum af því okkur finnst annað hrófla við okkar þægindahring (Freyja Haraldsdóttir, 2011, 20. janúar).

Embla Ágústsdóttir bendir á að einangrandi úrræði teljist til dæmis sambylí, skammtímadvalir, verndaðir vinnustaðir, sérskólar og sérdeildir. Leiðin að þjónustu sem er sérstaklega eyrnamerkt fyrir fatlað fólk þykir einstefna. Það er ákveðin tilhneiging til þess að veita fötluðu fólki andspyrnu gegn því að taka þátt í samfélaginu. Vaninn við að fötluðu fólki sé ýtt í sérúrræði er of sterkur og býr til hefðbundið mynstur sem fatlað fólk vill berjast gegn. Það þykir til dæmis erfitt að fá notendastýrða persónulega aðstoð sem stuðlar að þátttöku og frelsi til þess að ýta undir sjálfstærði fatlaðs fólks (Embla Ágústsdóttir, 2011, 20. janúar).

Orðræðan er sterk, sérstaklega ef hún er samgróin vanamynstri samfélagsins. Fólk gengur ósjálfrátt inn í orðræðuna þegar það tekur þátt í henni án gagnrýni (Ingólfur Ásgeir Jóhannsson, 2005). Það þykir ekki óeðlilegt og í raun ekki við fólk sýnir sjálfstærð að sakast heldur samfélagið eða eins og Herdís Sólborg Haraldsdóttir sagði: „Það er tímabært að við breytum

viðhorfum okkar og gerum okkur grein fyrir hversu gamaldags þessi fyrirbæri eru“ (Herdís Sólborg Haraldsdóttir, 2011, 20. janúar). Viðhorf og vana samfélagsins er það sem þarf að breyta og það gerist meðal annars með sýnileika fatlaðs fólks í samfélaginu. Herdís Sólborg segir:

Þegar fatlað fólk er partur af samfélaginu þá eykst umburðarlyndi til muna og fólk hreinlega spáir ekki í því að um fatlaða manneskju sé að ræða [...]. Því miður fær fólk í dag ekki að kynnast fjölbreytileika mannkynsins þó svo að tölfræðilega [...] ættu flestallir að gera það. Ástæðan liggur í því að fatlað fólk fær ekki að taka fullan þátt í samfélaginu (Herdís Sólborg Haraldsdóttir, 2011, 20. janúar).

Viðhorf og vani breytast því ekki að þeirra mati fyrr en fatlað fólk fær að taka fullan þátt í samfélaginu á sínum eigin forsendum. Skóli án aðgreiningar er liður í því að auka þátttöku fatlaðs fólks í samfélaginu sem jafningjar ófatlaðs fólks. Að vera fullgildur fatlaður þátttakandi í samfélaginu ýtir einnig undir menningarlegan margbreytileika og kennir börnum að við erum ekki öll eins. Fatlað fólk og aðstandendur sem studdu skóla án aðgreiningar fóru ekki varhluta af gagnrýni á skóla án aðgreiningar. Gagnrýnin snerist um að skóli án aðgreiningar þótti fullreyndur og að hann hefði mistekist. Svareð við þeirri spurningu, hver næstu skref ættu að vera, var að láta af hugmyndum um skóla án aðgreiningar og viðurkenna að ekki gætu öll börn lært í almennum skóla. Því bæri að viðurkenna sérskóla sem jákvæðan kost. Alþjóðlegt og íslenskt samfélag hefur viðurkennt stefnu um skóla án aðgreiningar með því að innleiða stefnuna í mannréttindasamninga, lög og reglugerðir. Styðjendur skóla án aðgreiningar benda þá á að það er ekki hægt að hætta við skóla án aðgreiningar því að hann sé bundinn í lög, en það sé hægt að byggja upp betri framkvæmdastefnu sem byggist á stefnu um skóla án aðgreiningar.

Samfélagið ber ekki virðingu fyrir fötluðu fólki. Umburðarlyndi fyrir ólíkum aðstæðum og breyttu umhverfi vegna skerðinga, líkt og algild hönnun býður til dæmis upp á, er af skornum skammti. Væntingar til fatlaðs fólks, hvað það geti og hvað úr því verði, eru minni en til ófatlaðs fólks. Embla Ágústsdóttir er hreyfihömluð og hefur upplifað það að fá ekki að taka þátt í samfélaginu. Hún segir:

[...] ég hef alla tíð upplifað hamlandi viðhorf samfélagsins mun stærra vandamál í mínu lífi heldur en mína líkamlegu skerðingu. Með hamlandi viðhorfum á ég t.d. við að ástæða þess að ég hef ekki fulla stjórn á eigin lífi sé ekki vegna líkamlegrar skerðingar minnar, heldur vegna þess að samfélagið sem ég bý í ber ekki sömu virðingu fyrir mér og hefur ekki sömu væntingar til mín og annarra (Embla Ágústsdóttir, 2011, 20. janúar).

Þau sem eru fötluð og styðja skóla án aðgreiningar segjast finna fyrir neikvæðum viðhorfum samfélagsins og telja slíkt alvarlegra en líkamlega skerðingu sína. Virðing gagnvart tilveru þeirra og væntingar til lífsins og framtíðar þeirra er gildishlaðin. Það er einblínt á hvað þau geta ekki fremur en hvað þau geta. Skerðingunni er stillt upp við vegg og miðað við hvað telst normal. Eins og þau benda á er enginn normal, það eru allir ólíkir og mæta tilverunni á ólíkum forsendum. Fólk er af ólíkum uppruna, trúir á ólíka hluti og hefur ólík áhugamál. Allt fólk á sér tilverurétt og vill lifa við mannsæmandi skilyrði. Fatlað fólk um allan heim berst fyrir því að vera metið að verðleikum sem fullgildir þátttakendur í samfélaginu. „Hugmyndafræðin sem liggur á bak við þátttöku allra einstaklinga í samfélagi á sér langa sögu og það hefur verið eitt af baráttumálum þroskahamlaðra sjálfra,“ segir Birna Hildur Bergsdóttir (20. apríl, 2011), sérkennari. Fatlað fólk hefur þannig sínar eigin væntingar til lífsins og gerir kröfur til samfélagsins. Baráttan um mannréttindi fatlaðs fólks er mikilvæg fyrir frelsi en orðræðan snýst um að leiðin þangað sé löng og ströng. Það hafi vissulega margt áunnist en það þurfi að viðhalda baráttuneista um að mannréttindabarátta í þágu alls fatlaðs fólks sé nauðsynleg. Aðrir minnihlutahópar eins og blökkufólk og konur hafa barist og fengið meginrétt sinn leiðréttan innan samfélagsins með viðhorfsbreytingu. Þau fótspor ætla fatlað fólk að fylla til þess að ná fullum mannréttindum til þess að geta lifað til jafns við aðra í samfélaginu.

Viðhorfum á grundvelli vana, virðingar og væntinga þarf að breyta til þess að fatlað fólk getið orðið fullgildir einstaklingar í samfélaginu. Þetta er krafa fatlaðs fólks sjálfs. Breytinga er þó varla að vænta nema fatlað fólk stígi sjálfst fram í baráttunni í vaxandi mæli. Mannréttindasamningar, lög og reglugerðir sem byggjast á mannréttindanálgun eru til staðar og eiga að veita fötluðu fólki nauðsynlegan ramma til að valdeflast.

Fatlað fólk um allan heim stendur frammi fyrir sömu hindrunum. Mannréttindabarátta þessa hóps er því keimlík hvar sem stigið er niður fæti. Mannréttindabarátta fatlaðs fólks fer fram á sama tíma alls staðar í heiminum. Freyja Haraldsdóttir segir frá:

Í troðfullum þingsal í Lissabon þann 17. september 2007 stóð hver fatlaði nemandinn upp á fætur öðrum og gerði kröfu um jafnrétti, lýðræði og frelsi í skólakerfinu. Skilaboð okkar voru tekin saman á eftirfarandi hátt: Við erum fólkið sem á að byggja okkar eigin framtíð. Við þurfum að fjarlægja hindranir innra með okkur sjálfum og innra með ófötluðu fólki. Við þurfum að vaxa umfram þá staðreynd að við séum með skerðingu því þannig mun heimurinn viðurkenna tilvist okkar á betri hátt (Freyja Haraldsdóttir, 2011, 23. mars).

Mikilvægi þess að standa á rétti sínum þykir skipta öllu máli því fyrst og fremst snýst barátta fatlaðs fólks um að vera viðurkennt sem mannlegar verur. Frelsi og mannréttindi ýta undir sjálfstæði sem stuðla að betri lífsgæðum og fleiri möguleikum fyrir fatlað fólk.

4.4 Samantekt

Í þessum kafla var farið yfir hvernig stuðningsaðilar skóla án aðgreiningar og styðjendur sérskóla nota innra starf skóla sem ástæður fyrir því hvers vegna barn með þroskahömlun eigi að stunda almennan grunnskóla eða sérskóla.

Bæði þeir sem styðja sérskóla og skóla án aðgreiningar telja upp kennslufræðileg rök sem ástæður þess að barn eigi að stunda þann skóla sem þeir tala fyrir. Þeir sem styðja sérskóla telja að fagþekking sé helsti kostur sérskóla en þar er áratuga reynsla af menntun fatlaðra barna og meira fjármagn til kennslu. Nám við hæfi er einungis fengið í sérskóla því börn með þroskahömlun þurfi alltaf sérúrræði og sérkennslu þó að þau fari í almennan grunnskóla. Með því að senda þau í sérskóla er þó búið að hámarka líkurnar á því að barnið fái bestu mögulegu menntun sem völ er á. Það verði því að verða opinber stefna yfirvalda að greiða leið barna með þroskahömlun inn í sérskóla á grundvelli kennslufræðilegra raka. Val um sérskóla eru mannréttindi þeirra.

Þeir sem styðja skóla án aðgreiningar vilja benda á að val um sérskóla er í raun ekkert val. Samfélagið byggist vissulega á alþjóðlegum mannréttindasamningum sem hafa verið innleiddir í íslensk lög. Reynslan er hins vegar sú að þótt fatlað fólk eigi samkvæmt lögum að búa í samfélagi án aðgreiningar og fá tilheyrandi þjónustu þá er raunin sú að því er stýrt í átt að aðgreinandi úrræðum. Þegar almennur grunnskóli getur ekki uppfyllt stefnu um skóla án aðgreiningar er barninu oftast nær beint í átt að sérskóla. Valið sé því ekkert þó að foreldrar hafi ákvörðunarrétt samkvæmt *reglugerð um nemendur með sérþarfir í grunnskóla nr. 585/2010*.

Í þeim tilfellum sem fatlað fólk sjálf tjáir sig um skóla án aðgreiningar og sérskóla kemur oftast nær í ljós að vilji þess er að fá að taka þátt í skóla og samfélagi án aðgreiningar. Þeir sem styðja skóla án aðgreiningar telja að sérskóli sé barn síns tíma og eigi að tilheyra fortíðinni. Viðhorf til þess að fatlað fólk þurfi aðstoð og umhyggju byggist á gömlum vana sem þurfi að breyta. Samfélagið byggir ekki viðhorf sitt á virðingu til fatlaðs fólks sem eru sérfræðingar í eigin málefnum. Skortur á virðingu kemur fram í neikvæðum viðhorfum en væntingar fatlaðs fólks er að viðhorf breytist til þess að það geti lifað sem fullgildir meðlimir í samfélagi án aðgreiningar.

5. Gjá í þjónustu

Í þessum kafla verður greint frá niðurstöðum greiningar á hálfopnum viðtölum sem tekin voru við tíu foreldra tólf barna með þroskahömlun. Sagt er frá því hvernig gjá myndast í þjónustu við börn með þroskahömlun sem getur haft þau áhrif að barnið þarf að fara í sérskóla.

5.1 Gjá milli almennra grunnskóla og menntunar

Í 23. grein *Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fyrir fatlað fólk* sem ber heitið *Virðing fyrir fjölskyldulífi* kveður þriðji liðurinn á um jafnan rétt barna til fjölskyldulífs. Jafnframt segir þar: „[...] aðildarríkin skuldbinda sig til þess að veita fötluðum börnum og fjölskyldum þeirra snemma alhliða upplýsingar, þjónustu og stuðning.“ Börn eiga rétt á því að búa heima með fjölskyldum sínum og lifa í samfélagi án aðgreiningar en til þess að svo geti orðið þarf ekki einungis barnið að fá stuðning heldur fjölskyldan öll. Við greiningu orðræðu rituðu nokkrir sem eru foreldrar eða aðstandendur fatlaðra barna sem stunda sérskóla frá áralangri baráttu fjölskyldunnar við kerfið (skóla, frístund, Sjúkra- og Tryggingastofnun ríkisins, heimilishjálp) því að barnið er með skerðingu. Baráttan virðist hafa áhrif á fjölskyldulífið því að tími og orka fer í að skipuleggja líf fatlaða barnsins. Í tilraun til að eiga eðlilegt fjölskyldulíf þannig að allir fái sinn tíma innan fjölskyldunnar í stað þess að beina allri athygli að fatlaða barninu, er haldið á lofti ákveðinni mynd um að sérskólinn taki meginþungann af baráttunni við skólakerfið. Við það hverfa ákveðnar áhyggjur og það er hægt að beina heimilishaldinu í átt að eðlilegu lífi.

Í viðtölum við foreldra barna með þroskahömlun kom skýrt fram að gjá myndaðist í þjónustu almennra grunnskóla. Þátttakendur í rannsókninni sögðust hafa heyrt marga foreldra fatlaðra barna segja að börn með þroskahömlun byrji í almennum grunnskóla en færi sig svo yfir í sérskóla þegar barnið verður eldra. Bekkir í sérskólum séu fámennastir í fyrstu bekkjunum en verði svo stærri eftir því sem námsárunum fjölgar þar sem nemendur með þroskahömlun og aðrar tengdar skerðingar bætast við nemendahópinn. Einn viðmælandi sagði:

Það er oft verið að tala um, oft [...] ákveða foreldrar að senda börn sín fyrst í almennan skóla, svo klúðrar hann náttúrulega málum og almenni skólinn og börnin fara í sérskóla þegar þau eru orðin eldri. Oft talað um þetta gap, að skólinn talar mikið um það: „Þetta á eftir að ganga voða vel en svo náttúrulega er þetta gap á unglingsárunum.“

Fram kemur að foreldrarnir kvarti gjarnan undan ófullnægjandi þjónustu og að skólinn gefist upp á námi barnsins. Menntun barnsins sé þá betur borgið í sérskóla þar sem það fái nám við

hæfi. Einn viðmælandinn var í saumaklúbb með öðrum mæðrum fatlaðra barna þar sem tvær mæður höfðu nýlega flutt börn sín yfir í sérskólann til þess að þau gætu fengið nám við hæfi. Ástæðuna fyrir flutningunum taldi viðmælandi vera samfelluna sem sérskólinn býður upp á í námi og ekki er gert ráð fyrir í almenna grunnskólakerfinu sem er forsenda farsæls heildstæðs lífs fatlaðra barna að hennar mati. Vandinn liggur í fötlun barnsins en námsþörfum barnsins er best þjónað í sérskóla.

Þroskamunur á ófötluðum og fötluðum börnum var eitt af því sem fram kom í viðtölum sem hugsanleg ástæða þess að fötluð börn væru færð yfir í sérskóla. Börn með þroskahömlun væru með lægri greindarvísitölu en jafnaldrar þeirra og því líklegt að það hefði áhrif á að foreldrar færðu börn sín yfir í sérskóla. Þroskamunurinn gerði það að verkum að jafnaldrar þeirra vildu ekki vera með þeim fyrir utan umsjónartíma:

Ég held þetta sé bara að krakkar eru að móta sig saman og móta sína einhvern veginn þinn karakter og það má ekkert vera öðruvísi. Ég meina, krakkar skammast sín fyrir foreldra sína og ég held bara þau skammast sín að vera að sjást með einhverjum fötluðum.

Nokkrum foreldrum fannst ekkert óeðlilegt að börn þeirra ættu fyrst og fremst vini sem væru líka með skerðingu, sérstaklega í kringum 10–12 ára aldurinn. Þeir reiknuðu þó með að þetta gengi til baka en viðhorf þeirra snerist fyrst og fremst um það að vera ekki með óraunhæfar væntingar. Ef vinir kæmu heim með þeim eftir skóla þótti það frábært en ef þeir kæmu ekki þá væri það líka í lagi. Eitt foreldri sagði frá afmæli sonar síns sem var í unglingadeild. Hann hafði boðið öllum strákunum í bekknum í afmæli með köku og leikjum en móðirin stóð í þeirri trú að enginn þeirra myndi mæta. Hún hafði þó rangt fyrir sér, þeir mættu allir og skemmtu sér konunglega saman.

Ekki voru allir viðmælendur sammála um að mismunandi þroskastig væri ástæða þess að börn hættu í almennum grunnskóla og færu yfir í sérskóla og einn þeirra sagði: „Það er ekki endilega neitt hægt að kenna einhverju gapi um að þetta sé mikill þroskamunur. Það eru allir einstaklingar að þroskast.“ Fólk þroskaðist sundur og saman eftir tímabilum og ástæðan lægi ekki í greindarvísitölu heldur getunni til þess að brúa það bil sem greind segði til um. Til þess þyrftu viðhorf að vera í lagi.

Viðhorfið er náttúrliga misjafnt, mjög misjafnt. Og ég hugsa að mjög margir nemendur fái betri í sérskólunum heldur en [...] víða í almenna skólakerfinu. Því miður. En það er ekki börnunum að kenna eða sérþörfum þeirra. Það er skólanum, við fullorðna fólkið sem er að klicka.

Gjá sem myndast í þjónustu skóla má rekja til viðhorfs skólastjórnenda og starfsfólks skóla að mati nokkurra viðmælenda. Það hefur svo áhrif á það hver vinnur og hvernig er unnið með barninu að námi við hæfi í skóla án aðgreiningar. Flestir viðmælendur töldu að hinn almenni grunnskóli væri ekki að sinna börnum með þroskahömlun nægilega vel og það væri við þá að sakast ef barn fengi ekki nám við hæfi. Einn viðmælandi sagði frá því að grunnskólar væru mismunandi og þegar þeir stæðu sig ekki þá myndaðist gjá á milli barnsins og þjónustunnar sem skólinn ætti að veita. Börn með þroskahömlun sem stunduðu almennan grunnskóla hefðu því ekki annað val en að fara í sérskóla þar sem viðunandi þjónusta væri í boði. Ástæðuna töldu viðmælendur vera viðhorf skólastjórnenda sem gætu í raun gert það sem þeim sýndist í málefnum fatlaðra barna innan síns skóla.

Foreldrar sem eru búsettir í Reykjavík geta sótt um og valið þann skóla sem þeim líst best á innan borgarinnar. Nú þegar foreldrar geta sótt um hvaða skóla sem er vill það verða svo að skóli sem hefur orð á sér fyrir að sinna vel börnum með sérþarfir fær fleiri slíkar umsóknir. „Það þyrfti að vera miklu meira jafnvægi og það þyrftu allir skólar að standa sig vel,“ sagði eitt foreldri. Ef foreldrar sækja um einn skóla sem hefur orð á sér fyrir að standa sig vel fer að halla á hann og hann fer að þróast út í það að verða sérskóli sem vinnur gegn hugmyndafræði um skóla án aðgreiningar. Á sama hátt og fatlaðir nemendur flýja úr almennum grunnskólum sem ekki standa sig í þjónustu við fötluð börn sækja fleiri í skóla sem eru að standa sig vel. Grunnskólanum ber að taka á móti öllum börnum og ef fólk veit af þessari gjá þá á að gera eitthvað í málunum, sagði þetta foreldri. Það er skólinn sem á að sveigja sig að nemendanum en ekki nemandinn að skólanum með því að sækja um skóla þar sem vitað er að það fær nám við hæfi. Fordómar samfélagsins birtast í viðhorfi skólans til fatlaðra barna. Einn drengur þótti vandamál sem myndi slefa í bækurnar og eyða öllu sérkennslufé skólans en skólastjórinn bað þó aldrei um að fá að hitta hann eða leitaði upplýsinga um hann. Eins og móðir drengsins sagði: „Það var bara hans viðhorf að hann ætti ekki heima í þessum skóla.“ Á þeim tíma fannst foreldrurum þau standa ein í baráttu við að fá barnið inn í hverfissskólann. Þegar viðhorfin og stuðningurinn eru af skornum skammti „þá bara óneitanlega gefst maður upp“ og sonurinn fór í sérskóla.

Að mati foreldranna er samvinna einn af lykilþáttum þess að fatlað barn geti stundað hverfissskólann sinn. Ein móðir fann fyrir hræðslu í skóla sonarins við því hvernig hann myndi bregðast við ákveðnum aðstæðum eða áreitum en ekki tekið inn í myndina hugsanlegar útkomur og ráð við þeim. Hann gæti til dæmis ekki tekið þátt í leikriti því hann gæti truflað eða orðið veikur á sýningardegi. Hún kallaði það hræðslu við það sem sker sig úr. Af því að strákurinn þótti öðruvísi þurfti hann sérmeðferð. Til dæmis hafði hann verið í leiklist og

fannst gaman að leika í leikritum en samt sem áður fékk hann ekki hlutverk í jólaleikritinu heldur sagði hann brandara áður en það hófst. Hennar viðhorf eru að jafnt skuli yfir alla ganga, „frá því að þau byrja í skólanum þá eru bara allir með, taka þátt í öllu, það er ekkert annað í boði eins og er sagt.“

Ein fjölskyldan bjó á mörkum tveggja skólahverfa og skoðuðu tvo skóla þegar barnið var fimm ára ásamt ráðgjafa frá Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins. Skólarnir voru mjög ólíkir, annar var lítill með fáa nemendur en hinn var stærri og hafði orð á sér fyrir að vera ósveigjanlegur. Ráðgjafi Greiningarstöðvarinnar mælti með minni skólanum því að barnið fengi líklega betri þjónustu þar. Flestir leikskólafélagarnir fóru einnig í minni skólann. Viðmótið í skólunum var þó gjörólíkt væntingunum. „Það var bara lok, lok og læs nánast“ á þau í litla skólanum og reynslan situr enn í þeim: „Okkur var bara næstum því sagt að hún myndi ekkert fá neinar sérmeðferðir,“ og „það væri erfitt að ráða stuðning fyrir hana,“ segir foreldrið. Þessu viðmóti hafa þau aldrei fundið fyrir í stærri skólanum. „Skólinn hefur aldrei sagt orð um það að það væri eitthvað erfitt eða þröngt í búi,“ sagði foreldrið. Þau ákváðu því að senda barnið í stærri skólann gegn ráði fulltrúa Greiningarstöðvar og aðlögun hófst veturinn áður en barnið byrjaði í skólanum.

Upplýsingar og úrræði virðast ekki vera á reiðum höndum og því skiptir máli að vinna að menntun barnsins í samstarfi við skólann og þá sérstaklega sérkennsluna. Skólaganga eins drengsins gekk vel fyrir sig þegar skólinn reyndi ekki að setja hann í ákveðið mynstur eða kassa sem hentaði skólanum heldur lagaði sig að drengnum. „Það þurfti að sveigja skólann að honum en ekki hann að skólanum.“ Aðspurð sagði móðirin að það hefði verið krafa sem hún gerði og skólinn setti sig ekki upp á móti vegna þess hve ákveðin hún var. Hver það er sem framkvæmir sérkennsluna og þá sérstaklega stuðninginn þykir henni skipta máli. Reynslan hafi sýnt sig að:

Þegar var einhver sem hafði forsendur til að vinna að hans markmiðum með okkur þá gekk gríðarlega vel. Þá urðu rosalega miklar framfarir en það varð jafn mikil afturför þegar að var einhver sem hafði ekki þekkingu, reynslu og rétta viðhorfið.

Foreldrið sagðist aldrei hafa þurft að berjast við kerfið. Samvinna væri lykilþátturinn. Eitt barnið fer í starfsnám í lok vikunnar sem þykir óhefðbundið en barninu finnst það æðislegt og lítur á það sem verðlaun í vikulokin. Þetta hafi verið úrræði sem skólinn fann upp á og foreldrið segist vera sátt við skólann og kerfið. Eins og foreldrið sagði:

Ég veit hvað [skólakerfið] getur boðið mér og við bara [ræðum] það fram og til baka og þá vinnum við saman. Það er enginn að vinna gegn eða á móti neinum. Það er bara verið að vinna saman. Það er algerlega lykillinn að því að þetta virki.

Öðru foreldri þótti skipta máli sem móðir að vera meðvituð um hvað hún gæti gert kröfu á og hvers hún gæti vænst af skólakerfinu og byggði þar á starfsreynslu sinni. Það sé þó samt sem áður fáránlegt að hennar mati að „foreldri þurfi að vera með einhverja sérfræðimenntun í skólakerfi til þess að barnið geti farið vel í gegnum skólann“. Einn viðmælandi hafði svipaða sögu að segja en hún vann sem kennari í skóla barns síns. Hún þekkti alla innan veggja skólans, hafði góðan aðgang að skólanum og annar skólastjórinn, sem kom við sögu, var góð vinkona hennar. Viðmælandinn var þó viss um að allt hefði gengið vel þó að hún hefði ekki verið starfsmaður því það voru „allir í skólanum jákvæðir og aldrei neinum vandamálum leyft að hlaðast upp“. Það að vinna í skólanum gaf foreldrinu sérstaka möguleika á að fylgjast með námi barns síns. Eftir 3. bekk sinni hún öðru starfi innan skólans og gat þá fylgst með því hvernig barninu leið eftir skóla og gripið inn í ef dagurinn hafði gengið illa. Samkvæmt þessum viðmælanda þarf því að vera ákveðin stjórn af hálfu foreldranna en hún virkar einungis ef réttu viðhorfin eru fyrir hendi af hálfu skólans.

Viðhorf telja foreldrarnir vera númer eitt, tvö og þrjú. Það sé hægt að vera með sprenglærða manneskju í starfi en slíkt fari fyrir lítið ef rétta viðhorfið er ekki fyrir hendi. Ein móður taldi viðhorfið vera það sem hún kallar „til í tuskið!“ Það þýðir að vera tilbúinn að takast á við hvað sem er og jafnvel mistakast. Hafa svo seiglu til að halda áfram því að eitt virki ekki fyrir alla. Skólinn á að mati þessarar konu að vera óhræddur við að fara óhefðbundnar leiðir þó að skólakerfi og nám sé hefðbundið á Íslandi. Það á að vera í boði nám við hæfi. Konan benti á að skólaferli færi í hringi þar sem hefðbundinn bekkur með einum kennara og tuttugu nemendum væri normið og við leituðum alltaf aftur í það kerfi. Skólastefnur komi fram og umbreyti skóla um skeið en þær séu oftast ekki hugsaðar til langs tíma með árangursmælingum og lokatakmarki. Aðrir skólar taki til dæmis þá hluta af stefnunni sem henta á meðan stefnan er í tísku en fari svo aftur í bekkjakerfi, einn kennari – tuttugu nemendur, því að það sé hagstæðast. Skóli án aðgreiningar snúist hins vegar um ferlið sjálft en ekki takmarkið. Þegar fólk segir að skóli án aðgreiningar þyki fullreyndur og henti ekki almennu skólakerfi þýði það stefnuleysi, fólknið finni með öðrum orðum ekki fyrir vinnunni og ferlinu sem á sér stað heldur leiti í ákveðinn endapunkt sem er ekki til staðar. Skóli án aðgreiningar er kominn til að vera og það er hið daglega starf sem skiptir máli, ekki útkoman.

5.2 Gjá milli skóla og frístundaúrræða

Frístundaheimili við hverfis-skóla eru einungis rekin fyrir 1.–4. bekk. Í 5.–10. bekk er ekki frístund í boði eftir skóla sem býður upp á heildstæðan skólalag. Fyrir fötluð börn fer frístund

þar með að snúast um aðgreiningu því að þá býðst fötluðum börnum að stunda frístundaklúbba eftir skóla en þeir ekki eru tengdir við hverfissskólana eins og eitt foreldri lýsti. Þeir eru einungis þrír innan Reykjavíkurborgar og sá næsti gæti því verið staðsettur í öðru hverfi. Þá þarf barnið að fara með ferðapjónustunni í frístundina og hverfistengingin minnkar. Öllum foreldrum fannst eðlilegast að til staðar væri heilsdagsskóli eða frístund fyrir 1.–10. bekk eftir skóla sem væri tengdur hverfissskóla barnsins. Börn sem hafa ekki getu til að vera ein heima eða koma sér sjálf á æfingar verða út undan og gap myndast í degi barnsins. Í boði eru einstaka námskeið eða æfingar hjá tónlistarskólum, kirkju eða hverfisíþróttafélaginu sem er fáa tíma í einu, ekki endilega strax eftir skóla og sjaldnast er boðið upp á frítímastarf fyrir fötluð börn, það er með stuðningi.

Frístund eftir skóla í sérskóla er fyrir alla árganga í 1.–10. bekk. Eins og einn viðmælandi bendir á er skólatenging, þjónusta og samfella meiri í frítímastarfi eftir skóla fyrir börn sem eru í sérskóla. Börn í sérskólanum verða þó að fylgja frístundinni sem fylgir sérskólanum og geta ekki sótt um frístundarheimili í sínu hverfi. Sérskóli kallar því á aðgreiningu í frístundaúrræði eftir sérskóla á vegum sveitarfélagsins. Nokkrir viðmælendur vildu taka dýpra í árina og einn þeirra sagði að „ef að barnið þitt fer í [sérskólann] þá ertu líka búin að fyrirgera þér í rauninni mörgum félagslegum þáttum sem er svolítið skrítið.“ Aðgreiningu fylgir því meiri aðgreining í frístundaúrræðum.

Foreldrarnir voru ekki sáttir við að minni frístundapjónusta væri við börn með fatlanir í almenna grunnskólakerfinu og finnst þar vera brotið á fötluðum börnum.

Mér finnst bara hreint út sagt fötluð börn á Íslandi í dag ekki vera að fá sömu tækifæri og ófötluð börn. Mér finnst bara verið að brjóta á þeim. Verið að brjóta á þeim bara. Þau eru ekki að fá það sem þeim ber.

Þetta foreldri var ósátt við að vera ýtt á þennan hátt í átt að aðgreiningu sérskóla og vildi að réttur barnsins væri leiðréttur. Það vildi ekki taka í mál að gefast upp og leit svo á að samfélagið ætti að leiðrétta þennan halla í frístundaúrræðum fatlaðra barna í almenna grunnskólakerfinu. Annað foreldri átti barn í 4. bekk og vissi ekkert hvað tæki við næsta haust.

Við erum eiginlega að horfa í [gjána] ... Það er búíð að búa til svona kerfi sem virkar upp að 4. bekk og svo hættir það. Það tekur ekkert við. Ég veit ekki hvort þetta hafi verið hugsað til enda þarna í stjórnsýslunni.

Fyrir barnið var í boði frístundaklúbbur eftir skóla sem var staðsettur í öðru hverfi en til þess að komast þangað urðu foreldrarnir annaðhvort að aka barninu þangað sjálfir eða senda það með ferðapjónustunni. Þeir vilja að til séu fleiri valmöguleikar fyrir barnið eftir skóla því að

þeim finnst ekki ásættanlegt að barn þeirra þurfi að sitja í ferðapjónustubíl í næstum hálf tíma hvora leið til þess að fara í frístund sem er „safnheimili fyrir fatlaða“ eins og einn viðmælandi kallaði það. Foreldrum fannst eðlilegt að þótt einungis aðgreind úrræði væru boði í frístund eftir skóla þá væri hún að minnsta kosti í hverfinu sem barnið bjó í.

Þú veist það eru bara sömu bekkjarfélagarnir sem maður fylgir [...] allan tímann í stað þess að það komi þetta los [...] Þá er þetta ekki lengur nám án aðgreiningar eða sko frístundin ef þú ert svo keyrður í eitthvað annað hverfi með fullt af öðrum fötluðum börnum.

Flestir viðmælendur töldu það mikilvægt að geta sótt frístundapjónustu í sínu hverfi og að börn þeirra gætu tengst krökkunum í hverfinu. Að þeirra mati var ekki ásættanlegt að taka þau úr nærumhverfinu fyrir frístund eftir skóla.

Gjáin á þó ekki einungis við um frístundaheimili, frístundaklúbba, og félagsmiðstöðvar heldur á þetta við um alla hverfapjónustu því eins og tveir foreldrar bentu á þá hættir kirkjustarfið líka eftir 4. bekk.

Það er greinilegt að það er þjónusta upp að 4. bekk og svo bara er eins og þessi þjónusta hætti [...] það er eins og allt sem gæti verið í kringum þetta eins og kirkjan, þeir hætta líka. Það stoppar allt!

Þau vita þó ekki hver ástæðan er en velta fyrir sér hvort þetta tengist því að börn hafi náð þroska til að vera ein heima eða geta borið ábyrgð á frítíma sínum sjálf. Viðmælendur voru almennt duglegir að senda börn sín í hinar ýmsu tómstundir. Börnin stunduðu meðal annars sund, fimleika, píanóleik, kirkjustarf og myndlist. Mismunandi samsetningar af tómstundum eða ein slík nægði ekki til að búa til heildstæðan dag eftir skóla því að æfingar eru oft eftir klukkan fjögur eða um helgar. Auk þess urðu foreldrarnir að sjá til þess að koma barninu á staðinn og vera með börnunum á æfingum því að ekki er boðið upp á aukreitiss stuðning þótt til dæmis sundið og fimleikarnir væru fyrir fötluð börn.

Ein móðir fann fyrir mun á tengslum barns hennar við félagana þegar það fór í sérskóla. Þau kröfðust meiri skipulagningar og umhyggju. Barn hennar hringir enn í vini sína úr gamla bekknum í hverfisskólanum og sér um það sjálft en móðirin segir að engin ný tengsl hafi myndast við krakkana í bekknum í sérskólanum utan skólatíma. Þau nái vel saman í skólanum og á bekkjarmótum en þau hittist ekki utan skóla og frístunda. Önnur móðir með barn í sérskóla segir að barn hennar hitti bekkjarfélaga sína ekki utan skóla, frístunda eða skammtíma vistunar og eigi enga vini í hverfinu. Barn hins foreldrisins á þó eina vinkonu í bekknum í sérskólanum, sem hún átti áður en hún byrjaði þar, en hún býr í öðru sveitarfélagi og því liggi það ekki beint við að hittast því að þær geti ekki séð um það sjálfar. Foreldrarnir

þurfa því að halda við félagatengslunum utan sérskóla sem þeir hafa ekki tíma til vegna vinnu og anna.

Að heilsdags frístundaúrræði sé ekki í boði fyrir fötluð börn eftir almennan grunnskóla kemur sér illa fyrir útivinnandi foreldra. Ef heilsdagsskóli eða lengd viðvera væri til kl. 16 á daginn myndi það bjarga vinnudegi þeirra. Gjáin hefur líka áhrif á líf foreldranna því að það lítur út fyrir að þeir þurfi að taka úrræði sem byggjast á aðgreiningu og eru ekki samþykkir eða minnka eða hætta vinnu. Einni móður fannst gott að barn hennar væri komið í sérskóla því að þar væri boðið upp á heildstæðan skóladag og hún gæti því lifað sínu lífi jafnframt því að vera móðir fatlaðs barns. Það fari of mikill tími í að sinna félagslífi barnsins ef það er ekki í frístund eftir skóla og annað foreldri nefndi einnig tímaleysi og sagði:

Já, þú veist, ef vel ætti að vera þá þyrfti ég bara að sinna börnunum eins og 50% starfi, lágmark. Það er fullt af hlutum sem ég er ekki að sinna en ætti að vera að sinna, [til dæmis] stoðtækjaþjónustu, þjálfun, sjúkraþjálfun, íþróttaiðkun, alls konar hlutir og líka bara félagsleg tengsl. Þetta bara krefst gríðarlegrar vinnu en [ég] hef bara ekki nægan tíma.

Foreldarnir kvörtuðu ekki yfir að eiga fatlað barn eða þurfa að sinna því sérstaklega heldur að kerfið væri uppbyggt með það í huga að foreldrar væru einu umönnunaraðilar barnsins og bæru alla ábyrgð á þeirri umsjá sem fylgdi skerðingu þess. Faðir einn gerði grín að þessum þætti og sagði að hann þyrfti helst að ráð þjónustufulltrúa fyrir barn sitt til þess eins að sinna allri skipulagningu og umsjón með dagskrá barnsins.

5.3 Samantekt

Í þessum kafla var farið yfir það hvernig gjá myndast í þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra sem getur valdið aðgreiningu í lífi þeirra.

Gjá myndast milli þjónustu almennra grunnskóla og barns samkvæmt niðurstöðum á greiningu viðtala við foreldra barna með þroskahömlun. Það var talið algengt og jafnvel viðurkennt að börn færu yfir í sérskóla eftir 4. bekk. Ónæg þjónusta sem var falin í ófullnægjandi námi fyrir barn með þroskahömlun var talin ein af höfuðástæðunum því að sérskólinn byði upp á betra námsumhverfi og samfellu í námi. Þroskamunur var önnur ástæðan en ekki voru foreldrar á eitt sammála um það. Börn með þroskahömlun mælast með lægri greindarvísitölu en ófötluð börn á sama aldri. Þessi staðreynd er óumflýjanleg og gerir það að verkum að þegar börn komast á forunglingsaldur (10–12 ára) þá spegla þau sig í samfélaginu og vilja ekki vera í samneyti við neinn sem telst öðruvísi, síst af öllu hvað varðar þroska.

Samvinna milli starfsfólks skóla svo og heimilis og skóla er ein af aðalástæðum þess að barn geti stundað sinn hverfissskóla. Það viðhorf að „vera til í tuskið“ og að „láta ekkert stoppa sig“ eru að mati foreldra einkunnarorð stefnu um skóla án aðgreiningar. Stefnan á að snúast um ferlið en ekki endinn. Barnið er ekki í skólanum til þess að útskrifast heldur til þess að hljóta menntun hvern einasta dag. Til þess að svo geti orðið verður hverfissskólinn að vera tilbúinn að taka á móti fötluðum börnum.

Ef hverfissskólinn eða samfélagið býður ekki upp á viðeigandi aðstoð eftir skóla geta nemendur með þroskahömlun oftast ekki verið þar áfram og foreldrar neyðast til að senda þá í sérúrræði. Þetta er talið algengt eftir 4. bekk en þá má geta þess að frístund er ekki í boði eftir 4. bekk. Eftir að skóladegi lýkur er frístund ekki í boði í hverfissskólunum í 5.–10. bekk en í Klettaskóla er boðið upp á frístund í 1.–10. bekk. Takmarkað félagslegt aðhald eða þjónusta eftir að skóladegi lýkur í almennum grunnskóla verður til þess að fötluð börn þurfa að leita í frístund fyrir fötluð börn sem er jafnvel ekki í hverfinu. Aðgreiningin er tvöföld því að frístundin er einungis fyrir fötluð börn og hún er utan hverfis. Við það minnkar tengingin við samnemendur í skólanum og hverfinu. Barnið verður utangátta í samfélagi eigin hverfis og er öðruvísi í augum annarra því að það sækir sína þjónustu fyrir fötluð börn í annað hverfi.

6. Niðurlag – Samantekt og lærdómur

Í köflunum hér að framan hefur verið sagt frá niðurstöðum orðræðugreiningar í netmiðlum og eigindlegra viðtala við foreldra barna með þroskahömlun. Greint var frá því hvernig mannréttindi og uppbygging skóla koma fram í orðræðunni sem rök fyrir stuðningi við sérskóla eða skóla án aðgreiningar. Síðan var þeirri gjá lýst sem myndast í þjónustu milli skóla, frístundar og fatlaðs barns.

Hér verða niðurstöður rannsóknarinnar dregnar saman í því skyni að varpa ljósi á það hvernig læknisfræðilegur og félagslegur skilningur fléttast inn í orðræðuna og myndar löggildingarlögmál. Einnig verður farið yfir hvaða lærdóm má draga af þeim viðtölum sem tekin voru við foreldra barna með þroskahömlun fyrir þessa ritgerð.

6.1 Mannréttindi

Þrástefið um mannréttindi, mannréttindasýn og mannréttindasjónarmið koma sterkt fram í orðræðunni. Í raun má segja að meginþungi hennar hvíli á mannréttindum. Mannréttindi mynda þó ekki löggildingarlögmál því að undir liggur umræða um læknisfræðilegan eða félagslega skilning á fötlun og þau sjónarmið mynda löggildingarlögmál í orðræðunni sem greind var. Í orðræðugreiningunni byggja þeir, sem styðja sérskóla annars vegar og skóla án aðgreiningar hins vegar, rök sín á mannréttindagildum.

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fyrir fatlað fólk á rætur sínar að rekja til mannréttindabaráttu fatlaðs fólks. Grunnurinn að mannréttindabaráttunni var að beita andspyrnu gegn læknisfræðilegum skilningi með félagslegan skilning á fötlun að leiðarljósi. Mannréttindasamningurinn er því byggður á félagslegri sýn á fötlun þar sem fötlun verður til í samspili einstaklings og umhverfis (Bickenbach, 2011; Quinn, 2009). Stuðningsaðilar skóla án aðgreiningar líta á fötlun og skerðingu sem ólíka en tengda hluti sem hafa áhrif á umhverfi einstaklingsins. Í grunninn er skerðingin þau líkamlegu einkenni sem skilgreina einstakling sem fatlaðan en fötlun er skilgreind út frá umhverfinu. Í samspili einstaklings og umhverfis fatlast einstaklingurinn vegna utanaðkomandi þátta og getur þar til dæmis verið um að ræða óaðgengilegar byggingar, fordóma og ófullnægjandi upplýsingar. Þeir sem leggja stuðning sinn við skóla án aðgreiningar nota *Samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fyrir fatlað fólk* máli sínu til stuðnings og beita fyrir sig orðfæri hans og annarra alþjóðlegra mannréttindasamninga sem og innlendra laga og reglugerða. Þeir samþykkja þannig yfirlýsta stefnu stjórnvalda sem byggist á félagslegum skilningi um fötlun sem félagslega hugsmíð. Samkvæmt þessu sjónarmiði á samfélag að byggjast á gildum mannréttinda.

Þeir sem styðja sérskóla skilgreina fötlun barns út frá skerðingunni. Þeir setja jafnaðarmerki milli fötlunar og skerðingar og líta svo á að gera þurfi ráð fyrir skerðingunni í öllu sem viðkemur barninu. Barn með þroskahömlun er og verður alltaf með þroskahömlun, þetta mun hafa áhrif á nám þess og getu og þar með þarf það að eiga val um sérskóla. Það telst algengt að skóli án aðgreiningar mistakist í framkvæmd og með því að þrengja inntökuskilyrði í Klettaskóla er verið að framkvæma mannréttindabrot gegn fötluðum börnum sem eiga rétt á menntun. Stuðningsaðilar sérskóla nota mannréttindasýn en smætta hana niður þannig að hún tekur alfarið mið af skerðingunni eða læknisfræðilegri sýn á fötlun. Þeir tala ekki gegn mannréttindasýn eða að fatlað fólk eigi ekki að fá að lifa í samfélagi án aðgreiningar heldur vilja þeir viðurkenna sérmenningu og samfélag fólks með skerðingar. Þannig er litið svo á að það að stunda sérskóla og fá að vera með jafningjum sínum séu mannréttindi fatlaðra barna. Vellíðan í skóla er háð félagslífi nemandans en fötluð börn eru talin lenda oftast í einelti og stig vináttu fer eftir þroska barna. Sérskóli getur tekist á við allt þrennt þar sem einelti er ekki talið líðast í sérskóla og félagslífinu er stýrt eftir þroska barna eða fötlunum þar sem allir eru á sama plani. Síðast en ekki síst er ómannúðlegt og brotið á rétti fatlaðra barna með því að setja þau einungis í aðstæður þar sem þau verða undir, eins og til dæmis skóla án aðgreiningar.

Vistfræðilegt líkan Bronfenbrenners getur útskýrt þann mun sem er á stöðu barna með þroskahömlun í augum ritara vegna þess að hún skýrir á sjónrænan hátt muninn á afleiðingum læknisfræðilegra og félagslegra sjónarmiða. Talsmenn sérskóla og skóla án aðgreiningar líta ólíkum augum á míkro-, mesó-, exó- og makrókerfi einstaklinga og fjölskyldna. Þeir sem styðja sérskóla líta til míkro- og mesókerfis einstaklingsins. Hver einstaklingur er ólíkur öðrum og míkro- og mesókerfi eru því jafn ólík og við erum mörg. Það sé því eðlilegt að fötlun hafi áhrif á kerfin og í raun óumflýjanlegt. Ef við skoðum tvö ólík vistfræðileg kerfi fyrir fatlað barn sem gengur annaðhvort í sérskóla eða skóla án aðgreiningar breytast míkrokerfin því til dæmis á barn ekki sömu vinina í skólunum. Mesókerfið breytist einnig því ef barnið er í sérskóla gengur það ekki í skóla í hverfinu sínu sem breytir mesókerfi milli heimilis og skóla svo og míkrokerfi fyrir ferðaþjónustu sem bætist við myndina. Talsmenn sérskóla leggja minni áherslu í exó- og makrókerfin en þau breytast ef barnið gengur í sérskóla. Samfélag og menning fatlaðs fólks er viðurkennd þannig það þykir eðlilegt að tilheyra ófötluðu samfélagi að ákveðnu leyti og fötluðu samfélagi að öðru leyti. Þeir sem styðja skóla án aðgreiningar líta hins vegar svo á að skerðing og fötlun séu ekki sami hluturinn. Þeir leggja áherslu á *Samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fyrir fatlað fólk* sem

tilheyrir makrókerfinu og telja að fötlunin hafi ekki ekki áhrif á vistfræðilega líkanið á neinn hátt (Bricout, Porterfield, Tracey og Howard, 2004).

6.2 Kennsla, fjármagn og viðhorf

Uppbygging grunnskóla var eitt þrástefið sem kom fram en það sneri að því að draga fram bæði jákvæðar og neikvæðar hliðar við sérskóla og skóla án aðgreiningar. Kennslufræðileg rök, fjármagn og viðhorf voru notuð með og gegn sérskóla og skóla án aðgreiningar.

Stuðningsaðilar sérskóla líta svo á að börn með þroskahömlun þurfi að eiga val um sérskóla. Vegna skerðingar sinnar þurfa þau ávallt á sérúrræðum og sérkennslu að halda. Á kennslufræðina er litið með læknisfræðilegum skilningi því að ef barn með þroskahömlun fer í sérskóla er búið að hámarka líkurnar á því að skerðingin hafi sem minnst áhrif og að barnið fái bestu mögulegu menntun sem völ er á. Með þessum kennslufræðilegu rökum, sem byggð eru á læknisfræðilegum skilningi á fötlun, er talað fyrir því að opinber stefna yfirvalda eigi að miða að því að auðvelda börnum með þroskahömlun að velja sérskóla. Kennslufræðileg rök eru notuð sem ástæða þess að barn með þroskahömlun eigi annað hvort að stunda sérskóla eða skóla án aðgreiningar. Fag- og sérþekking er talin helsti kostur sérskóla samkvæmt þeim sem styðja þá. Þeir líta til áratuga reynslu af menntun fatlaðra barna, sérfræðiþekkingu starfsfólks og mikils fjármagns til kennslu. Þeir telja að þessir þrír þættir stuðli að besta fáanlega námi sem völ er á.

Styðjendur skóla án aðgreiningar benda á að val um sérskóla er í raun ekki val heldur falin aðgreining á grundvelli skerðingar. Samfélagið á að byggjast á alþjóðlegum mannréttinda-samningum sem kveða á um samfélag án aðgreiningar en reynslan sýnir að fötluðu fólki er beint í átt að aðgreinandi úrræðum. Ef almennur grunnskóli getur ekki veitt nám við hæfi með stefnu um skóla án aðgreiningar að leiðarljósi er barni oftast en ekki beint að námi í sérskóla. Valið er því ekki foreldra barnsins heldur hins almenna grunnskóla þótt foreldrar hafi ákvörðunarrétt samkvæmt *reglugerð um nemendur með sérþarfir í grunnskóla nr. 585/2010*.

Vilji fatlaðs fólks er í anda félagslegs skilnings á fötlun. Það vill vera hluti af samfélagi án aðgreiningar og hljóta nám í skóla án aðgreiningar. Þá er litið svo á að sérskólar séu barn síns tíma og byggist á úreltri hugmyndafræði um læknisfræðilegan skilning á fötlun. Fatlað fólk sé fyrst og fremst fólk sem lítur svo á, og er staðfest í 4. grein *Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fyrir fatlað fólk*, að þau eigi ekki að fara varhluta af neinum málefnum sem þau varða, „ekkert um okkur, án okkar“ (Quinn, 2009; Velferðarráðuneytið, 2006). Litið er svo á að vandamálin liggi í viðhorfum samfélagsins sem beri ekki virðingu fyrir tilvistarrétti fatlaðs fólks sem þó séu sérfræðingar í sínum málefnum. Fatlað fólk væntir þess þó, og ætlast í raun

til þess, að viðhorf breytist með mannréttindargildum alþjóðlegra mannréttindasamninga og að það geti lifað sem viðurkenndir og fullgildir meðlimir í samfélagi án aðgreiningar.

6.3 Gjá

Samkvæmt niðurstöðu greiningar á eigindlegum viðtölum við tíu foreldra barna með þroskahömlun myndast gjá milli þjónustu almennra grunnskóla og barnsins eða jafnvel fjölskyldunnar allrar. Ein hugsanleg ástæða þess að börn færu í sérskóla var talin vera ófullnægjandi þjónusta í almennum grunnskóla en þar fengju þau ekki nám við hæfi. Sérskólinn gæti boðið upp á betra námsumhverfi og samfellu í námi. Önnur ástæða var þroskamunur. Börn með þroskahömlun eru samkvæmt skilgreiningu með lægri greindarvísitölu en ófötluð börn á sama aldri. Á unglingsaldri taki við erfitt tímabil þar sem þeim er hafnað af skólafélögum sínum því að ríkjandi gildismat á þessum aldri kveði á um að allir eigi að vera eins, og fatlaða barnið falli ekki að þeim hugmyndum sökum skerðingar sinnar. Þessar hugmyndir staðfesta orðræðu þeirra sem styðja sérskóla um ástæður þess að barn með þroskahömlun eigi að hafa val um sérskóla.

Það er þó ekki einungis menntunin og félagatengslin sem hafa áhrif á ástæðu þess að barn með þroskahömlun stundi sérskóla eða skóla án aðgreiningar heldur sú þjónusta sem felst í frístundaúrræðum eftir skóla. Foreldrar þurfa jafnan að stunda vinnu og ef viðeigandi þjónusta eftir skóla býðst ekki neyðast foreldrar til þess að senda börn sín í sérskóla. Mismunurinn felst þó ekki í skorti á þjónustu heldur misskiptingu hennar eftir því hvort barn stundar sérskóla eða skóla án aðgreiningar. Lengd viðveru eða frístunda eftir skóla er einungis í boði eftir skóla í 1.–4. bekk almennra grunnskóla og aðgreining í frístundaklúbbum utan hverfis frá 5. bekk en í sérskóla er boðið upp á samfellda frístundaþjónustu í 1.–10. bekk. Í ljósi þess má fullyrða að til sé kerfi án aðgreiningar upp að 5. bekk en að börnum með þroskahömlun sé ýtt út í aðgreind úrræði eftir 5. bekk. Þetta rímar við það sem styðjendur skóla án aðgreiningar staðhæfa í orðræðunni um aðgreind úrræði. Með aðgreindu frístundaúrræði er barnið aftengt hverfasamfélaginu og þar með vinunum í hverfinu sem spillir tengingu þess við samfélag án aðgreiningar þar sem þjónustuna þarf að sækja í annað hverfi.

Til þess að barn geti stundað skóla án aðgreiningar þarf samstarf milli starfsfólks í skóla sem og heimilis og skóla að byggjast á samvinnu og réttu hugarfari. Viðhorfin þurfa að vera í anda mannréttindagilda og vinna gegn fordómum og hræðslu við fatlanir. Stefnan snýst um ferlið en ekki endinn á stefnu um skóla án aðgreiningar. Daglegt starf og þar með sjálf menntunin skiptir í þessu samhengi máli en ekki útskriftin sjálf. Til þess að svo geti orðið verður hverfisskólinn að geta tekið á móti fötluðum börnum en það verður einungis gert ef

viðhorf og vinna kennara grundvallast á hugmyndafræði um skóla án aðgreiningar (Hermína Gunnþórsdóttir, 2010).

Lokaorð

Í þessari ritgerð hefur verið farið yfir flókna umræðu um samspil félags- og menningarlegra þátta sem snerta flöt sérskóla og skóla án aðgreiningar. Hún lýsir fyrst og fremst skoðunum fólks á málefnum fatlaðra barna um menntun og skóla. Titill ritgerðar: *Sitthvor hliðin á sama teningnum*, vísar í að umræðan er flókin því það er margt sem þarf að huga að og lýsa því enginn hefur rétt eða rangt fyrir sér. Það sem mér fannst erfiðast sem rannsakanda var að setja mig í spor þeirra sem ég deili ekki skoðunum með. Ég vona að ég hafi komið til leiðar sjónarmiðum þeirra sem styðja sérskóla og skóla án aðgreiningar eins vel og mér var fært.

Það sem vakti upphaflega áhuga minn varðandi þessa umræðu voru mannréttindi í orðræðunni um sérskóla og skóla án aðgreiningar. Þeim áhuga hefur ekki verið svarað með þessari ritgerð. Í raun hafa fleiri spurningar vaknað sem ekki hefur verið hægt að svara í þessari ritgerð. Til dæmis eru mannréttindi sprottin upp úr félagslegri hugsmíð á fötlun en engu að síður nota þeir sem styðja sérskóla mannréttindarök máli sínu til stuðnings. Þeir beita þó rökunum á annan hátt en þeir sem styðjaskóla án aðgreiningar og snýst það alfarið um túlkun á mannréttindasamningum, lögum og reglugerðum. Sem rannsakandi velti ég fyrir mér hver sé ástæða þess að þeir sem styðji sérskóla noti rök reist á félagslegum skilningi til þess að tala máli læknisfræðilegs skilnings á fötlun? Ástæðuna tel ég vera að samfélagsleg umræða um málefni fatlaðs fólks einkennist af mannréttindanálgun og stuðningsaðilar sérskóla reyna að gangast inn í þá umræðu og nota hana til þess að það sé tekið mark á þeim í opinberri umræðu. Á Íslandi er verið að innleiða *Samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fyrir fatlað fólk* og því hefur ákveðin vitundarvakning í samfélaginu átt sér stað í kjölfarið. Hagsmunafélög fatlaðs fólks nota samninginn sér til stuðnings, ráðuneytin þurfa að tileinka sér ákveðið orðfæri og stefnu í opinberum málefnum og fatlað fólk hefur komið fram sem sérfræðingar í sínum málefnum og vilja fá að lifa í samfélagi án aðgreiningar.

Þeir sem styðja skóla án aðgreiningar eru ekki einungis fatlað fólk, aðstandendur og fræðimenn heldur líka opinberir aðilar og stofnanir sem fara eftir opinberum mannréttindasamningum sem íslensk lög og reglugerðir eru byggð á. Valdið í orðræðunni er því í höndum þeirra sem styðja skóla án aðgreiningar. Engu að síður er mín tilfinning sú að orðræðan um sérskóla fái meiri stuðning almennings því þó almenn umræða sé komin með mannréttindablæ er hún enn að miklu leyti í anda aðskilnaðar. Umræðan um ástæður þess að barn eigi að hafa aðgang að sérskóla er persónulegri og samþykkt því aðrir geta speglað sig í henni. Enginn vill vera á móti því að barn fái þá bestu menntun sem völ er á. Þeir sem leggja stuðning sinn við skóla án aðgreiningar tala meir á opinberum nótum en stuðningsaðilar

sérskóla á persónulegri nótum. Því má segja að í grunninn snýst orðræðan um almenn réttindi fatlaðs fólks sem hóps sem er grunnurinn að félagslegum skilningi á fötlun eða eintaklinga sem er grunnurinn að læknisfræðilegum skilningi á fötlun.

Heimildaskrá

- Ainscow, M. (2005). Developing inclusive education systems: What are the levers for change? *Journal of Educational Change*, 6, 109–124.
- Ainscow, M. og Miles, S. (2008). Making education for all inclusive: Where next? *Prospects* 37(1), 15–34.
- Alþingi. (2013). Tillaga til þingsályktunar um áætlun í mannréttindamálum til fjögurra ára, 2013–2016. Sótt 16. mars 2013 á <http://www.althingi.is/altext/141/s/1150.html>
- Ásta Krístrún Ólafsdóttir. (2011, 9. febrúar). *Brotið á fötluðum börnum*. Sótt 9. apríl 2011 á <http://www.visir.is/brotid-a-fotludum-bornum/article/2011204492675>
- Barnes, C. (1998). The social model of disability: A sociological phenomenon ignored by sociologist? Í T. Shakespeare (ritstj.), *The disability reader* (bls. 65–78). London: Cassel.
- Barnes, C. (2010). A brief history of discrimination and disabled people. Í L.J. Davis (ritstj.), *The disability studies reader* (bls. 20–32). New York og London: Routledge, Taylor and Francis Group.
- Bell, C. (2010). Is disability studies actually white disability studies? Í L.J. Davis (ritstj.), *The disability studies reader* (3.útg.) (bls. 374–382). New York: Routledge.
- Bengtsson, S., Hansen, H. og Røgeskov, M. (2011). Børn med en funktionsnedsættelse og deres familier: Den første kortlægning i Norden. København: SFI – Det nationale forskningscenter for velfærd.
- Bergþóra Bachmann (2011, 19. janúar). *Hey! Viljið þið láta systur mína í friði!* Sótt 14. apríl á http://www.pressan.is/pressupennar/Lesa_adsent/bergthora-hey-viljidi-lata-systur-mina-i-fridi-
- Bickenbach, J. (2011). Disability, culture and the UN convention. Í *BMC Public Health*, 11(4). Sótt 16. mars 2013 á <http://www.biomedcentral.com/1417-2458/11/s4/s8>
- Bricout, J.C., Porterfield, S.L., Tracey, C.M. og Howard, M.O. (2004). Linking models of disability for children with developmental disabilities. *Journal of Social Work in Disability and Rehabilitation*, 3(4), 45–67.
- Brynhildur G. Flóvenz. (2004). *Réttarstaða fatlaðra*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.

- Bunch, G. og Valeo, A. (2004). Student attitudes toward peers with disabilities in inclusive and special education schools. *Disability and Society*, 19(1), 61–76.
- Cavet, J. (1999). Leisure and friendship. Í C. Robinson og K. Stalker (ritstj.), *Growing up with disability* (bls. 97–110). London: Jessica Kingsley Publishers.
- Charmaz, K. (2006). *Constructing grounded theory: A practical guide through qualitative analysis*. London: Sage Publications.
- Clark, C., Dyson, A. og Millward, A. (ritstj.) (1995). *Towards inclusive schools?* London: David Fulton Publishers.
- Dickinson, H.O., Parkinson, K.N., Ravens-Sieberer, U., Schirripa, G., Thyen, U. o.fl. (2007). Self-reported quality of life of 8–12-year-old children with cerebral palsy: A cross-sectional European study. *Lancet*, 369, 2171–2178.
- Dóra S. Bjarnason. (1995). Frá samskiptan og blöndun til lifandi menningarsamfélags. *Glæður*, 5(1), 41–56.
- Dóra S. Bjarnason og Gretar L. Marinósson. (2007). Kenningaleg sýn. Í Gretar L. Marinósson (ritstj.), *Tálmar og tækifæri: Menntun nemenda með þroskahömlun á Íslandi* (bls. 47–58). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Embla Ágústsdóttir. (2011, 20. janúar). *Aðgreinandi úrræði mismunun?* Sótt 1. maí 2011 á http://www.pressan.is/pressupennar/lesa_Embla/adgreinandi-urraedi-mismunun
- Embla Ágústsdóttir. (2011, 23. mars). *Mitt ástkæra ófædda barn...* Sótt 9. apríl 2011 á http://www.pressan.is/pressupennar/lesa_Embla/mitt-astkaera-ofaedda-barn_Pressandate=200904251+or+1%3D%40%40version+and+3%3D3
- Embla Ágústsdóttir. (2011, 14. apríl). *Að hafa val um sérskóla.* Sótt 1. maí 2011 á http://www.pressan.is/pressupennar/lesa_Embla/ad-hafa-val-um-serskola_Pressandate=200904251+or+1%3d%40%40version+and+3%3d3
- Esterberg, K.G. 2002. *Qualitative methods in social research*. Boston: MacGraw-Hill.
- Eysenbach, G. og Till, J.E. (2001). Ethical issues in qualitative research on Internet communities. *British Medical Journal*, 323, 1103–1105.

- Félags- og tryggingamálaráðuneytið. (2006). Nýr sáttmáli til verndar réttindum fatlaðra einstaklinga. Sótt 8. október 2010 á <http://www.felagsmalaraduneyti.is/frettir/frettatilkynningar/nr/2863>.
- Foucault, M. (1994). *The order of things: An archaeology of the human sciences*. New York: Vintage Books.
- Freyja Haraldsdóttir. (2011, 21. janúar). *Tilraunadýr: Svart fólk, samkynhneigt fólks, konur og fatlað fólk?* Sótt 9. apríl 2011 á http://www.pressan.is/pressupennar/Lesa_Freyju_Haralds/tilraunadyr-svart-folk-samkynhneigt-folk-konur-og-fatlad-folk-?Pressandate=20110121
- Freyja Haraldsdóttir. (2011, 23. mars). *Dagurinn sem enginn greip fram í...* Sótt 14. apríl 2011 á http://www.pressan.is/pressupennar/Lesa_Freyju_Haralds/dagurinn-sem-enginn-greip-fram-i_-
- Freyja Haraldsdóttir. (2011, 29. mars). *Af útopíu, þráhyggju, pólitískum rétttrúnaði, krossferðum og öðru offorsi!* Sótt 14. apríl 2011 á http://www.pressan.is/pressupennar/Lesa_Freyju_Haralds/af-utopiu-thrahyggju-politiskum-retttrunadi-krossferdum-og-odru-offorsi-?Pressandate=20110330
- Friðrika Benónýsdóttir. (2011, 27. mars). *Eins og geimvísindi á finnsku*. Sótt 1. maí 2011 á <http://www.visir.is/article/2011702269963>
- Fræðslumiðstöð Reykjavíkur. (2002). *Stefna fræðsluráðs Reykjavíkur um sérkennslu*. Sótt 30. apríl 2013 á http://www.reykjavik.is/Portaldata/1/Resources/skjol/svid/menntasvid/pdf_skjol/stefnur/stefna_um_serkennslu_lokaskjal.pdf
- Gallagher, D.J. (2006). The natural hierarchy undone: Disability studies' contributions to contemporary debates in education. Í S. Danforth og S.L. Gabel (ritstj.), *Vital questions facing disability in education* (2. útg.) (bls. 63–76). New York: Peter Lang Publishing.
- Gretar L. Marinósson, Ingibjörg H. Harðardóttir og Ingibjörg Kaldalóns. (2007). Almennir grunnskólar: Niðurstöður úr spurningalistakönnunum. Í Gretar L. Marinósson (ritstj.), *Tálmar og tækifæri: Menntun nemenda með þroskahömlun á Íslandi* (bls. 119–168). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Gretar L. Marinósson. (2003). Hvernig verða flokkar sérparfa til í grunnskóla. Í Rannveig Traustadóttir (ritstj.), *Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir* (bls. 195–208). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

- Hagstofa Íslands. (2013). Grunnskólanemendur eftir bekkjum og skóla 2001–2012. Sótt 7. apríl 2013 á <http://hagstofa.is/?PageID=2604&src=/temp/Dialog/varval.asp?ma=SKO02102%26ti=Grunnsk%F3lanemendur+eftir+bekkjum+og+sk%F3la+2001%2D2012++++++%26path=../Database/skolamal/gaNemendur/%26lang=3%26units=Fj%F6ldi>
- Háskólinn á Akureyri. (e.d.). *Sýn kennaradeildar*. Sótt 1. maí 2013 á <http://www.unak.is/hugogfelagsvisindasvid/kennaradeild/syn-kennaradeildar>
- Háskóli Íslands. (2012). *Stefna Háskóla Íslands 2011–2016*. Sótt 29. apríl 2013 á http://www.hi.is/adalvefur/stefna_og_markmid
- Heiman, T. (2000). Friendship quality among students in three educational settings. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 25(1), 1–12.
- Helga Baldvins- og Bjargardóttir. (2009). *Sáttmáli Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks*. Sótt 8. október 2010 á <http://www.blind.is/fraedin/sattmali-um-rettindi-fatlads-folks/nr/1038>
- Helga Einarsdóttir. (2009). *Ungt, blint og sjónskert fólk: Samfélag, sjálf og skóli*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Herdís Sólborg Haraldsdóttir. (2011, 20. janúar). *Af hippum og hómstrum*. Sótt 1. maí 2011 á http://www.pressan.is/pressupennar/lesa_herdisis/af-hippum-og-homstrum-?Pressandate=200904251+or+1%3d%40%40version--%2fleggjums
- Hermína Gunnþórsdóttir. (2010). Kennarinn í skóla án aðgreiningar: Áhrifavaldar á hugmyndir og skilning íslenskra og hollenskra grunnskólakennara [Rafræn útgáfa]. *Ráðstefnurit Netlu – Menntakvika 2010*. Reykjavík: Menntasvið Háskóla Íslands. Sótt 25. apríl 2013 á <http://netla.hi.is/menntakvika2010/013.pdf>
- Hilma Gunnarsdóttir. (2009). *Viljinn í verki: Saga Styrktarfélags vangefinna 1958–2008*. Reykjavík: Ás styrktarfélag.
- Hrund Logadóttir. (2008). *Skýrsla starfshóps um sérfræðiþjónustu skóla*. Reykjavík: Reykjavíkurborg, Menntasvið.
- Hrund Logadóttir. (2010). *Nám og kennsla nemenda með þroskahömlun: Skýrsla starfshóps um tilhögun náms og kennslu nemenda með þroskahömlun*. Reykjavík: Reykjavíkurborg, Menntasvið.

- Ingólfur Ásgeir Jóhannesson. (1994). *Útivist sem táknrænn höfuðstóll: Orðræðan um útivist og náttúruvernd í ljósi kenning franska félags- og mannfræðingsins Pierre Bourdieu*. Sótt 1. maí 2013 á <http://www.ismennt.is/not/ingo/NATTD.HTM>
- Ingólfur Ásgeir Jóhannesson. (2005). *Valdið í orðræðunni: Áhrif sagnfræðingsins Foucaults í menntunarrannsóknnum*. Hádegisfyrirlestur á vegum Sagnfræðingafélags Íslands, 5. apríl 2005, í fyrirlestraröðinni „Hvað er vald?“ Sótt 1. maí 2013 á <http://www.ismennt.is/not/ingo/valdord.htm>
- Ingólfur Ásgeir Jóhannesson. (2006). *Leitað að mótsögnum: Um verklag við orðræðugreiningu. Í Rannveig Traustadóttir (ritstj.), Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 178–195). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Jón Torfi Jónasson. (2008). *Skóli fyrir alla? Í Loftur Guðmundsson (ritstj.), Almenningsfræðsla á Íslandi 1880–2007, síðara bindi. Skóli fyrir alla 1946–2007* (bls. 272–291). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Jóna Á. Gísladóttir. (2011, 24. mars). *Skólinn fyrir alla... my arse*. Sótt 9. apríl 2011 á http://www.pressan.is/pressupennar/Lesa_Jonu_Agustu/skolinn-fyrir-alla_--my-arse-?Pressandate=20120205
- Jóna Á. Gísladóttir. (2011, 29. apríl). *Fjandinn hafi það*. Sótt 1. maí 2011 á http://www.pressan.is/pressupennar/Lesa_Jonu_Agustu/fjandinn-hafi-thad-?Pressandate=20120205
- Kennaradeild Menntavísindasviðs Háskóla Íslands. (2010, 18. október). *Hlutverk og stefna 2010–2015* [rafræn útgáfa]. Sótt 1. maí 2013 á http://www.hi.is/sites/default/files/oldSchool/Kennaradeild_hlutverk_stefna%20-%20sam%C3%BEykkt%2018%20%20okt%C3%B3ber.pdf
- Kristiansen, K. (1993). *Historisk tilbakeblikk. Í Normalisering og verdsettning av social rolle* (bls. 13–37). Oslo: Kommuneforlaget.
- Kristín Björnsdóttir (2011, 4. nóvember). *The intersection of gender, disability, and social class in educational experiences of young women with intellectual disabilities*. Erindi flutt á afmælisráðstefnunni „Þræðir og fléttur: Menning, samfélag og umhverfi.“ Rannsóknastofa í kvenna- og kynjafræðum. Háskóli Íslands 4.–5. nóvember 2011.
- Linton, S. (2010). *Reassigning meaning. Í L.J. Davis (ritstj.), The disability studies reader* (3. útg.) (bls. 223–236). New York: Routledge.
- Lovísa Arnardóttir, Guðrún Ögmundsdóttir, Karl Blöndal o.fl. (2011). *Staða barna á Íslandi*. Reykjavík: UNICEF.

Lög um fávítahæli nr. 18/1936.

Lög um fávítastofnanir nr. 53/1967.

Lög um fræðslu barna nr. 34/1946.

Lög um grunnskóla nr. 63/1974.

Lög um grunnskóla nr. 66/1995.

Lög um grunnskóla nr. 91/2008.

Lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992.

Lög um menntun og ráðningu kennara og skólastjórnenda við leikskóla, grunnskóla og framhaldsskóla nr. 87/2008.

Magnus, E. (2009). *Student, som alle andre: En studie av hverdagslivet til studenter med nedsatt funksjonsevne*. Óbirt doktorsritgerð: Norwegian University of Science and Technology.

Margrét Margeirsdóttir. (2001). *Fötlun og samfélag*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Meijer, C.J.W. (2003). *Inclusive education and classroom practices: Summary report*. Middelfart European Agency for Development in Special Needs Education.

Mencap. (2007). *Don't stick it, Stop it!* [Rafræn útgáfa] London: Mencap. Sótt 12. mars 2013 á <http://www.equalpeopleinstoke.org/Libraries/Local/698/Docs/Documents/News/Mencap%20Anti%20Bullying%20Booklet.pdf>.

Mennta- og menningarmálaráðuneytið. (1994). *Salamanca yfirlýsingin*. Sótt 17. mars 2013 á <http://www.menntamalaraduneyti.is/utgefid-efni/utgefin-rit-og-skyrslur/HTMLrit/nr/2137>.

Mennta- og menningarmálaráðuneytið. (2011). *Aðalnámskrá grunnskóla – Almennur hluti 2011*. Reykjavík: Mennta- og menningarmálaráðuneyti.

Menntaráð. (2011). *Fundur nr. 136*. Sótt 6. apríl 2013 á http://www.reykjavik.is/desktopdefault.aspx/tabid-725/4398_view-793/

Menntaráð. (2011). *Fundur nr. 78*. Sótt 6. apríl 2013 á http://www.reykjavik.is/desktopdefault.aspx/tabid-725/4398_view-793/

Quinn, G. (2009). The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Toward a new international politics of disability. *Texas Journal on Civil Liberties and Civil Rights*, 15(1), 33–52.

Quinn, G. og Degener, T. (2002). Human rights and disability: The current use and future potential of United Nations human rights instruments in the context of disability. New York og Genf: United Nations.

Ragnar Þorsteinsson. (2011, 31. mars). *Sérskólar og nemendur með þroskahömlun*. Sótt 14. apríl á <http://www.visir.is/serskolar-og-nemendur-med-throskahomlun/article/2011110339922>

Rannveig Traustadóttir. (2003). Sjónarhorn, áherslur og aðferðir á nýju fræðasviði. Í Rannveig Traustadóttir (ritstj.), *Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir* (bls. 17–51). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Rannveig Traustadóttir. (2006). Í nýjum fræðaheimi: Upphaf fötlunarfræða og átök ólíkra hugmynda. Í Rannveig Traustadóttir (ritstj.), *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði rannsóknir* (bls. 13–36). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Rannveig Traustadóttir. (2009). Disability studies, social model and legal developments. Í Oddný Mjöll Arnardóttir og Gerald Quinn (ritstj.), *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: European and Scandinavian perspectives* (bls. 3–16). Boston: Martinus Nijhoff Publishers.

Reglugerð um nemendur með sérþarfir í grunnskóla nr. 585/2010.

Ringmose, C. og Buch-Hansen, L. (2004). *VUL – Voksenspecialundervisning – Udviklingshæmmede – Livsvilkår: Forskningsrapport*. København: Danmarks Pædagogiske Universitet.

Robert Jack. (2011, 22. mars). *Vinur eins og ég*. Sótt 1. maí 2011 á <http://www.visir.is/article/2011110329809>

Samband íslenskra sveitarfélaga. (2012). *Sameiginleg könnun Sambands íslenskra sveitarfélaga og Félags grunnskólakennara* [rafræn útgáfa]. Reykjavík: Samband íslenskra sveitarfélaga. Sótt 1. maí 2013 á http://www.fjardabyggd.is/media/PDF/konnun_FG_og_sambandsins.pdf

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins nr. 18/1992.

- Schulze, M. (2010). *A handbook on the human rights of persons with disabilities: Understanding the UN convention on the rights of persons with disabilities*. New York: Handicap International. Sótt 9. febrúar 2013 á <http://www.handicap-international.fr/fileadmin/documents/publications/HICRPDManual.pdf>
- Sentenac, M., Gavin, A., Arnaud, C., Molcho, M., Goeau, E. og Gahainn, S.N. (2010). Victims of bullying among students with disability or chronic illness and their peers: A cross-national study between Ireland and France. *Journal of Adolescent Health*, 48(5). 461–466.
- Shakespeare, T. (2006). Critiquing the social model. *Disability rights and wrongs* (bls. 29–53). London: Routledge.
- Sigurður Kristinsson. (2003). Siðfræði rannsókna og siðanefndir. Í Sigríður Halldórsdóttir og Kristján Kristjánsson (ritstj.), *Handbók í aðferðafræði og rannsóknum í heilbrigðisvísindum* (bls. 161–179). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Snara.is (e.d.) *Structuralism*. Sótt 27. júlí 2012 á <http://snara.is/8/s8.aspx>
- Snæfríður Þ. Egilson. (2005). *School participation: Icelandic students with physical impairments*. Óbirt doktorsritgerð: University of Iceland.
- Solish, A., Perry, A. og Minnes, P. (2010). Participation of children with and without disabilities in social, recreational and leisure activities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(3), 226–236.
- Soriano, V. (ritstj.) (2011). *Sjónarmið ungs fólks varðandi nám án aðgreiningar: Fyrirspurnarþing á Evrópuþinginu*. Brussel: Evrópumíðstöðin fyrir þróun í sérkennslu.
- Tardif-Williams, C.Y., Trent-Kratz, M. og Donato, K. (2009). Rights and education. Í F. Owen og D. Griffiths (ritstj.), *Challenges to the human rights of people with intellectual disabilities* (bls. 240–262). London og Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Taylor, S.J. (2006). Before it had a name: Exploring the historical roots of disability studies in education. Í S. Danforth og S.L. Gabel (ritstj.), *Vital questions facing disability in education* (2. útg.) (bls. xiii–xxiii). New York: Peter Lang Publishing.

- Taylor, S.J. og Biklen, S.K. (1998). *Qualitative research for education: An introduction to theories and methods*. Boston: Pearson Education Group.
- Taylor, S.J. og Bogdan, R. (1998). *Introduction to qualitative research methods: A guidebook and resource* (3. útg.). New York: John Wiley & Sons.
- The Office of the Children's Commissioner. (2006). *BULLYING TODAY: A report by the Office of the Children's Commissioner, with recommendations and links to practitioner tools*. London: The Office of the Children's Commissioner.
- UNESCO. (1990). *World declaration on education for all*. Sótt 17. mars 2013 á <http://www.unesco.org/education/wef/en-conf/jomtien%20declaration%20eng.shtm>.
- UNESCO. (2010). *Policy guidelines on inclusion in education*. Paris: United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization.
- United Nations – Human Rights (e.d.). *Who we are: Brief history*. Sótt 8. október 2010 á <http://www.ohchr.org/EN/AboutUs/Pages/BriefHistory.aspx>.
- Unnur B. Karlsdóttir. (1998). *Mannkynbætur: Hugmyndir um bættu kynstofna hérlendis og erlendis á 19. og 20. öld*. Sagnfræðirannsóknir – Studia Historica 14. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Velferðarráðuneytið. (2006). *Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fyrir fatlað fólk*. Sótt 17. mars 2013 á <http://www.velferdarraduneyti.is/media/acrobat-skjol/10062009SamningurUmRettindiFatladsFolks.pdf>.
- Zahavi, D. (2008). *Fyrirbærafræði*. Björn Þorsteinsson þýddi. Reykjavík: Heimspekistofnun og Háskólaútgáfan.
- Öskjuhlíðarskóli. (2007). *Starfsáætlun Öskjuhlíðarskóla skólaárið 2007–2008*. Sótt 26. nóvember á http://www.oskjuhlidarskoli.is/starfsaetlun2005-6.htm#_Toc95107358.
- Öskjuhlíðarskóli. (e.d.). *Úr sögu Öskjuhlíðarskóla*. Sótt 8. nóvember 2007 á <http://www.oskjuhlidarskoli.is/saga.html>.