



TEACCH og foreldrasamstarf í leikskólum

Faglegt hlutverk sérkennarans

Hrefna Hugadóttir

Lokaverkefni til M.Ed,-prófs
Háskóli Íslands
Menntavísindasvið



HÁSKÓLI ÍSLANDS

TEACCH og foreldrasamstarf í leikskólum
Faglegt hlutverk sérkennarans

Hrefna Hugadóttir

Lokaverkefni til M.Ed-prófs í sérkennslufræði
Leiðbeinandi: Svanhildur Svavarsdóttir

Uppeldis- og menntunarfræðideild
Menntavísindasvið Háskóla Íslands
Júní 2013

TEACCH og foreldrasamstarf í leikskólum-faglegt hlutverk sérkennarans.

Ritgerð þessi er 30 eininga lokaverkefni til meistaraþrófs við Uppeldis- og menntunarfræðideild, Menntavísindasviði Háskóla Íslands.

© 2013 Hrefna Hugadóttir

Ritgerðina má ekki afrita nema með leyfi höfundar.

Prentun: Pixel prentþjónusta.

Reykjavík, 2013

Formáli

Ritgerð þessi er meistaraþrófsverkefni til fullnaðar M.Ed. gráðu í sérkennslufræði við Menntavísindasvið Háskóla Íslands og er vægi hennar 30 einingar (ECTS). Verkefnið ber heitið TEACCH og foreldrasamstarf í leikskólum: Faglegt hlutverk sérkennarans.

Hugmyndafræði TEACCH hefur verið mér hugleikin um langa hríð í gegnum starf mitt með einstaklingum á einhverfurófi. Verkefnið hefur gefið mér góða innsýn í það hvernig stuðla má að farsælu foreldrasamstarfi og er mér hvatning til góðra verka í starfi mínu.

Svanhildur Svavarsdóttir boðskiptafræðingur og einhverfuráðgjafi var leiðbeinandi minn við verkefnið og er ég henni afar þakklát fyrir ómetanlega aðstoð og gagnlegar leiðbeiningar. Sérfræðingur verkefnisins var Sigurlína Davíðsdóttir prófessor í uppeldis- og menntunarfræði við Háskóla Íslands og kann ég henni bestu þakkir fyrir. Fjölskyldu, vinum og samstarfsfélögum þakka ég fyrir hvatningu og stuðning á mikilvægum augnablikum. Síðast en ekki síst vil ég þakka föður mínum Huga Magnússyni fyrir yfirlestur og góðar ábendingar.

Ágrip

Hugmyndafræði TEACCH (e. *Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren*) er viðurkennd meðferðarleið í kennslu og þjálfun barna með einhverfu sem fellur vel að hefðbundnu leikskólastarfi. Tilgangur þessa verkefnis er að stuðla að bættri þróun í ríkjandi starfsháttum er varða foreldrasamstarf í leikskólum þar sem valin hefur verið sú leið að vinna samkvæmt hugmyndafræði TEACCH.

Rannsóknarspurningar verkefnisins eru:

- Hvaða þættir skipta máli til þess að þróa jákvæð samskipti foreldra og sérkennara í þeim tilgangi að stuðla að auknum lífsgæðum og árangri barna á einhverfurófi?
- Hvaða ályktanir má draga af rannsóknum og skrifum fræðimanna sem fjalla um samskipti fagaðila og foreldra barna á einhverfurófi þar sem unnið er eftir hugmyndafræði TEACCH?
- Hvert er faglegt hlutverk sérkennarans í samstarfi við foreldra barna á einhverfurófi í leikskólum?

Verkefnið er heimildaritgerð þar sem viðfangsefnið byggist meðal annars á fræðilegri umfjöllun ýmissa sérfræðinga ásamt rannsóknum sem gerðar hafa verið á þessu sviði.

Niðurstöður leiða í ljós mikilvægi foreldrasamtarfs í íhlutun barna á einhverfurófi einkum varðandi það að þróa hugmyndir og leiðir sem auka lífsgæði barna á einhverfurófi. Hugmyndafræði TEACCH stuðlar að markvissri þjónustu við börn á einhverfurófi og fjölskyldur þeirra. Foreldrar þurfa aukinn stuðning í uppeldishlutverki sínu og sérkennarinn gegnir veigamiklu hlutverki í samskiptum og ráðgjöf við foreldra sem efla þarf enn frekar.

Abstract

The TEACCH model is a recognized method that is used in teaching and training children with autism and suits conventional preschool practices. The main purpose of this project is to promote practice in parental involvement that has become increasingly recognized as a key component in total service delivery in preschools where the TEACCH method has been chosen as intervention.

This project is a source essay and the research questions are:

- What factors are important in developing positive communications between parent and special teacher in order to increase the quality of life and performance of children with autism?
- What conclusions can be drawn from studies addressing communication of professionals and parents of children with autism where the TEACCH model is used for intervention?
- What is the main professional role of special teacher working with parents who have children with autism in preschool?

The conclusions reveal the importance of parent partnership in intervention for young children with autism spectrum disorder especially when developing ideas and ways that promote increased quality of life. The TEACCH method promotes effective service for children with autism and their parents. Parents need more support in their educational role and the special teacher has an important role regarding interaction and support for parents that needs further strengthen.

Efnisyfirlit

Formáli	3
Ágrip	5
Abstract	6
Efnisyfirlit	7
Myndaskrá.....	9
1 Inngangur	10
1.1 Markmið og rannsóknarspurningar.....	10
1.2 Uppbygging ritgerðar	11
2 Einhverfa og raskanir á einhverfurófi.....	13
2.1 Einhverfa	13
2.2 „Menning“ einhverfra	17
2.3 Tíðni einhverfu	21
2.4 Orsakir einhverfu.....	22
2.5 Greiningarferli	24
3 Hlutverk leikskólans	27
3.1 Lög, reglugerðir og aðalnámskrá leikskóla	27
3.2 Leikskóli án aðgreiningar.....	28
3.3 Einstaklingsmiðað nám og stuðningur	29
4 Snemmtæk íhlutun barna á einhverfurófi og TEACCH.....	31
4.1 Snemmtæk íhlutun.....	31
4.2 Uppruni TEACCH.....	32
4.3 Skipulögð kennsla.....	32
4.4 TEACCH ísjakinn.....	37
4.5 Foreldrasamstarf og TEACCH	37
5 Samstarf leikskóla og foreldra.....	41
5.1 Foreldrasamstarf í leikskólum	41

5.2	TEACCH og hlutverk foreldra í þjálfun barnsins	44
5.3	Efling.....	47
5.4	Líkan Joyce L. Epstein um foreldrasamstarf	49
5.5	Fjölskyldumiðuð íhlutun.....	52
5.6	Starfsemi Greiningar- og ráðgjafastöðvar ríkisins	53
5.7	Viðbrögð foreldra við greiningu barnsins.....	55
5.8	Fjölskyldumiðaður stuðningur.....	58
6	Faglegt hlutverk sérkennarans í leikskólanum	63
6.1	Fagmennska sérkennara.....	63
6.2	Ráðgjöf og stuðningur	66
6.3	Ígrundun	70
6.4	Trú á eigin getu.....	71
6.5	Streita og kulnun í starfi	73
7	Samantekt og umræður	77
7.1	Meginniðurstöður og ályktanir.....	81
8	Lokaorð.....	85
	Heimildaskrá.....	86

Myndaskrá

Mynd 1: Dæmi um skipulagt ytra umhverfi	33
Mynd 2: Dæmi um sjónræna stundaskrá.....	34
Mynd 3: Dæmi um skipulagt vinnukerfi	34
Mynd 4: Dæmi um sjónrænt verkefni	35
Mynd 5: Dæmi um sjónrænan stuðning	36
Mynd 6: TEACCH ísjakinn (Bogdashina, 2006).	37
Mynd 7: Þrjú þrep samstarfs (Nanna Kristín Christiansen, 2010).	43
Mynd 8: Áhrifaþættir Epstein's (Epstein, 1996).	49
Mynd 9: Ólíkar tilfinningar foreldra (Dukes og Smith, 2007).	56

1 Inngangur

Veruleg aukning hefur orðið á fjölda greindra tilfella einhverfu og raskana á einhverfurófi. Þjónusta við börn á einhverfurófi í leikskólum er afar mikilvæg og snemmtæk íhlutun ætti að hefjast eins fljótt og auðið er. Til þess að hámarka áhrif íhlutunar skiptir þekking á einhverfurófinu og meðferðarleiðum miklu máli ásamt því að þjónustan sé samþætt. Viðbrögð foreldra eru ólík þegar þeir fá þær upplýsingar að barnið þeirra sé með röskun á einhverfurófi. Margir upplifa óvissu um hvað framtíðin ber í skauti sér og eiga erfitt með að takast á við það verkefni sem framundan er. Það hvernig fjölskyldunni tekst að aðlaga líf sitt að barni með einhverfurófsröskun ræðst af viðbrögðum foreldra, skilningi þeirra á fötlun og þeim stuðningi sem fjölskyldan fær. Samvinna foreldra og starfsfólks leikskóla hefur áhrif á þroska, hegðun og líðan barnsins. Þegar stuðningur við barn á einhverfurófi er skipulagður í samráði við fjölskylduna, gegnir sérkennari leikskólans veigamiklu hlutverki í að skapa raunhæfa íhlutun sem tekur mið af gildum fjölskyldunnar og þörfum barnsins. Gæði íhlutunar og þjónustunnar er afar mikilvæg og getur haft mikil áhrif á þroska og lífsgæði barna á einhverfurófi. Leikskólinn er fyrsta skólastigið í íslensku skólakerfi sem sinnir uppeldi, umönnun og menntun barna að ósk foreldra (Lög um leikskóla nr. 90/2008).

Skipulögð kennsla (e. *Structured Teaching Model- STM*) er leið innan TEACCH (e. *Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren*) og er viðurkennd aðferð í kennslu og þjálfun barna með einhverfu sem fellur vel að hefðbundnu leikskólastarfi (Mesibov, Shea, og Schopler, 2006). Með því að notast við hugmyndafræði TEACCH má stuðla að markvissri þjónustu við börn með einhverfu og fjölskyldur þeirra. Foreldrar eru afar mikilvægir samstarfsmenn fagaðila varðandi íhlutun barna á einhverfurófi bæði til þess að finna leiðir og þróa hugmyndir í hugmyndafræði TEACCH.

1.1 Markmið og rannsóknarspurningar

Meginmarkmið þessa verkefnis er að stuðla að bættri þróun í ríkjandi starfsháttum er varða foreldrasamstarf í leikskólum þar sem valin hefur verið sú leið að vinna samkvæmt hugmyndafræði TEACCH með börnum á einhverfurófi. Verkefnið er heimildaritgerð og byggist á eigindlegri túlkun,

úrvinnslu á fræðilegum heimildum, fyrri rannsóknum sem gerðar hafa verið á sviðinu ásamt kenningum um foreldrasamstarf. Eigindleg rannsóknaraðferð byggist meðal annars á því að öðlast dýpri skilning á lífi og aðstæðum fólks ásamt því að fá fjölbreytt sjónarhorn á viðfangsefnið sem öll eru jafn verðug (Lichtman, 2010).

Í ritgerðinni verður leitast við að svara eftirfarandi rannsóknarspurningum:

- Hvaða þættir skipta máli til þess að þróa jákvæð samskipti foreldra og sérkennara í þeim tilgangi að stuðla að auknum lífsgæðum og árangri barna á einhverfurófi?
- Hvaða ályktanir má draga af rannsóknum og skrifum fræðimanna sem fjalla um samskipti fagaðila og foreldra barna á einhverfurófi þar sem unnið er eftir hugmyndafræði TEACCH?
- Hvert er faglegt hlutverk sérkennarans í samstarfi við foreldra barna á einhverfurófi í leikskólum?

1.2 Uppbygging ritgerðar

Í 2. kafla verkefnisins er fjallað um einhverfu og raskanir á einhverfurófi, „menningu“ einhverfra, tíðni einhverfu, orsakir og greiningarferli. Kafli 3. er um hlutverk leikskóla og skiptist hann í umfjöllun um lög, reglugerðir og aðalnámskrá leikskóla, leikskóla án aðgreiningar og einstaklingsmiðað nám og stuðning. Í kafla 4. er fjallað um snemmtæka íhlutun barna á einhverfurófi og TEACCH. Greint er frá uppruna líkansins og farið er yfir helstu þætti í Skipulagðri kennslu sem er kennsluáferð innan TEACCH, ásamt umfjöllun um TEACCH ísjakann. Að lokum er fjallað um TEACCH og foreldrasamstarf en kafað er enn dýpra í þann þátt í 5. kafla verkefnisins. Kafli 5. ber heitið Samstarf leikskóla og foreldra og er kaflinn þungamiðjan í ritgerðinni. Í byrjun er fræðileg umfjöllun um foreldrasamstarf, TEACCH og hlutverk foreldra í þjálfun barnsins. Fjallað er um valdeflingu sem er meðal annars mikilvægt hugtak í samskiptum foreldra og fagaðila. Greint er frá líkani Joyce L. Epstein um foreldrasamstarf, fjallað um fjölskyldumiðaða íhlutun, starfsemi Greiningar- og ráðgjafastöðvar ríkisins, viðbrögð foreldra við greiningu barnsins og í kaflalok er fjallað um fjölskyldumiðaðan stuðning. Kafli 6. fjallar um faglegt hlutverk sérkennarans í leikskólanum. Í upphafi kaflans er fræðileg umfjöllun um fagmennsku sérkennara og næsti undirkafla fjallar um ráðgjöf og stuðning við foreldra barna á einhverfurófi. Því næst er greint frá kenningu Albert Bandura um trú á eigin getu og í kaflalok er umfjöllun um streitu og kulnun í starfi. Samantekt og umræður

eru í kafla 7. ásamt meginniðurstöðum og ályktunum í verkefninu. Því næst eru lokaorð og heimildaskrá.

Áður en lengra er haldið er rétt að geta þess að í ritgerðinni er ýmist notað orðið sérkennari eða kennari og leikskóli eða skóli í umfjöllun minni.

2 Einhverfa og raskanir á einhverfurófi

Í kafla 2.1 er fjallað um einhverfu og gagntækar þroskaraskanir á einhverfurófi. Fjallað er um „menningu“ einhverfra í kafla 2.2 en lítið er á einhverfu sem sérstaka „menningu“ í hugmyndafræði TEACCH þar sem einstaklingar á einhverfurófi eru með ákveðin sameiginleg einkenni. Í hluta 2.3 er fjallað um tíðni einhverfu en með aukinni fræðslu og nákvæmari greiningu hefur greiningum barna á einhverfurófi fjölgað. Greint er frá mögulegum orsökum á einhverfu í kafla 2.4 en miklar framfarir hafa orðið í rannsóknum á því sviði þó svo að erfitt sé að finna haldbæra skýringu á því hvað það er sem veldur einhverfu. Að lokum er fjallað um greiningarferli raskana á einhverfurófi í hluta 2.5 en það ferli leggur grundvöll að íhlutun sem eflir lífsgæði og árangur barna með einhverfu.

2.1 Einhverfa

Einhverfu (e. *autism*) er fyrst lýst á fræðilegan hátt árið 1943 af bandaríska geðlækninum Leo Kanner. Hann lýsti hóp ellefu barna sem ekki höfðu áhuga á samskiptum við annað fólk, nefndi hann þetta einhverfu eða barna-einhverfu og taldi Kanner þessa röskun meðfædda (Volkmar og Wiesner, 2009). Lýsing hans á börnum með dæmigerða einhverfu byggist að stórum hluta enn í dag á mörgum þeim einkennum sem þá var lýst en þekkingu á þessu sviði hefur miðað mjög áfram. Í ljós kom að allstór hópur barna hafði aðeins hluta þeirra einkenna sem Leo Kanner nefndi. Árið 1992 lögðu helstu fræðimennirnir á þessu sviði, þeir Michael Rutter og Eric Schopler til að tekið yrði upp yfirheitið gagntækar þroskaraskanir (e. *pervasive developmental disorders*) á einhverfurófi (Páll Magnússon, 2007).

Samfara því kom fram aukinn skilningur á því að flokkarnir röðuðust niður á vidd eða róf þar sem munur var á þeim röskunum sem höfðu flest og alvarlegustu einkennin og á hinum sem voru vægari (Volkmar og Wiesner, 2009). Einhverfa er fötlun sem kemur einkum fram í erfiðleikum í félagslegum samskiptum sem og á vitsmunalegu sviði. Einkennandi fyrir einhverfu er hversu ólík einkennin eru á milli einstaklinga á einhverfurófi. Sum börn eiga auðvelt með að tjá sig í löngum setningum en önnur geta ekki tileinkað sér tal. Þá sýnast sum börn fáskiptin og einangruð á meðan önnur börn eru ástúðleg og hafa áhuga á samskiptum við aðra. Þennan

breytileika má einnig greina við íhlutun barna á einhverfurófi. Sum börn sýna takmarkaðan árangur en önnur mun meiri (Kasari, 2002).

Gagntækar þroskaraskanir, raskanir á einhverfurófi

Helstu greiningarflokkar sem falla undir yfirheitið gagntækar þroskaraskanir eru einhverfa, ódæmigerð einhverfa, Aspergersheilkenni, Rettsheilkenni og upplausnarþroskaröskun. Í lýsingu þessara flokka verður stuðst við greiningarkerfi Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar, ICD 10 (3) en það er notað til greiningar á íslenskum heilbrigðisstofnunum (Páll Magnússon, 2007).

Þrátt fyrir að þekkingu á þessu sviði hafi fleygt fram eru enn svæði sem þarfnast frekari rannsókna og á það einkum við um vægari enda rófsins. Öll erum við ólík sem kemur meðal annars fram í því hversu auðvelt við eigum með samskipti og tjáskipti við annað fólk. Margir eiga í erfiðleikum með samskipti við aðra eða hafa sérvitringsleg áhugamál án þess að það valdi alvarlegri hömlun og endurspeglar það mannlegan margbreytileika okkar. Fagfólk sem fæst við greiningu og meðferð geðrænna erfiðleika eða þroskafrávika sjá oft einkenni til staðar hjá börnum sem ekki eru nægjanleg til þess að falla undir þekkta greiningarflokka einhverfurófsins og oft er talað um „gráa svæðið“ sem lítið er vitað um (Páll Magnússon, 2007).

Einhverfa

Þeim hegðunareinkennum sem stuðst er við í greiningu á einhverfu er skipt í 3 svið (Páll Magnússon, 2007).

1. Einkenni í félagslegu samspili

Augntengsl, svipbrigði, líkamsstaða eða hreyfingar eru ekki notuð á venjulegan hátt í samskiptum við aðra. Erfitt getur reynst að mynda augnsamband sem er gjarnan mjög stutt þegar það næst og nýtist ekki til samskipta. Tengsl við jafnaldra þróast ekki með eðlilegum hætti og nýtast ekki á gagnkvæman hátt þegar kemur að því að deila áhugamálum eða tilfinningum (Páll Magnússon, 2007). Skortur er á tilfinningalegri gagnkvæmni eða viðleitni til þess að láta í ljós samúð. Hæfni til samskipta er slök er varðar það að reyna að vekja og/eða stýra athygli annarra með augnaráði og bendingum. Lítil eða enginn áhugi er á að deila gleði, áhugamálum eða eigin afrekum. Einstaklingar með einhverfu eiga oftast nær ekki frumkvæði að því að deila gleði sinni, með orðum, svipbrigðum eða augnaráði þegar tilefni er til að gleðjast yfir einhverju (Páll Magnússon, 2007).

2. Einkenni í máli og tjáskiptum

Seinkaður málþroski eða jafnvel talleysi. Viðleitni til að bæta upp skerta getu á málsviðinu með bendingum eða líkamstjáningu er lítil eða nánast engin. Geta til þess að hefja og halda uppi samræðum sem byggjast á gagnkvæmni og svörun við því sem hinn aðilinn hefur til málanna að leggja er afar takmörkuð. Sérkennileg eða stegld málnotkun sem kemur meðal annars fram þannig að einstök orð eða setningar virðast festast í huga einstaklingsins sem hann fer yfir síendurtekið og/eða notar þegar þau eiga ekki við. Bergmálstal eða sérkennileg orðanotkun eða jafnvel nýyrðasmíð getur einnig komið fram. Erfiðleikar eru með eftirhermu og hlutverkaleik hjá einstaklingum með einhverfu (Páll Magnússon, 2007).

3. Sérkennileg árátukennd hegðun

Sérstök áhugamál eða hugðarefni geta komið fram í einskærum áhuga á einu eða fleiri sviðum sem er óvenjulegt miðað við þroska og aldur einstaklingsins, ásamt árátukenndri þörf fyrir að fylgja eftir föstum venjum eða rituölum sem einstaklingurinn þróar með sér (Páll Magnússon, 2007). Óvenjulegar og sérkennilegar handahreyfingar eða hreyfingar með öllum líkamanum koma fram eða einskær áhugi á skynáreitum (Evald Sæmundsen, 2008). Við greiningu á einhverfu þarf ákveðinn lágmarksfjöldi þeirra einkenna sem talin hafa verið upp að vera til staðar. Jafnframt því er skilyrði fyrir greiningunni að fyrir 36 mánaða aldur komi fram veruleg frávik í málþroska og notkun máls í félagslegum samskiptum (Páll Magnússon, 2007).

Ódæmigerð einhverfa

Ódæmigerð einhverfa (e. *pervasive developmental disorder not otherwise specified, PDD-NOS*) uppfyllir ekki þau skilyrði sem gilda um greiningu á einhverfu. Annars vegar varðandi einkennin og hins vegar byrjunaraldur (Páll Magnússon, 2007). Greina má almenna seinkun í þroska einstaklingsins um þriggja ára aldur (Hallahan, Kauffman, Pullen, 2009). Þeir sem greinast með ódæmigerða einhverfu mælast sterkari vitsmunalega en þeir sem greinast með „dæmigerða“ einhverfu (Evald Sæmundsen, 2008).

Heilkenni Aspergers

Hans Asperger var fyrstur til að lýsa Asperger heilkenni árið 1944. Hann lýsti hópi drengja sem áttu í erfiðleikum með félagsleg samskipti og höfðu ómarkvissa hreyfifærni, en tungumálakunnátta og boðskiptahæfni virtist

afar góð. Asperger tók eftir að drengirnir höfðu fremur óvenjuleg áhugamál. Til dæmis einskær áhugi á tímaáætlun almenningssamgangna eða þekking á póstnúmerum allra hverfa og landshluta (Volkmar og Wiesner, 2009).

Við greiningu Aspergersheilkennis (e. *Asperger syndrome*) þarf að uppfylla tvö af þremur einkennasviðum einhverfu. Tiltekinn lágmarksfjöldi einkenna þarf að vera til staðar í félagslegu samspili og áráttukenndri hegðun. Við greiningu á Asperger er sett fram það skilyrði að ekki sé um að ræða marktæka skerðingu í mál- eða vitsmunapróska. Þá er einnig gert ráð fyrir því að aðlögun og forvitni á umhverfinu ásamt sjálfshjálparfærni hafi verið með eðlilegum hætti fyrstu þrjú árin (Páll Magnússon, 2007).

Heilkenni Retts

Árið 1966 lýsti Andreas Rett hópi stúlkna með óvenjulega sögu. Þær virtust þroskast með eðlilegum hætti fyrstu mánuði lífinsins en á innan við ári hægdist á vexti höfuðmáls og hreyfingar urðu ómarkvissari. Steglar handahreyfingar koma í mörgum tilvikum fram, göngulag verður óstöðugt og færni í félagslegum samskiptum og tjáskiptum er skert (Volkmar og Wiesner, 2009). Heilkenni Retts (e. *Rett syndrome*) er afar sjaldgæf fötlun eða 1 á móti 10.000 og kemur eingöngu fram hjá stúlkum. Barnið missir niður færni sem það hafði á valdi sínu í hegðun og þroska. Hæfni til tjáskipta og málskilningur minnkar verulega. Leikurinn verður afar einhæfur og frumstæður sem felst oft í að handfjatla leikföng á einhæfan hátt. Stúlkur með Retts heilkenni eru einnig með alvarlega skerðingu í vitsmunapróska (Páll Magnússon, 2007).

Upplausnarþroskaröskun

Upplausnarþroskaröskun (e. *childhood disintegrative disorders*) var fyrst lýst af fræðimanni sem hét Theodore Heller árið 1908. Hann tók eftir börnum sem þroskuðust með eðlilegum hætti fyrstu árin en töpuðu síðan niður færni. Oftast nær byrja börnin að ganga og tala með eðlilegum hætti í setningum og mynda félagsleg tengsl (Volkmar og Wiesner, 2009). Á öðru aldursári eða fyrir tíu ára aldur tapar barnið niður áður fenginni færni. Upplausnarþroskaröskun er mun algengari hjá drengjum (Hallahan, Kauffman, Pullen, 2009). Talið er líklegast að orsökina megi rekja til ákveðinna gena eða þátta sem kvikna eða slökkna og leiða til röskunar á þroskaframvindu en hún leiðir til upplausnarþroskaröskunnar (Volkmar og Wiesner, 2009).

2.2 „Menning“ einhverfra

Liz Brooker (2002) fjallar um hugtakið menning (e. *culture*) og segir hún að ekki sé erfitt fyrir barn að meðtaka þá menningu sem það elst upp við. Menning táknar tilveru hvers og eins sem er náttúruleg og óhjákvæmileg og þess vegna er hún eðlileg og ómeðvituð hjá hverjum og einum. Hún samanstendur af öllum þeim lífsháttum og táknbundnum hlutverkum sem eru allsráðandi í fjölskyldu hvers barns. Í henni kemur meðal annars fram reynsla og væntingar barnsins um það hvernig fólk lítur út, talar og hugsar, hvernig fólk hagar sér, hvað er við hæfi og hvað ekki.

Það sem einum finnst eðlilegt gæti öðrum fundist óeðlilegt og átt erfitt með að skilja, sem getur haft í för með sér að munurinn er metinn á neikvæðan hátt. Einværfa er í rauninni ekki menning, heldur er um að ræða fötlun af taugafræðilegum orsökum. Fötlunin hefur þó áhrif á það hvernig fólk hugsar, borðar, klæðir sig, vinnur, eyðir frítíma sínum, skilur heiminn og hefur samskipti. Í vissum skilningi má hugsa um einhverfu sem ákveðna menningu. Hlutverk kennara eða foreldra einstaklinga á einhverfurófi felst meðal annars í því að vera nokkurs konar brúarsmiður og hafa skilning á báðum menningarheimum og að vera fær um að þýða væntingar og reglur umhverfisins. Til þess að einstaklingar á einhverfurófi geti verið virkir þátttakendur í samfélaginu er aðalmarkmiðið að stuðla að þekkingu og hæfni ásamt því að gera umhverfið skiljanlegra (Mesibov, Shea og Schopler, 2006).

Til þess að ná þessum markmiðum og hjálpa fólki á einhverfurófi að aðlagast betur okkar menningu er nauðsynlegt að hanna aðferð og leið sem tekur mið af styrk og veikleikum einhverfunnar sem hefur áhrif á daglegt nám og samskipti. Ýmis greiningarviðmið, eins og skortur á félagslegum samskiptum og boðskiptavandi, eru gagnleg til þess að aðskilja einhverfu frá annars konar fötlun en ekki þegar kemur að því að gera sér í hugarlund hvernig einstaklingur á einhverfurófi skilur heiminn, hegðar sér og lærir (Mesibov, Shea og Schopler, 2006).

Öll þekkjum við það af eigin reynslu að ekki er hægt að skilja algerlega það sem aðrir einstaklingar upplifa. Skilningur okkar á menningu einstaklinga á einhverfurófi er því bundinn sjónarmiðum okkar eigin menningar (Mesibov, Shea og Schopler, 2006). Hér fyrir neðan verður greint frá helstu einkennum í „menningu“ einhverfra.

Skertur hæfileiki til að tengja merkingu við reynslu

Aðalvandinn varðandi hugsun einstaklinga á einhverfurófi er að tengja merkingu við reynslu sína. Þeir geta brugðist við umhverfinu, lært ýmsa nýja

færni og margir þróa með sér tungumál en hafa takmarkaðan hæfileika til þess að átta sig á því hver sé tilgangur ýmissa athafna sem þeir framkvæma. Erfiðleikar við að álykta um samband hugmynda og atburða er algengur vandi. Hversu erfitt fólk á með að alhæfa um merkingu tengist vitsmunaerfiðleikum (Mesibov, Shea og Schopler, 2006).

Ofuráhersla á smáatriði fremur en heild

Einstaklingar á einhverfurófi eru oft mjög færir í að greina ýmis sjónræn smáatriði á stuttum tíma. Þeir taka gjarnan eftir því ef hlutir í umhverfi þeirra hafa verið færðir til, þeir sjá örsmáa hluti eða kusk sem þeir taka upp, þræði sem hægt er að toga í, málningu sem hefur flagnað eða telja skápahöldurnar í eldhúsinu svo dæmi séu nefnd. Margir greina auðveldlega lágtíðnihljóð, til dæmis í flúorljósi eða hljóð í pípulögnum. Einstaklingar á einhverfurófi með háa greind beina athygli sinni oft að þáttum sem krefjast meiri vitrænnar færni eins og svæðistíðni útvarpsstöðva, póstnúmerum eða staðsetningu hafnarvita víðsvegar um heiminn. Þeir geta verið svo uppteknir af að horfa á mann á hjóli hinum megin við götuna að þeir taka ekki eftir bíl sem kemur aðvífandi eða horfa ekki á stóru fallegu afmælistertuna heldur horfa á mynstrið á dúknum á borðinu (Mesibov, Shea og Schopler, 2006).

Athyglisbrestur

Nemendur með einhverfu eiga oft erfitt með að beina athygli að því sem kennari eða fjölskylda þeirra ætlast til sökum þess að athygli þeirra er bundin við skynupplifun sem þeir eru mjög uppteknir af. Athygli þeirra berst oft hratt frá einni skynupplifun til annarrar. Hjá einstaklingum með skertari greind er athygli meira bundin við sjónrænt áreiti. Nemendur á einhverfurófi geta orðið mjög uppteknir af innra áreiti sem birtist í ómótstæðilegri löngun eftir hlut sem þeir muna eftir frá fyrri reynslu. Í því getur falist vitræn upplifun eins og endurtekning á staðreyndum, að telja hluti eða ríma. Truflunin kemur fram í erfiðleikum með að túlka og forgangsraða mikilvægi ytri áreita eða hugsana sem sækja á. Einstaklingar á einhverfurófi hreyfa sig og horfa á hluti eða rannsaka síendurtekið líkt og öll skynjun þeirra sé ný og spennandi, sem hún er vissulega fyrir þá. Þá virðast aðrir bregðast við áreiti með útilokun, til dæmis með því að einbeita sér að ákveðnu þröngu sviði (Mesibov, Shea og Schopler, 2006).

Hlutbundin hugsun

Einstaklingar með einhverfu eiga oft í meiri erfiðleikum með að skilja tákni og huglæg hugtök en beinar lýsingar og staðreyndir. Í menningu fólks með

einhverfu hafa orð eina merkingu; þau hafa ekki aukamerkingu eða óræða tengingu (Mesibov, Shea og Schopler, 2006).

Erfiðleikar við að tengja eða samhæfa hugmyndir

Fólki með einhverfu reynist auðveldara að skilja einstakar staðreyndir eða hugtök en að tengja hugtök við fyrri reynslu, einkum ef þau virðast í mótsögn við fyrri skilning. Dæmi um slíkt er drengur sem fékk konfektíkassa í afmælisgjöf og hafði nýlega verið hjá tannlækni sem hafði látið í ljós mikilvægi þess að sleppa sætindum. Drengurinn brást við með því að skila strax afmælisgjöfinni til viðkomandi með þeirri skýringu að konfektík skemmi tennurnar (Mesibov, Shea og Schopler, 2006).

Erfiðleikar við að skipuleggja og raða

Almennir erfiðleikar við að meðtaka flóknar upplýsingar einkum er varðar skipulagningu og röðun. Skipulagning felst meðal annars í því að meðtaka ólíkar upplýsingar til að ná fyrirfram ákveðnum markmiðum. Það getur reynst erfitt fyrir einstaklinga með einhverfu vegna þess að hún krefst þess að athyglin sé samtímis á sjálfu verkefninu og þeim árangri sem það á að skila. Hvers kyns röðun reynist oft erfið fyrir einstaklinga með einhverfu þar sem það krefst sömu forsendna. Dæmi um röðun á órökréttan hátt væri til dæmis að setja fyrst á sig húfu og fara síðan í peysuna (Mesibov, Shea og Schopler, 2006).

Erfiðleikar við að alhæfa

Einstaklingar með einhverfu læra oft tiltekna færni eða hegðun við ákveðnar aðstæður en eiga í erfiðleikum með að yfirfæra færni eða hegðun á nýjar aðstæður. Dæmi um slíkt væri ef einstaklingur veit vel hver er kennari hans í skólanum en virðist ekki þekkja hann þegar þeir hittast óvænt í Kringlunni að loknum skóladegi. Einstaklingar á einhverfurófi geta lært bókstaflega merkingu orða en skilja ekki tvíræða merkingu þeirra og eiga þar af leiðandi erfitt með að skilja þau við ólíkar aðstæður (Mesibov, Shea og Schopler, 2006).

Tími

Stór hluti fólks á einhverfurófi virðist eiga í erfiðleikum varðandi tímaskyn. Það að samræma ólík viðfangsefni innan ákveðins tímaramma getur reynst afar erfitt (Mesibow, Shea og Schopler, 2006). Erfiðleikar varðandi tímaskilning koma meðal annars fram þegar skipta þarf um athöfn sem gerist þá of hratt eða alltof hægt. Erfiðleikar koma einnig fram við að aðgreina upphaf eða endi verkefna, hversu langan tíma viðfangsefnið tekur og hvenær því lýkur (Mesibow og Shea, 2010).

Nám, sjálfstæði og sjónræn fyrirmæli

Taka þarf mið af mörgum ólíkum þáttum er varða nám einstaklinga á einhverfurófi. Skipulag ætti að vera þannig að það auðveldi viðkomandi að ná tökum á náminu. Einstaklingar á einhverfurófi eiga í miklum erfiðleikum með að samræma upplýsingar og skilja heiminn í kringum sig og því er auðvelt fyrir þá að verða háðir öðrum, til dæmis varðandi upplýsingar til þess að ljúka við viðfangsefni eða ljúka ákveðinni rútinu (Mesibow, Shea og Schopler, 2006). Kennarinn þarf að finna leið sem eykur sjálfstæði nemandans og stuðlar að því að nemandinn byrji að vinna að ákveðnu verkefni, ljúki við það og geti auðveldlega skipt á milli athafna og eru sjónrænar vísbendingar góð leið til þess. Mikilvægt er að huga að uppröðun í kennslustofunni þannig að öll rými séu vel afmörkuð svo auðvelt sé fyrir einstaklinginn að lesa í umhverfi sitt (Bryan og Gast, 2000). Til þess að vekja áhuga og verðlauna fyrir vel unnin verkefni er mikilvægt að byggja á áhugamálum einstaklingsins (Mesibow og Shea, 2010).

Yfirdrifinn ákafi við að ná sínu fram

Einstaklingar með einhverfu eru oft afar þrautseigir við að ná einhverju fram sem gagntekur hug þeirra, hvort sem um er að ræða uppáhaldshlut, upplifun, reynslu eða skynjun, svo sem að snerta eitthvað, framkvæma áráttukennt athæfi eða síendurtekning á ákveðnu hegðunarmynstri. Að breyta eða draga úr slíkri hegðun getur reynst afar erfitt. Oft er um að ræða svo ákafa hegðun að hún yfirtekur allt annað (Mesibov, Shea og Schopler, 2006).

Yfirdrifin hræðsla

Margir einstaklingar með einhverfu upplifa oft ofsahræðslu, sem lýsir sér í miklu ójafnvægi eða að viðkomandi er á mörkum þess að verða æstur. Skýringu á þessari hræðslu má að einhverju leyti rekja til líffræðilegra orsaka. Auk þess getur hræðslan stafað af árekstrum við umhverfið sem er oft ófyrirsjáanlegt eða yfirþyrmandi. Einstaklingar með einhverfu eiga oft í erfiðleikum með að skilja til hvers sé ætlast af þeim, ásamt því að eiga erfitt með að meta hvað á sér stað í umhverfi þeirra. Hræðsla og geðshræring eru algeng viðbrögð sem koma fram við óöryggi (Mesibov, Shea og Schopler, 2006).

Frávik í skynjun

Skynjun ýmissa áreita er með öðrum hætti hjá einstaklingum með einhverfu. Kemur það meðal annars fram í óvenjulegum matarsmekk eða því að horfa á fingurhreyfingar sínar tímunum saman, snerta ákveðið efni eða hlusta á ákveðin hljóð þétt við eyrað svo viðkomandi geti numið

hljóðbylgjurnar með húðinni. Einstaklingar með einhverfu bregðast öðruvísi við hljóðum og fólk getur haldið að þeir heyri illa þrátt fyrir að þeir hafi fullkomna heyrn. Sársaukamörk og skynhrif einstaklinga með einhverfu eru oft með ólíkum hætti en öðrum einstaklingum en túlkun þeirra kemur í ljós á margvíslegan hátt (Jarprúður Þórhallsdóttir, 2001).

Í bók Temple Grandin (1992) segir hún sögu sína sem einstaklingur með einhverfu og hvernig henni tókst meðal annars að ljúka doktorsprófi í dýrasálfræði. Temple lýsir því hvernig stór þáttur einmanaleikans sem hún upplifði var vegna viðbragða skilningarvitanna. Hún segir meðal annars:

Þar sem ég var frumburður taldi móðir mín að ég væri að þroskast og verða sjálfstæðari þegar ég forðaðist snertingu. Þessum flóttu frá snertingu, sem er svo einkennandi fyrir einhverf börn, fylgdu þessi venjulegu einhverfu hegðunareinkenni: Óviðráðanlegur áhugi á hlutum sem snúast, löngun til að vera ein, skapofsaköst, talörðugleikar, viðkvæmni fyrir óvæntum hávaða og ákafur áhugi á lykt (Grandin og Scariano, 1992, bls. 19).

Einstaklingar með einhverfu hafa greint frá því að þeir heyri eigin hjartslátt eða þegar blóðið rennur í æðunum. Margir hafa lýst því hvernig þeir heyri brak í fötum fólks eða heyri þegar andrúmsloftið hreyfist til. Skynjun á heyrnaráreiti hjá einstaklingum á einhverfurófi verður ekki á sama tíma í báðum eyrum. Truflun á skynjun getur verið mjög sterk eða of veik og getur sterk skynjun valdið sársauka, kvíða og einbeitingarleysi (Jarprúður Þórhallsdóttir, 2001).

2.3 Tíðni einhverfu

Einhverfa hefur aukist til muna á síðustu áratugum og er talið að 60 af 10.000 (eða 0,6 %) séu með ólík einkenni einhverfu (Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins, e.d.-a). Um 50-80% einstaklinga með einhverfu eru einnig með þroskaskerðingu (Eikeseth, 2009). Bæði faraldsfræðilegar rannsóknir og erfðarannsóknir hafa leitt í ljós að einhverfueinkennum koma fram hjá einstaklingum með eðlilega greind (Rutter, 2005). Hér á landi hefur tíðni einhverfu aukist til muna, einkum í yngstu aldurhópum. Í kjölfarið hefur skapast þörf fyrir aukna þjónustu á þessu sviði og hafa viðbröð þjónustukerfisins verið afar hæg í því sambandi (Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins, e.d.-a). Mun fleiri drengir en stúlkur greinast með einhverfu eða þrír til fjórir drengir á móti hverri stúlku (Evald Sæmundsen, 2008).

Í rannsókn þeirra Evalds Sæmundsen og Páls Magnússonar (2001) kom í ljós að fjöldi barna á einhverfurófi á árunum 1974-1983 var 3,8% af 10.000 en á árunum 1984-1993 var fjöldinn kominn upp í 8,6% af hverjum 10.000. Á síðustu áratugum hafa verið gerðar nákvæmar rannsóknir til þess að kanna tíðni einhverfu. Ein helsta skýringin á þeirri miklu aukningu sem orðið hefur má rekja til þess að fleiri einkenni flokkast undir einhverfurófið sem rekja má til mikilla breytinga á greiningarviðmiðum ásamt nákvæmari greiningartækjum. Í nútímasamfélagi virðist fólk vera almennt upplýstara um einhverfu. Börn sem áður fyrr voru greind með þroskaskerðingu eru mun líklegri til þess að fá greiningu á einhverfurófi í dag. Erfitt getur verið að gera nákvæma greiningu á einhverfurófi þar sem mörg einkenni geta reynst villandi, einkum er varðar ýmiss konar málraskanir (Matson og Kozlowski, 2011). Á árunum um og eftir 1980 var alvarleg þroskahömlun gjarnan talin útiloka einhverfu ef fyrir lágu þekktar orsakir eins og til dæmis Downs heilkenni, vatnshöfuð eða heilalömun (CP). Fagaðilar eru í dag mun meðvitaðri um að einhverfa getur fylgt annars konar röskunum eða heilkennum (Evald Sæmundsen, 2008).

2.4 Orsakir einhverfu

Leo Kanner hélt því fram á sínum tíma að börn fæddust með einhverfu. Hann taldi einnig að einhverfa og þroskahömlun gæti ekki farið saman þar sem mörgum börnum með einhverfu gekk vel í mörgum þáttum á greindarprófi. Við lestur skýslu hans drógu margir þá ályktun að rekja mætti orsakir einhverfunnar til foreldra barnanna. Um 1950 virtist einhverfa algengari í fjölskyldum á framabraut sem leiddi til ásakana gagnvart foreldrum, einkum mæðrum. Upp úr 1960 og sérstaklega um 1970 sýndu rannsóknir fram á að orsakir einhverfu væru vegna skertrar heilastarfsemi. Þegar börnum með einhverfu var fylgt eftir í ákveðinn tíma bentu niðurstöður til að um 20% þeirra þróuðu með sér flogaveiki. Við taugafræðilega skoðun kom í ljós að hjá mörgum börnum voru til staðar frumstæð taugaviðbrögð sem við eðlilegar kringumstæður hverfa innan nokkurra mánaða eftir fæðingu. Þrátt fyrir að við vitum ekki með fullri vissu hvað það er sem veldur einhverfu þá eru vísbendingar um að orsakir einhverfu séu af völdum skaða í heila, en erfðir eru einnig stór þáttur (Volkmar og Wiesner, 2009).

Michael Rutter (2005) telur að í þeim tilvikum þar sem orsakir einhverfu eru ekki vegna sjúkdóma eða af líkamlegum toga, hafa tvíburarannsóknir leitt í ljós samsörun í tíðni hjá eineggja tvíburum í um 60% tilfella samanborið við 5% tilvika hjá tvíeggja tvíburum. Fjölskyldurannsóknir sýna

að 6% líkur séu á að systkini barns með einhverfu sé einnig á einhverfurófi sem telst mjög hátt hlutfall. Ekki hefur enn tekist að staðsetja með nákvæmum hætti um hvaða erfðavísu er að ræða en margt bendir til þess að skýringuna sé að finna í litningum nr. 2 og 7. Komið hefur í ljós að einhverfa virðist vera algengari hjá eldra systkini ef um tvö systkini er að ræða, einnig aukast líkur á að það systkini sem fæðist síðast í stórum hópi systkina sé á einhverfurófi.

Í ljós hefur komið að algengt er að einstaklingar með einhverfu séu með stærri heila en almennt er en vöxturinn er mestur á fyrsta aldursári. Ofvöxturinn er á nokkrum svæðum í heilanum sem tengjast þroska og flóknari vinnslu, svo sem félagsfærni, tilfinningum, tungumáli og samskiptafærni en þessi svæði eru staðsett í ennis- og á gagnaugasvæði í heilaberkinum og í möndlukjarna (e. *amygdala*). Því hefur verið haldið fram að ofvöxtur á ákveðnum svæðum heilans sé mögulega vegna þess að umfram fjöldi taugafruma leiði til óreglulegrar frumuskiptingar og/eða bilunar sem verður þegar náttúruleg upptaka á sér stað (Courchesne, Pierce, Schumann, Redcay, Buckwalter, Kennedy og Morgan, 2007).

Í rannsókn Klin, Jones, Schultz, Volkmar og Cohen (2002) kemur fram að einstaklingar á einhverfurófi lesa ekki í tilfinningar annarra með því að horfa í augu fólks heldur einblína þeir oft á munninn eða hluti í umhverfinu. Þetta virðist þróast mjög snemma og veldur því að þeir fara á mis við mikilvægar upplýsingar sem leiðir oft til mistúlkunar á aðstæðum. Þetta misræmi í sjónrænni úrvinnslu einstaklinga á einhverfurófi bendir sterklega til þess að virkni heilans til þess að vinna úr félagslegum upplýsingum sé með öðrum hætti hjá einstaklingum á einhverfurófi.

Taugafrumur nota ólík boðefni til samskipta og hefur fjöldi þeirra verið rannsakaður hjá einstaklingum á einhverfurófi. Flestar rannsóknir hafa beinst að auknu magni boðefnisins serótónins sem hefur það hlutverk að bera boð á milli fruma (Volkmar og Wiesner, 2009).

Aðrir áhættuþættir og læknisfræðilega skilgreind heilkenni sem hafa sérstök tengsl við einhverfu eru til dæmis erfðasjúkdómurinn taugahnjóskahersli (e. *tuberous sclerosis complex*) og 22q11-heilkenni (e. *velocardiofacial syndrome*) og brotgarnt $-X$ heilkenni (e. *fragile X syndrome*) í um 2-3% tilfella (Evald Sæmundsen, 2008). Brotgjarn X litningur er erfðasjúkdómur sem kemur einkum fram hjá drengjum. Einstaklingar með þennan erfðagalla eru líklegri en aðrir að greinast með þroskahömlun ásamt mörgum einkennum einhverfu. Ýmis útlitseinkenni fylgja, til dæmis stór eyru og langt og mjóleitt andlit. Algengt er að

einstaklingar séu með slaka vöðvaspennu ásamt miklum námsörðugleikum (Volkmar og Wisner, 2009).

Rauðir hundar (e. *rubella*) er veirusjúkdómur og getur komið fram á meðgöngutíma og valdið einhverfu hjá fósturun. Aðrir veirusjúkdómar eru einnig taldir mögulegir orsakavaldar einhverfu eins og Cytomegalovírus (CMV), herpes simplex virus (HSV), hepatitis B, *Toxoplasma gondii* og mislingar (Stigler, Sweeten, Posey og McDougale, 2009).

Tengsl hafa fundist milli eyrnabólguþýkinga og einhverfu. Í rannsókn Konstantareas og Homatidis (1987) kom í ljós að af 42 börnum með einhverfu voru 32 (76%) sem höfðu fengið sýkingu í eyra samanborið við 23 (55%) af hópi 42 heilbrigðra barna.

Mörg börn með einhverfu hafa eitlabólgu í kviðarholi og ristilbólgu. Þetta ástand hefur oft verið nefnt einhverfuþarmabólga og henni fylgja mismunandi einkenni frá meltingafærum (Bjarni Þjóðleifsson, Katrín Davíðsdóttir, Úlfur Agnarsson, Arndís Theodórs, Aðalbjörg Gunnarsdóttir, Eva Möller o.fl., 2002).

Á síðustu áratugum hafa sjónir manna beinst að líkum á því að ónæmisaðgerð með svonefndu MMR-bóluefni gæti mögulega leitt til einhverfu. Í rannsókn sem gerð var í Bretlandi var talið að hægt væri að greina orsakasamband milli MMR bóluefnis við mislingum, hettusótt og rauðum hundum og einhverfu. Ýmsir alvarlegir annmarkar voru á rannsókninni og ekki hefur tekist að sanna þessa tilgátu og þörf er á frekari rannsóknum á þessu sviði (Stigler o.fl., 2009).

2.5 Greiningarferli

Foreldrar eru oftast nær ekki uppteknir af því að barnið fái nákvæma greiningu, fremur að barnið fái viðeigandi þjónustu. Það kann að reynast erfið ákvörðun fyrir foreldra að ákveða að barnið þeirra fái greiningu, sérstaklega ef það er mjög ungt. Þrátt fyrir það getur greining reynst hjálpleg til þess að ná betur utan um þarfir barnins og nám þess, ásamt því að fá viðeigandi aðstoð (Volkmar og Wiesner, 2009).

Greining á einhverfu er oftast ekki gerð fyrr en barnið er á aldrinum 2-3 ára til þess að draga úr líkum á því að barnið sé ranglega greint (Filipek, Accardo, Ashwal, Baranek, Cook, Dawson o.fl., 2000). Í rannsókn Whitaker (2002) meðal foreldra barna á einhverfurófi í leikskóla, kemur fram að meirihluti foreldranna fór að hafa áhyggjur af þroska barnsins á aldursbilinu 18-23 mánaða. Um það bil fjórðungur hópsins hafði áhyggjur fyrir þann tíma. Um helmingur foreldranna hafði áhyggjur af því að barnið væri mögulega á einhverfurófi áður en formleg greining hafði verið gerð.

Greinarmunur er gerður á greiningarhugtakinu annars vegar og athugun, mati eða skoðun einstakra sérfræðinga hins vegar. Eiginleg greining tekur mið af því að sérfræðingar sem komið hafa að athugun á barninu koma saman og komast að sameiginlegri niðurstöðu um vanda barnsins og koma með tillögur að íhlutun (Stefán Hreiðarson, 2008). Mikilvægt er að hafa í huga að greining hjálpar okkur aðeins að finna almenna þætti vandans, en tekur ekki mið af ólíkum viðfangsefnum er varða hvert og eitt barn, þar sem hæfileikar og þarfir einstaklinga á einhverfurófi eru með mjög ólíkum hætti (Volkmar og Wiesner, 2009).

Greining á einhverfu byggist einkum á samsafni hegðunareinkenna. Greiningarferlið felst meðal annars í skoðun af sérhæfðum barnalækni, orsakagreiningu eða annars konar læknisfræðilegum rannsóknnum, þroskamælingu, mati á aðlögunarfærni og með greiningartækjum. Greinargóðar upplýsingar frá leikskóla eða þeim stað þar sem barnið ver drjúgum hluta af tíma sínum eru mikilvægur þáttur í greiningarferlinu. Þau greiningartæki sem eru hvað mest notuð við greiningu á einhverfu nefnast annars vegar „*Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R)*“ en í því felst greiningarviðtal þar sem upplýsingar koma frá forráðamönnum barnsins og hins vegar „*Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS)*“ sem byggist á kerfisbundinni skoðun á samskiptum við viðkomandi einstakling sem er til skoðunnar. Bæði þessi greiningartæki henta mjög illa við greiningu á mjög ungum börnum eða mikið skertum eldri einstaklingum (Evald Sæmundsen, 2008).

3 Hlutverk leikskólans

Til þess að stuðla að auknum lífsgæðum og árangri barna á einhverfurófi er mikilvægt að þau fái viðeigandi stuðning og þjónustu sem stuðlar að heilðrænni velferð þeirra. Í kafla 3.1 verður komið inn á helstu lög og reglugerðir ásamt umfjöllun um aðalnámskrá leikskóla. Kafli 3.2 er um stefnu skóla án aðgreiningar þar sem allir eru virkir og fullgildir þátttakendur í leikskólanum. Að lokum er í kafla 3.3 fjallað um einstaklingsmiðað nám og stuðning sem meðal annars miðar að því að kennarinn geti sem best mætt þörfum hvers og eins þar sem viðkomandi einstaklingur er staddur hverju sinni án þess þó að kröfurnar minnki.

3.1 Lög, reglugerðir og aðalnámskrá leikskóla

Í lögum um leikskóla nr. 90/2008 er leikskólinn skilgreindur sem fyrsta stig skólagöngunnar sem annast uppeldi og menntun barna undir skólaskyldu.

Önnur grein laganna snúa að markmiðum leikskóla en þar segir:

Stuðla skal að því að nám fari fram í leik og skapandi starfi þar sem börn njóta fjölbreyttra uppeldiskosta. Starfskostir leikskóla skulu mótast af umburðalyndi og kærleika, jafnrétti, lýðræðislegu samstarfi, ábyrgð, umhyggju, sáttfýsi, virðingu fyrir manngildi og kristinni arfleidd íslenskrar menningar (Lög um leikskóla nr. 90/2008).

Mikilvægt er að fylgjast með og stuðla að þroska barna í samvinnu við foreldra ásamt því að styrkja sjálfsmynd og sjálfstæði einstaklingsins til mannlegra samskipta og virkrar og ábyrgrar þátttöku í lýðræðisþjóðfélagi (Lög um leikskóla nr. 90/2008). Starfsmönnum ber skylda til að efla samstarf foreldra og skóla (Lög um leikskóla nr. 10/1998). Í reglugerð um sérfræðiþjónustu sveitarfélaga við leik- og grunnskóla og nemendaverndarráð í grunnskólum nr. 584 frá árinu 2010 kemur meðal annars fram í 3. grein að leggja skuli áherslu á snemmtækt mat á stöðu nemenda ásamt ráðgjöf til foreldra og að veittur sé stuðningur við hæfi í skóla án aðgreiningar.

Samkvæmt lögum á að stofna foreldraráð við hvern leikskóla en þar eiga að sitja hið minnsta þrjú foreldrar (Lög um leikskóla nr. 90/2008).

Foreldraráðið hefur það hlutverk að gefa umsagnir til leikskóla og nefndar um skólanámskrá eða annars konar áætlanu varðandi starfsemi leikskólans ásamt því að hafa umsagnarrétt varðandi stærri breytingar á starfsemi leikskólans.

Í aðalnámskrá leikskóla segir meðal annars að mikilvægt sé að foreldrar fái strax í upphafi þau skilaboð að framlag þeirra sé mikils metið og að þeir séu mikilvægir samstarfsaðilar. Lögð er áhersla á að starfsfólk leikskólans veiti foreldrum upplýsingar um leikskólastarfið og barnið þeirra ásamt því að virða hugmyndir og viðhorf foreldra (Mennta- og menningarmálaráðuneytið, 2011).

3.2 Leikskóli án aðgreiningar

Hugtakið leikskóli án aðgreiningar (*e.inclusion*) samkvæmt skilgreiningu Dianne L. Ferguson (1995) felur í sér það ferli að skólinn sameinast um það sjónarmið að öll börn og ungmenni séu fullgildir þátttakendur í samfélagi skólans og að margbreytileiki sé „norm“. Tryggja ber öllum nemendum hágæða menntun að því tilskildu að námsefni sé við hæfi hvers og eins ásamt árangursríkri kennslu og nauðsynlegum stuðningi.

Í Salamanca yfirlýsingunni sem Ísland er aðili að er lögð áhersla á rétt einstaklinga með fötlun til menntunar innan almenna skólakerfisins ásamt því að tekið sé mið af þörfum hvers og eins (Menntamálaráðuneytið, 1995).

Bennett, Reichow og Wolery (2011) könnuðu áhrif Skipulagðar kennslu á hegðun barna með þroskahömlun og einhverfu sem starfaði samkvæmt stefnu um skóla án aðgreiningar. Með skipulögðu vinnukerfi jókst þátttaka barnanna og þau áttu auðveldara með að ljúka við verkefni sín. Börn sem höfðu einhverfugreiningu reyndu mun síður að „flýja“ ákveðnar aðstæður og það dró úr áráttukenndri hegðun allra þátttakenda. Við lok rannsóknarinnar var enginn þörf á stuðningi fullorðins og allir þátttakendur höfðu öðlast sjálfstæði við vinnu sína.

Stefna um skóla án aðgreiningar felur í sér mun meira en að deila sama rými. Kennarar eru oft hræddir við að bera ábyrgð á nemanda með fötlun og reyna því að ýta nemandanum frá sér. Sérkennsla er dæmi um aðgreiningu sem vinnur gegn framgangi í menntun og verndar kennara og nemendur frá sínum eigin ótta um mismunun (Danforth og Smith, 2005).

Julie Allen (2003) segir að til þess að stuðla að félagslegu réttlæti og fullgildri þátttöku og koma í veg fyrir aðgreiningu sé afar brýnt að hlusta á foreldra sem hafa góða innsýn og aðferðir varðandi stefnu um skóla án aðgreiningar.

Í rannsókn Panaerai, Zingale, Trubia, Finocchiaro og Zuccarello (2009) voru könnuð áhrif TEACCH ásamt hugmyndafræði um skóla án aðgreiningar hjá einstaklingum með einhverfu. Niðurstöður leiddu í ljós að bæði ferlin höfðu jákvæð áhrif hvort á annað og að skólar þurfi að leggja sig fram við að tileinka sér skipulögð vinnubrögð og sveigjanleika sem eflir þroska einstaklinga með einhverfu. Þá kom fram að foreldrar gegndu mikilvægu hlutverki í að móta og hafa áhrif á aðstæður barna sinna í skólanum, ásamt því að kennarar skólans ynnu í samræmi við hugmyndafræði TEACCH. Kennarinn þarf að huga að uppbyggingu sem tekur mið af þörfum barnsins og stuðlar að fullgildri þátttöku (Tomlinson og Eidson, 2003). Samskipti við jafnaldra eiga sér stað þegar kennari hefur frumkvæði að því að undirbúa og skipuleggja aðstæður sem auka líkur á því að nemandinn myndi vináttusamband með því að aðstoða, styðja og vera talsmaður nemandans (Danforth og Smith, 2005). Rannsóknir hafa sýnt fram á að leikskólum gengur mun betur að framfylgja stefnu um skóla án aðgreiningar en öðrum skólastigum (Delaney, 2001; Elsa Sigríður Jónsdóttir, Hrönn Pálmadóttir og Ingibjörg Kaldalóns, 2007).

3.3 Einstaklingsmiðað nám og stuðningur

Einstaklingsmiðað nám (e. *individualized learning*) felur í sér að námstilhögun og vinnulag er aðlagð að hverjum og einum nemanda sem tilheyrir ákveðnum hópi eða deild í leikskóla. Gert er ráð fyrir að börnin séu að fást við ólík viðfangsefni innan þess hóps eða einir þar sem nemendur eru ekki að læra það sama eða á sama tíma þar sem stuðst er við ólíkar leiðir. Námið byggir á einstaklingsnámskrá sem miðast við þarfir hvers og eins ásamt teymiskennslu kennara. Tilgangurinn er að öll börnin njóti sín á sínum forsendum sem stuðlar að því að einstaklingar séu betur í stakk búnir til að takast á við lífið (Anna Kristín Sigurðardóttir, 2007).

Einstaklingsnámskrá (e. *individualized education plan*) er gerð til að koma til móts við ólíkar þarfir nemenda og til þess að tryggja fullgilda þátttöku einstaklinga með sérstakar námsþarfir (Rósa Eggertsdóttir, Gretar Marínósson, Charles Siglés, Ingibjörg Auðunsdóttir, Halldóra Haraldsdóttir og José Pacheco, 2002).

Atferli, áhugamál og námsstíll einstaklinga á einhverfurófi er með fjölbreyttum hætti og krefjast einstaklingsmiðaðs stuðnings. Ákvörðun um viðeigandi stuðning og þjónustu einstaklinga á einhverfurófi leggur grunn að einstaklingsnámskrá sem segir til um hvað leggja þurfi áherslu á (Iovannone, Dunlap, Huber og Kincaid, 2003). Foreldrar, kennarar og aðrir aðilar er koma

að málum barnsins vinna saman að því að gera einstaklingsnámskrána. Í henni kemur meðal annars fram langtíma- og skammtímamarkmið einstaklingsins, hvaða leiðir eigi að fara til að ná markmiðunum og hvernig meta eigi árangur (Volkmar og Wiesner, 2009).

Margir nemendur á einhverfurófi geta fylgt almennri námskrá með smá aðlögun á meðan aðrir nemendur þurfa mikla aðlögun. Leikskólar þurfa að leitast við að aðlaga umhverfið að ólíkum þörfum til þess að mæta einstaklingsmiðuðum markmiðum. Einn af lykilþáttum þess að starfsfólk leikskóla nái árangri er að samræma leiðir, stuðning og þjónustu fyrir hvern og einn nemanda og að tekið sé mið af persónubundnum einkennum fjölskyldu viðkomandi einstaklings (Iovannone o.fl., 2003).

Einstaklingsmiðaður stuðningur og þjónusta þarf að felast í:

- Markmiðum sem taka mið af óskum og þörfum fjölskyldunnar þegar íhlutunarleið er valin.
- Samræma þarf óskir og sérstök áhugamál einstaklingsins við íhlutunaraðferðina.
- Einblína á styrkleika einstaklingsins og veikleika til þess að ákveða hvaða íhlutun sé vænlegust til þess að mæta einstaklingsmarkmiðum.
- Stuðla þarf að virkri þátttöku einstaklinga á einhverfurófi sem felst í því að barnið sé virkt í umhverfi sínu við mismunandi aðstæður (Iovannone o.fl., 2003).

Í rannsókn Brookman-Fraze og Koegel (2004) kemur fram að samstarf foreldra og fagaðila er afar mikilvægt varðandi einstaklingsmiðaðan stuðning. Þegar foreldrar og fagaðilar vinna saman að því að koma auga á hvaða þætti þarf að vinna með og hvaða leiðir séu vænlegastar til árangurs sýndu foreldrar mun minni steitueinkenni og öðluðust aukið sjálfstraust samanborið við foreldra sem ekki voru í slíkri samvinnu. Þau börn sem tilheyrðu hópnun þar sem samvinnan var góð sýndu jákvæðari hegðun en samanburðarhópurinn.

4 Snemmtæk íhlutun barna á einhverfurófi og TEACCH

Með snemmtækri íhlutun er vísað til aðgerða sem eiga sér stað snemma á lífsleiðinni og hafa áhrif á þroskaframvindu barna. Í kafla 4.1 er meðal annars fjallað um mikilvægi þess að hefja markvissa kennslu og þjálfun strax frá unga aldri. Greint er frá hugmyndafræði TEACCH í kafla 4.2 sem er alhiða þjónustulíkan frá vöggju til grafar fyrir einstaklinga með röskun á einhverfurófi og fjölskyldur þeirra. Áhersla er lögð á það að efla sjálfstæði einstaklingsins, hann lifi innihaldsríku lífi og aðlagist samfélaginu meðal annars með skipulögðu umhverfi. TEACCH ísjakinn er mikilvægt tákni í hugmyndafræði TEACCH sem greint er frá í kafla 4.3. Komið er inn á mikilvægi foreldrasamstarfs innan TEACCH líkansins í hluta 4.4 en kafað verður enn dýpra í þann þátt í fimmta kafla verkefnisins.

4.1 Snemmtæk íhlutun

Börn með einhverfu greinast mun fyrr en áður og er það ekki síst vegna þess að foreldrum finnst að eitthvað sé athugavert við þroska barnsins. Mikilvægt er að ekki sé gert lítið úr áhyggjum foreldra. Mannsheilinn sýnir snemma áhuga á andlitum en truflun á starfsemi heilans hjá einstaklingum á einhverfurófi veldur því að þeir sýna meiri áhuga á hlutum en andlitum (Svanhildur Svavarsdóttir, 2006). Snemmtæk íhlutun (e. *early intervention*) tekur mið af aðgerðum sem eiga sér stað í lífi barns þar sem áhersla er á markvissa kennslu og þjálfun. Íhlutunin getur hafist á tímabilinu frá fæðingu til 6 ára aldurs og nær hún til fjölbreyttra þátta í þjónustu við ung börn sem og fjölskyldna þeirra (Tryggvi Sigurðsson, 2003). Því fyrr sem greining er gerð og snemmtæk íhlutun á sér stað þeim mun fyrr er hægt að skipuleggja nám barnsins, veita viðeigandi stuðning og fræðslu til foreldra og draga úr streitu og álagi á fjölskyldumeðlimi, ásamt því að veita viðeigandi lækniástoð og meðferð (Filipek o.fl., 2000). Sýnt hefur verið fram á að því yngri sem börn eru þegar íhlutun hefst þeim mun betri árangur næst. Fyrir börn á einhverfurófi getur snemmtæk íhlutun skipt sköpum varðandi félagsfærni, boðskipti og hegðunarörðugleika (Taber-Doughty og Bouck, 2012).

Þrátt fyrir að rannsóknir á áhrifum íhlutunar sýni fram á árangur hjá ákveðnum nemendum er ekki enn hægt að fullyrða að einhver ákveðin aðferð sýni fram á meiri framfarir hjá barninu en önnur (Iovannone, o.fl.,

2003). Hér á landi er einkum notast við tvær viðurkenndar íhlutunarleiðir sem eru annars vegar snemmtæk atferlisþjálfun (e. *Early Behavioral Intervention*) sem byggist á hagnýtri atferlisgreiningu (Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins, e.d.-b). Með snemmtækri atferlisþjálfun er dregið úr óviðeigandi hegðun, námi er hraðað, boðskipti eflað ásamt viðeigandi félagslegri hegðun hjá börnum með einhverfu. Leitast er við að hafa áhrif á hegðun sem hefur hagnýtt gildi fyrir einstaklinginn í félagslegu samhengi (Sigríður Lóa Jónsdóttir og Ingólfur Einarsson, 2005). Hins vegar er um að ræða Skipulagða kennslu sem byggð er á TEACCH módelinu. Skammstöfunin stendur fyrir Treatment and Education of Autistic and related Communications Handicapped Children, sem á íslensku stendur fyrir meðferð og kennsla barna með einhverfu og skyldar boðskiptatruflanir (Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins, e.d.-b). Fjallað verður ítarlega um þá meðferðarleið hér að neðan.

4.2 Uppruni TEACCH

TEACCH módelið leggur áherslu á samfellda þjónustu alla ævi og er aðalmarkmiðið að einstaklingurinn lifi sjálfstæðu og innihaldsríku lífi og aðlagist samfélaginu (Mesibov, Shea og Schopler, 2006). Árið 1972 var fyrst notast við þjónustulíkan TEACCH sem var þróað af Eric Schopler. Víðsvegar um Norður-Karólínufylki í Bandaríkjunum eru staðsettar níu miðstöðvar sem veita meðferð fyrir fólk á öllum aldri sem er á einhverfurófi (Mesibov og Shea, 2010). Schopler lagði áherslu á að meðferð einstaklinga með röskun á einhverfurófi væri löguð að þörfum hvers og eins með einstaklingsmati og gerð þjálfunar- og kennsluáætlunnar. Unnið er markvisst með styrkleika og þá þætti sem styrkja færni, sjálfstæði og áhuga einstaklingsins. TEACCH nálgunin er í stöðugri endurskoðun og nær yfir sem flestar aðstæður í lífi einstaklingsins (Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins, e.d. -c).

4.3 Skipulögð kennsla

Skipulögð kennsla (e. *Structured Teaching Model*) nefnist sú kennsluáætlun sem þróuð hefur verið innan TEACCH og byggir hún á „menningu“ einhverfra (Mesibov og Shea, 2010). Helsta markmið Skipulagðrar kennslu er í fyrsta lagi að auka einstaklingshæfni og í öðru lagi að gera umhverfið skiljanlegra til þess að mæta ólíkum þörfum einstaklinga á einhverfurófi (Mesibov, Shea og Schopler, 2006). Skipulögð kennsla er einstaklingsmiðuð og er notuð við menntun barna og fullorðinna á einhverfurófi (Mesibov og Shea, 2010). Rannsóknir hafa sýnt fram á mikilvægi þess að hafa umhverfi einstaklinga á einhverfurófi fyrirsjáanlegt og vel skipulagt (Rogers, 1999;

Bodfish, 2004; Bryan og Gast, 2000). Umgjörð leikskóla krefst þess á vissan hátt að börn séu í miklum samskiptum, fylgi munnlegum fyrirmælum og færast á milli svæða í frjálsum leik með félögum sínum þar sem leikefni er af fjölbreyttum toga. Öll þau munnlegu samskipti og það frjálsræði sem felst meðal annars í því að færast á milli svæða og opinn efniviður getur reynst mjög yfirþyrmandi fyrir börn með einhverfu. Mikilvægt er að öll börn séu virkir þátttakendur og að snemmtæk íhlutun hefjist sem fyrst til að stuðla að jákvæðum árangri. Hafa þarf í huga að bæði kennarinn og sú íhlutunarleið sem valin er styðji við fullgilda þátttöku með öðrum jafnöldrum í litlum hópum þar sem tekist er á við fjölbreytt viðfangsefni og leikefni. Með Skipulagðri kennslu geta kennarar í leikskólum fylgt einföldum skrefum og útbúið kerfi fyrir nemendur sem stuðlar að virkri þátttöku barna á einhverfurófi (Carnahan, Harte, Schumacher, Hume og Borders, 2011).

Helsti tilgangur með Skipulagðri kennslu er að:

- Að skipuleggja umhverfið og athafnir þannig að þær séu skiljanlegar fyrir einstaklinginn.
- Að byggja á sjónrænum styrkleikum einstaklingsins og áhuga á sjónrænum smáatriðum til þess að draga úr veikleikum.
- Að byggja á áhugamálum.
- Styðja við virk boðskipti og samskipti sem hafa þýðingu (Mesibov og Shea, 2010).

Skipulögð kennsla felur í sér sex meginþætti skipulags:

1. Skipulagt ytra umhverfi (e. *organization of the physical environment*)

Kennarinn skipuleggur umhverfið þannig að barnið skilji betur hvers til er ætlast og miðlar þeim upplýsingum með því að gera umhverfið greinilegt. Það eykur sjálfstæði nemandans og stuðlar að því að nemandinn byrji að vinna að ákveðnu viðfangsefni, ljúki við það og geti auðveldlega skipt á milli athafna en sjónrænar vísbendingar eru góð leið til þess. Mikilvægt er að huga að upp-röðun í kennslustofunni, öll rými séu vel afmörkuð þannig að auðvelt sé fyrir



Mynd 1: Dæmi um skipulagt ytra umhverfi

einstaklinginn að skilja umhverfi sitt (Bryan og Gast, 2000). Draga þarf úr hvers kyns truflunum frá umhverfinu, til dæmis að einstaklingurinn sitji ekki við glugga eða hurð (Mesibov og Shea, 2010).

2. Sjónræn stundaskrá (e. *visual schedules*)

Sjónræn stundaskrá er undirstaða skipulags í allri vinnu með einstaklingum á einhverfurófi og veitir upplýsingar um hvað á að gera, hvenær og með hverjum. Stundaskráin er einstaklingsmiðuð og fer það eftir getu, hversu margar athafnir eru settar upp í einu en það getur spannað allt frá hluta af degi upp í viku í senn. Notast er við myndir, hluti, ljósmyndir eða skrifuð orð. Stundaskrá með hlutatáknum felst í því að nota raunverulega hluti fyrir ákveðnar aðstæður. Dæmi um slíkt væri skeið fyrir matartíma, bolti fyrir hreyfistund og skófla fyrir útiveru. Sjónrænar leiðbeiningar einfalda nám, breytingar, yfirfærslu og draga úr heyrnrænu áreiti (Mesibov, Shea og Schopler, 2006). Í rannsókn Bryan og Gast (2000) á börnum á aldrinum 7-8 ára kemur meðal annars fram að með því að notast við sjónræna stundaskrá jókst sjálfstæði þeirra. Þeim reyndist einnig auðveldara að ljúka við verkefni innan tímaáætlunnar og minni þörf var á beinum fyrirmælum frá kennara.



Mynd 2: Dæmi um sjónræna stundaskrá

3. Skipulagt vinnukerfi (e. *work system*)

Mikilvægt er að öll svæði séu vel skipulögð, þannig að skýrt sé til hvers sé ætlast af einstaklingnum við allar aðstæður og á hverjum stað. Vinnukerfi er skipulagt kerfi sem veitir mikilvægar upplýsingar um hvað á að gera, til dæmis í sjálfstæðri vinnu, hópastarfi, leik eða hreyfingu svo dæmi séu tekin (Hume og Reynolds, 2010).



Mynd 3: Dæmi um skipulagt vinnukerfi

Sjónrænt vinnukerfi svarar eftirfarandi spurningum:

- Hvað á að gera.
- Hve mikið
- Hvernær er ég búin
- Hvað kemur næst (Hume og Reynolds, 2010).

4. Endurtekning og sveigjanleiki (e. *routines and flexibility*)

Endurtekningar eru mikilvægar fyrir einstaklinga á einhverfurófi en þannig öðlast þeir aukinn skilning á atburðum í umhverfinu og aukið sjálfstraust. Skipulagið þarf að vera fyrirsjáanlegt og smáatriði ættu að vera breytileg þannig að viðkomandi beini sjónum sínum að heildarmyndinni fremur en smáatriðum (Mesibov, Shea og Schopler, 2006).

5. Sjónræn verkefni (e. *visually structured activities*)

Sjónræn verkefni hjálpa einstaklingnum að skilja hvað hann á að gera hverju sinni; hvernig hann á að byrja, halda áfram og ljúka við verkefni, ásamt því að draga úr óöryggi og beina athyglinni að því sem skiptir máli. Skýrt upphaf og endir eflir skilning á því hvað á að gera. Sjónrænn stuðningur mætir þörfum einstaklinga á einhverfurófi mun betur en

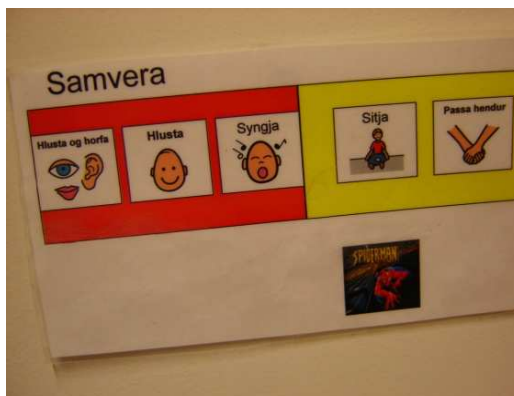


Mynd 4: Dæmi um sjónrænt verkefni

þegar eingöngu er notast við munnleg fyrirmæli. Myndir eða skrifaðar leiðbeiningar minna einstaklinginn á og gefa til kynna hvað hann eigi að gera við ólíkar aðstæður. Mikilvægt er að öll áhöld séu vel skipulögð. Dæmi um slíkt væri að hafa viðfangsefni í aðskildum ílátum, svo sem körfum, dósum eða bökkum (Mesibov, Shea og Schopler, 2006).

6. Sjónrænn stuðningur (e. *visual support*)

Sjónrænn stuðningur eða skrifaðar vísbendingar eru nauðsynlegar fyrir einstaklinga á einhverfurófi og „verkfæri“ sem eflir skilning á tungumálinu, væntingum umhverfisins, veitir skipulag og stuðning. Hægt er að notast við myndir eða skrifaðar vísbendingar þar sem ákveðin athöfn er brotin niður skref fyrir skref og sýnir hvernig barnið á að



Mynd 5: Dæmi um sjónrænan stuðning

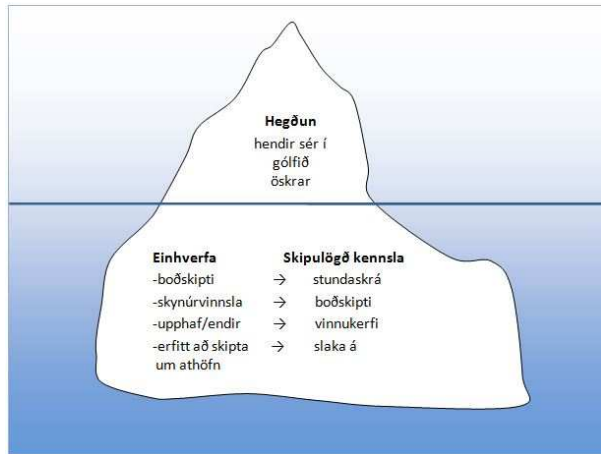
bregðast við í ákveðnum aðstæðum. Með því að notast við myndræna athafnaröð eða skrifaðar vísbendingar hjálpar það einstaklingnum að skilja til hvers er ætlast við mismunandi aðstæður, eiga samskipti, öðlast sjálfstjórn og auðvelda skipti úr einni athöfn í aðra (Mesibov og Shea, 2009). Sjónrænn stuðningur eflir félagsfærni með því að kenna ákveðnar reglur og rúttínur og eru til dæmis félagsfærnisögur ein leið til þess. Félagfærnisögur eru stuttar sögur sem lýsa aðstæðum í daglegu lífi einstaklingsins. Til dæmis sögur um; Hvernig á ég að hegða mér í samverustund? Hvernig á ég að biðja um aðstoð?

Markmið félagsfærnisagna er að:

- Gera tungumálið skýrara
- Útskýra huglæg eða „þykjustu“ atriði í sögum, kvikmyndum og aðgreina raunveruleika og óraunveruleika
- Kenna reglur og auðvelda nemandanum að sætta sig við breytingar á reglum
- Fyrirbyggja erfiða hegðun, hræðslu eða árátтуhegðun (Gray, 1995).

4.4 TEACCH ísjakinn

Í hugmyndafræði TEACCH er leitast við að greina undirliggjandi styrkleika sem og þarfir einstaklinga sem tengjast röskuninni sjálfri. Íhlutun þarf að byggjast á hugmyndum um ísjakann sem ætlað er að koma auga á undirliggjandi orsakir eða einkenni sem fylgja einhverfu (Schopler, 1994). Ísjakakenningin (e. *iceberg theory*) um



Mynd 6: TEACCH ísjakinn (Bogdashina, 2006).

einhverfu vísar til þess hvernig ákveðin hegðun kemur fram hjá einstaklingum með einhverfu sem sjáanlegt er á yfirborði ísjakans. Það sem er undir yfirborðinu eru orsakirnar sem valda því að ákveðin hegðun kemur fram (Bogdashina, 2006). Ef barn er félagslega einangrað á leikvellingum þá þarf að huga að mögulegum undirliggjandi orsökum. Skynúrvinnsla, svo sem kuldi, hljóð, birta og annað, eru allt þættir sem taka þarf mið af. Slök tjáskiptafærni getur verið orsök þess að eintaklingurinn veit ekki hvernig hann á að biðja einhvern um að leika við sig (Schopler, 1994). Þá eiga einstaklingar á einhverfurófi í miklum erfiðleikum með að setja sig í spor annarra og ráða illa við að „lesa“ í aðstæður og átta sig á tilfinningum þeirra (Bogdashina, 2006). Í stað þess að klífa toppinn á ísjakanum verður fagfólk að læra að kafa dýpra og komast að því hvað það er sem skýrir ákveðna hegðun (Mesibov, Shea og Schopler, 2006).

4.5 Foreldrasamstarf og TEACCH

Ein megin áhersla í hugmyndafræði TEACCH er náíð samstarf við foreldra, þar sem gert er ráð fyrir foreldrum sem samstarfsaðilum og litið er á foreldra sem sérfræðinga barnsins. Börn á einhverfurófi hafa öll sín persónueinkenni og markmið meðferðaúrræða taka mið af þörfum hvers einstaklings og fjölskyldumeðlima. Lögð er áhersla á að aðlaga umhverfið að þörfum einstaklinga svo þeir eigi auðveldara með að lesa í aðstæður. Það dregur úr kvíða og streitu einstaklinga á einhverfurófi (Schopler, Van Bourgondien og Bristol, 1993).

Hjá Division TEACCH í Norður-Karólínu er meðal annars veitt þjónusta fyrir börn á leikskólaaldri. Börnum og foreldrum þeirra gefst kostur á að koma í leikskólann í 15 vikur samfelld. Í leikskólanum er unnið með þætti eins og samskipti, boðskipti, tengsl við foreldra í leik og samveru við önnur börn. Gerð er einstaklingsnámskrá fyrir hvert barn og mikil áhersla er lögð á skráningu. Á tveggja vikna fresti eru haldnir fundir þar sem farið er yfir framfarir hjá barninu (Svanhildur Svavarsdóttir, 2006).

Oznoff og Cathcart (1998) könnuðu frammistöðu ellefu barna þar sem foreldrar fengu átta til tíu klukkustunda ráðgjöf innan TEACCH stofnunarinnar. Samanburðarhópur samanstóð af hópi ellefu barna, þar sem foreldrar fengu ekki ráðgjöf en börnin nýttu sér þjónustu TEACCH í dagvistunarúrræði sínu. Frammistaða fyrir og eftir kennslufræðilegt mat (e. *Psychoeducational Profile*) benti til þess að tilraunahópurinn sem fékk ráðgjöf í Skipulagðri kennslu hjá TEACCH stofnunninni sýndi meiri árangur en börnin í samanburðarhópnum. Það hversu ólíkir einstaklingarnir voru hafði mikil áhrif en börn með vægari einkenni einhverfu, einkum á vitsmunalegu sviði, sýndu meiri framfarir.

Í annarri rannsókn kemur fram að börn í meðferðarhópi þar sem notast var við hugmyndafærði TEACCH í fjóra mánuði, sýndu fram á aukinn þroska sem samsvarar 9,6 mánuðum samanborðið við viðmiðunarhóp. Snemmtæk íhlutun og aukin þátttaka foreldra hefur jákvæð áhrif á börn með dæmigerða einhverfu. Streita foreldra er breyta sem hefur áhrif á niðurstöður varðandi íhlutun foreldra, en hún hefur meðal annars bein áhrif á félagsþroska barna á einhverfurófi. Foreldrar barna með dæmigerða einhverfu sýna mun meiri streitueinkenni en foreldrar ófatlaðra barna (Steinberg, 2009). Osborne, McHugh, Saunders og Reed (2008) gerðu rannsókn á því hvernig streita foreldra hafði áhrif á snemmtæka íhlutun barna á einhverfurófi. Rannsóknin leiddi í ljós að snemmtæk íhlutun barna á einhverfurófi leiddi til mun lakari framfara hjá börnum þeirra foreldra sem sýndu mikil streitueinkenni samfara foreldrahlutverkinu, einkum hjá þeim foreldrum þar sem íhlutun krafðist þess að langur tími færi í að kenna barninu. Streita hjá foreldrum barna felst meðal annars í áhyggjum þeirra af að eiga samskipti við sérfræðinga og erfiðleikum við að fá viðeigandi þjónustu. Streita foreldra getur haft neikvæð áhrif á meðferðarhorfur barnsins. Foreldrar sem glíma við streitu og þunglyndi búa meðal annars við ástand sem tengist skorti á eflingu ásamt lágu sjálfsmati (Brookman og Koegel, 2004).

Í samanburðarrannsókn Bristol, Gallagher og Holt (1993) á mæðrum með einkenni þunglyndis sem áttu börn í leikskóla með einhverfugreiningu

eða glímdu við alvarlegan samskiptavanda voru bornir saman tveir hópar. Í öðrum hópnum voru mæður sem unnu í samræmi við þjónustulíkan TEACCH. Hinn hópurinn samanstóð af mæðrum sem ekki unnu eftir þeirri hugmyndafræði. Niðurstöður leiddu í ljós að eftir íhlutun TEACCH sýndu mæður í þeim hópi mun færri þunglyndiseinkenni en samanburðarhópurinn.

Börn á einhverfurófi læra ekki á sama hátt og önnur börn. Félagsfærni og félagsleg samskipti reynast börnum á einhverfurófi erfið. Markviss kennsla í þeim þáttum er lykilatriði í því að barnið geti verið virkur þátttakandi í öllu starfi leikskólans. Foreldrasamstarf skiptir sköpum í því að stuðla að góðum árangri og vellíðan barnsins og allra aðila sem koma að því (Schopler, Van Bourgondien og Bristol, 1993). Stöðug endurskoðun er afar mikilvæg hjá TEACCH og að íhlutun nái yfir allar aðstæður í lífi viðkomandi einstaklings (Mesibov, Shea og Schopler, 2006).

5 Samstarf leikskóla og foreldra

Í kafla 5.1 er fjallað um foreldrasamstarf í leikskólum en foreldrar eru lykilpersónur í hugmyndafræði TEACCH. Fjallað er um hlutverk foreldra í þjálfun barnsins í kafla 5.2. Valdefling er mikilvægt hugtak meðal annars í samskiptum fólks sem fjallað er um í kafla 5.3. Kafli 5.4 greinir frá líkani Joyce L. Epstein sem fjallar um leiðir til þess að þróa samstarf á milli skóla, fjölskyldna og samfélags. Í kafla 5.5 er fjallað um „*The family-guided routines intervention model (FGRBI)*” sem er fjölskyldumiðuð íhlutun. Líkanið kemur til móts við ólíkar þarfir fjölskyldna og veitir meðal annars ráðgjöf varðandi það hvernig best sé að vinna með barninu. Því næst í kafla 5.6 er fjallað um starfsemi Greiningar- og ráðgjafastöðvar ríkisins og því hlutverki sem stofnunin gegnir þegar börn greinast á einhverfurófi. Kafli 5.7 fjallar um viðbrögð foreldra við greiningu barnsins og rannsóknum sem beinast að streituvaldandi þáttum sem fylgja því að eignast barn á einhverfurófi og samskipti við fagaðila. Þá er greint frá þeim ólíku tilfinningum sem foreldrar upplifa þegar barnið fær greiningu. Í lokakaflanum 5.8 er fjallað um fjölskyldumiðaðan stuðning.

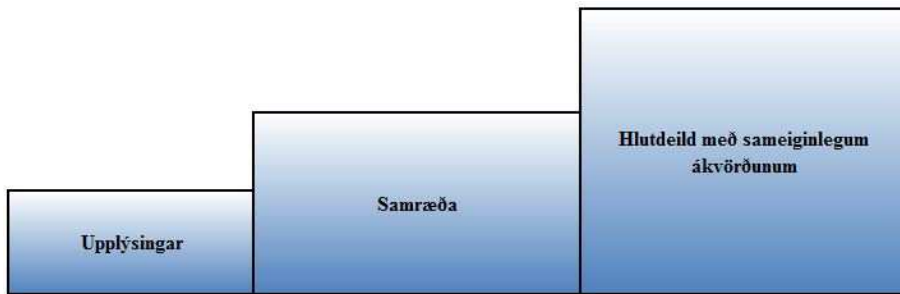
5.1 Foreldrasamstarf í leikskólum

Foreldrar gegna veigamesta hlutverkinu í uppeldi barna sinna og eru lykilinn að velferð þeirra. Hlutverk leikskólans er meðal annars að skapa jákvæð samskipti við foreldra sem einkennist af virðingu ásamt því að veita þeim faglegan stuðning á forsendum sérhverrar fjölskyldu (Dukes og Smith, 2007). Samskipti starfsfólks og foreldra barna í leikskólum eru mikil og fara fram dag hvern, til dæmis þegar foreldrar koma með börnin sín og sækja þau að degi loknum sem er ólíkt öðrum skólastigum (Anna Magnea Hreinsdóttir, 2009; Burnett og Closs, 2011). Hugtakið foreldrasamstarf vísar til samstarfs milli starfsmanna skólans og foreldra. Í því samhengi er horft á að kennarar og foreldrar vinni að sameiginlegum markmiðum. Markmið samstarfs skóla og skólaforeldra er að samnýta úrræði, áhrif og völd til að tryggja hagsmuni einstakra nemenda, nemendahópa og skólasamfélagsins. Forsenda samstarfsins er gagnkvæmt traust og virðing, jafnræði og að allir aðilar sjái hag af samstarfinu (Nanna Kristín Christiansen, 2010; Whalley, 1997). Foreldrasamstarf styður við uppeldi foreldranna ásamt því að auka skilning kennara á aðstæðum viðkomandi barns og fjölskyldu þess (Jóhanna Sæmundsdóttir og Sólveig Karvelsdóttir, 2008). Innan TEACCH er borin mikil

virðing fyrir þekkingu foreldra á barninu sínu þrátt fyrir að fagaðilar hafi yfirgripsmikla þekkingu um börn á einhverfurófi. Lögð er rík áhersla á að virða einstaklingseinkenni (e. *individuality*) og forgangsröðun hvorrar fjölskyldu. Virðing er borin fyrir seiglu foreldra sem leitast við að finna allar mögulegar lausnir og leiðir til þess að finna út hvað sé best fyrir barnið og fjölskylduna, sem oft er undir miklu álagi (Mesibov, Shea og Schopler, 2006).

Rannsóknir hafa sýnt fram á að svo ekki verður um villst að foreldrasamskipti eru mikilvæg varðandi nám barnsins, viðhorf og væntingar þess til skólans. Nemendum gengur betur á öllum skólastigum ef foreldrar taka virkan þátt í náminu með því að hvetja barnið, burtséð frá félagslegri stöðu eða bakgrunni foreldra (Epstein, 2001; Dukes og Smith, 2007; Howlin 1998).

Strax við upphaf leikskólagöngu er mikilvægt að leggja grunn að góðu foreldrasamstarfi og að foreldrar finni að aðkoma þeirra skipti máli (Hallahan, Kauffman, Pullen, 2009). Samstarf sérfræðinga og foreldra barna með fötlun þarf að fela í sér að unnið sé út frá þörfum viðkomandi fjölskyldu þar sem ábyrgðin er sameiginleg. Samstarfið er í þremur þrepum sem hefst á upplýsingum. Leikskólinn veitir upplýsingar um starfið til dæmis með tölvupósti, heimasíðu, fréttabréfum eða fundum. Foreldrar veita mikilvægar upplýsingar varðandi barnið. Annað þrep felur í sér samræðu þar sem foreldrar og kennarar skiptast á skoðunum varðandi kennslu, námsumhverfi og skólaþróun. Hér skiptir miklu máli að hlustað sé á foreldra og að þeirra sýn skipti máli. Þriðja þrepið er hlutdeild og sameiginleg ákvörðun foreldra sem er endanlegt markmið. Foreldrar og kennarar koma sér saman um einstök markmið sem báðir/allir vilja ná og taka sameiginlega ábyrgð á. Teknar eru sameiginlegar ákvarðanir varðandi það sem snýr að vinnu með barninu, til dæmis námsmarkmiðum, kennslu, kennsluáðferðum, félagsþroska, samskiptum, atferli og fleira (Nanna Kristín Christiansen, 2010).



Mynd 7: Þrjú þrep samstarfs (Nanna Kristín Christiansen, 2010).

Ein algengasta aðferð leikskólakennara í samstarfi við foreldra er daglegt spjall samkvæmt niðurstöðum rannsóknar Bryndísar Garðarsdóttur og Jóhönnu Einarsdóttur (2007). Áhersla var einkum lögð á að foreldrar fengu upplýsingar varðandi starfsemi leikskólans, en minni áhersla var lögð á væntingar foreldra ásamt því að virða skoðanir þeirra.

Í rannsókn Birnu Maríu Svanbjörnsdóttur (2007) sem náði til foreldra barna á aldrinum 4-12 ára kom í ljós að um 70% foreldra voru hlyntir stuðningi í foreldrahluverkinu. Vildu þeir einkum stuðning í formi fyrirlestra, persónulegrar ráðgjafar og námskeiða. Samstarf foreldra og kennara þarf að byggja á jafnræðisgrundvelli þar sem leitað er eftir þekkingu foreldranna og þeir finni að þeir hafi greiðan aðgang að sérfræðiþekkingu kennarans óski þeir eftir henni. Það eykur líkurnar á nánu foreldrasamstarfi og eflir þá í hlutverki sínu (Jóhanna Sæmundsdóttir og Sólveig Karvelsdóttir, 2008; Dukes og Smith, 2007).

Til eru ólík form af valdi sem leitt getur til hindrana í samskiptum við foreldra og börn. Ein birtingarmynd þess felur í sér vald yfir öðru fólki með því að taka ákvarðanir fyrir aðra og neyða þá til þess að láta undan í krafti valdsins sem viðkomandi hefur, ásamt því að ráða yfir umbun og refsingu. Vald sem kemur „ofan“ frá (e. *top down*) skapar tálma og kemur í veg fyrir að jákvæð samskipti nái að þróast milli allra aðila (Turnbull, Turnbull, Erwin og Soodak, 2006). Foreldrar barna með hegðunarerfiðleika láta margir í ljós óánægju með það að aðeins sé haft samband við þá þegar barnið hefur sýnt slæma hegðun (Hallahan, Kauffman, Pullen, 2009).

Dóra S. Bjarnason (2009) segir samstarf þurfa að fela í sér stuðning og samkomulag sem tekur eftir fremsta megni mið af þörfum og óskum barnsins og foreldrum þess. Lokatakmarkið sé að veita allan þann stuðning sem aukið getur lífsgæði einstaklinga með fötlun.

5.2 TEACCH og hlutverk foreldra í þjálfun barnsins

Eins og komið hefur fram er mikil áhersla lögð á samstarf við foreldra innan TEACCH líkansins. Þjálfun foreldra er mikilvæg til þess að stuðla að auknum árangri barna á einhverfurófi með snemmtækri íhnutun. TEACCH leggur áherslu á að virða þarfir fjölskyldunnar fyrir greinargóðar upplýsingar, tilfinningalegan stuðning, samræmda þjónustu ásamt faglegri leiðsögn til þess að kenna barninu ákveðna færni sem stuðlar að auknu sjálfstæði þess. Misjafnt er hvers konar upplýsinga eða leiðbeininga foreldrar þarfnast til þess að öðlast skilning á einhverfunni. Það getur meðal annars falist í því að læra ákveðnar kennsluáðferðir eða yfirfæra nýja færni yfir á ólíkar aðstæður (Mesibov, Shea og Schopler, 2006). Foreldrar og aðrir fjölskyldumeðlimir sem fengið hafa lágmarksþjálfun geta orðið mikilvægir þjálfunaraðilar í íhlutun barnsins sem aðlöguð er að þörfum og daglegum venjum fjölskyldunnar og þannig efti félagsfærni, hegðun og boðskipti hjá barninu (Taber-Doughty og Bouck, 2012).

Víðsvegar um Norður-Karólínufylki í Bandaríkjunum eru staðsettar níu TEACCH þjónustumiðstöðvar og stendur foreldrum meðal annars til boða að sækja 4-8 vikna námskeið þar sem hugmyndafræðin er kennd. Þá geta foreldrar tveggja ára barna sótt um tímabundna vistun á ráðgefandi leikskóla þar sem þeim er kennt að vinna markvisst með barninu samkvæmt TEACCH líkaninu. Til þess að koma til móts við ólíkar þarfir fjölskyldna stendur þeim einnig til boða svo kallað „*Home TEACCHing Program*“ sem er námskeið sem tekur mið af snemmtækri íhlutun barna á aldrinum 2-3 ára. Námskeiðið felst í því að kenna foreldrum að vinna samkvæmt hugmyndafræði TEACCH og Skipulagðri kennslu. Ráðgjafi kemur inn á heimili viðkomandi fjölskyldu í 12 skipti, og miðast hver heimsókn við um 90 mínútur og er foreldrum kennt að vinna markvisst með barnið. Foreldrar taka smám saman virkan þátt í því að kenna barninu undir leiðsögn þjálfara og í lok námskeiðsins sjá þeir sjálfir um að skipuleggja þjálfunarstundina. Megin markmiðið er að kenna foreldrum að skipuleggja heimilið á sjónrænan hátt, vinna með vitsmunaprofna barnsins, sjálfshjálp og boðskipti svo dæmi séu nefnd (Welterlin, Turner-Brown, Harris, Mesibov og Delmolino, 2011). Foreldrar geta skráð sig á námskeiðið þó svo að barnið sé ekki með greiningu á einhverfurófi, en að búið sé að senda inn tilvísun um athugun hjá TEACCH vegna erfiðleika hjá barninu með tjáskipti, leik, félagsfærni og/eða eftirhermu (TEACCH, e.d.). Welterlin (2009) kannaði áhrif „*Home TEACCHing Program*“. Könnunin leiddi í ljós að samanborið við börn í viðmiðunarhópi hafði meðferðarhópurinn aukið færni sína í fínhyfingum, dregið hafði úr neikvæðri hegðun, greina mátti aukið

sjálfstæði auk mælanlegra framfara á færni í greiningu sjónrænna skilaboða. Þá reyndist foreldrum auðveldara að finna viðeigandi kennsluaðferðir. Einnig kom í ljós að streitueinkenni höfðu minnkað meðal foreldra barnanna

Annars konar þjónustuúrræði sem veitt er hjá TEACCH kallast „TEACCHing Together“ sem felst í virkri þátttöku barnsins og foreldra. Þjónustan er veitt í litlum hópum í þjónustumiðstöð TEACCH. Um er að ræða 15 vikna námskeið, tvær klukkustundir í senn. Hópurinn samanstendur af þremur fjölskyldum og tveimur TEACCH starfsmönnum. Stundin er skipulögð þannig að starfsfólk TEACCH leiðir foreldra í gegnum ýmiss konar verkefni svo sem einstaklingskennslu og þátttöku í litlum hóp sem tekur mið af áhuga og þörfum barnsins. Hluti kennslunnar getur farið fram á heimili viðkomandi fjölskyldu, meðal annars til þess að kenna foreldrum að yfirfæra nýja færni yfir á fleiri aðstæður ásamt því að finna leiðir að nýjum markmiðum sem varða heimilið og/eða samfélagið (TEACCH, e.d.).

„TEACCH Social Group“ er úrræði fyrir börn á leikskólaaldri þar sem hópur af börnum og foreldrum hittast í níu vikur, tvær klukkustundir í senn. Börnin taka þátt í fjölbreyttri og vel skipulagðri dagskrá. Mánaðarlega ræðir ráðgjafi á vegum TEACCH við foreldra í námskeiðinu og boðið er upp á heimsóknir á heimili barnsins og/eða skólann, til þess að hjálpa við að samræma og finna hentugar leiðir (TEACCH, e.d.).

TEACCH líkanið leggur áherslu á heimasóknir á heimili og í skóla barnsins í samstarfi sínu við foreldra ásamt því að vinna í nánnum tengslum við félagasamtök sem veita ráðgjöf og stuðning. Þegar barn greinist á einhverfurófi er sérstaklega mælt með því að fjölskyldan vinni með barninu á hverjum degi með Skipulagðri kennslu, til dæmis þörun, flokkun, eftirhermu eða boðskiptum. Vinnan fer fram í samstarfi við fagaðila sem beina sjónum sínum ekki eingöngu að barninu, heldur að óskum og væntingum fjölskyldunnar í heild. Hjá TEACCH kallast það „stöðug greining“ (e. *extended diagnosis*). Ráðgjafi á vegum TEACCH skipuleggur þjálfun barnsins heima í samvinnu við foreldra. Foreldrar hafa oft áhyggjur af neikvæðri hegðun barnsins eða þrifaþjálfun og er það meðal annars í höndum ráðgjafa að gera nákvæma áætlun og finna leiðir. Heimþjónusta er einnig veitt ömmum og öfum, barnapíu eða systkini/systkinum barnsins (Lord og Schopler, 1994). Systkini geta gegnt mikilvægu hlutverki í því að efla félagsfærni yngra systkinis á einhverfurófi í gegnum leik (Taber-Doughty og Bouck, 2012).

Þrátt fyrir að ekki séu til margar rannsóknir sem gerðar hafa verið um áhrif kennslu foreldra barna á einhverfurófi sem byggð er á hugmyndafræði

TEACCH hafa rannsóknir sýnt fram á mikilvægi þess að foreldrar séu þjálfunaraðilar í lífi barnsins (Oznoff og Cathcart, 1998; Welterlin, Turner, Brown o.fl., 2011). Foreldrum getur reynst gagnlegt að notast við skráningu á þar til gerðu eyðublaði til þess að átta sig betur á því hvers vegna barnið sýnir ákveðna hegðun. Skráningin beinir meðal annars sjónum að því hvað á sér stað rétt áður en hegðunin kemur fram og hvað gerist síðan í framhaldinu. Hvað telur foreldrið að barnið hafi verið að gera með því að hegða sér eins og það gerði, kom hegðunin í ljós vegna þess að það vildi fá eitthvað, ná athygli eða komast hjá því að gera eitthvað. Þegar foreldrar átta sig á því hvers vegna ákveðin hegðun kemur fram hjá barninu getur það stuðlað að virkari þátttöku foreldra í ákvörðunum, ásamt því að hvetja til aukins samræmis varðandi það meðferðarúræði sem stuðst er við í þjálfun. Virk þátttaka foreldra stuðlar ekki aðeins að sameiginlegri lausnaleit fjölskyldna og sérfræðinga því nákvæm greining á því hvers vegna ákveðin hegðun kemur fram getur verið mikilvægur liður í því að hjálpa foreldrum að sjá hlutina í öðru samhengi út frá sjónarhorni barnsins. Með því að setja sig í spor barnsins, hvernig myndi mér líða ef ég gæti ekki tjáð mig um hvað það er sem ég þarfnast eða eiga í erfiðleikum með að skilja það sem á sér stað í umhverfinu og geta ekki sagt frá því hvers vegna þau eru hrædd, kvíðin eða í uppnámi. Frá því sjónarhorni verður hegðunin ekki eins krefjandi og auðveldara er að skilja hana (Howlin, 1998). Íhlutun sem felur í sér virka þátttöku foreldra þar sem þeir gegna mikilvægu hlutverki í framkvæmd, stuðlar að auknum framförum hjá barninu og yfirfærsla/alhæfing á sér stað (Brookman-Frazee og Koegel, 2004).

Oznoff og Cathcart (1998) gerðu rannsókn á 22 börnum með einhverfu á leikskólaaldri þar sem notast var við TEACCH. Börnunum var skipti í tvo hópa, samanburðarhóp og tilraunarhóp sem fékk íhlutun samkvæmt TEACCH líkaninu á heimili sínu. Prófið *Psychoeducational Profile-Revised (PEP-R)* var lagt fyrir báða hópana áður en íhlutun hófst og síðan aftur eftir fjóra mánuði til þess að meta árangurinn. Heimsóknarhlutinn stóð yfir í 10 vikur og einn liður í þeim hluta rannsóknarinnar fólst í klukkustundarráðgjöf þjálfara. Heimsóknin á heimili barnsins fólst einnig í því að ráðgjafi vann með barninu þar sem áhersla var lögð á tjáskipti og Skipulagða kennslu. Samhliða þessum hluta var annar fagaðili með foreldrum á bak við spegilgler að fylgjast með og ræða um þjálfunina. Þar að auki kom ráðgjafi inn á heimilið að minnsta kosti einu sinni og skoðaði hvernig þjálfun barnsins fór fram. Samanburðarhópurinn fékk enga þjálfun heima. Í niðurstöðum kom í ljós að tilraunarhópurinn hafði tekið miklum framförum samanborið við samanburðarhópinn. Tilraunarhópurinn sýndi framfarir

varðandi eftirhermu, fín- og grófhreyfingar, í óyrtri tjáningu og skilningi á hugtökum.

Heimsóknir eru góð leið til þess að kynnast fjölskyldunni sem felst í því að lykilpersóna/ur í leikskólanum fer í heimsókn á heimili barnsins. Foreldrar eru oft afslappaðri á sínu eigin heimili og einnig öðlast lykilpersónan mikilvæga innsýn í líf fjölskyldunnar, það hjálpar börnum sem eiga erfitt með að aðlagast í leikskólanum. Flestar fjölskyldur taka vel á móti viðkomandi og vilja gjarnan deila upplýsingum um barnið og fá upplýsingar um starf leikskólans (Whalley, 1997). Ingibjörg Auðunsdóttir (2007) vann að þróunarverkefni um bætt samstarf heimila og skóla í Oddeyrarskóla á Akureyri sem meðal annars fólst í að umsjónakennarar fóru í heimsókn á heimili nemenda sinna. Fram kom að gagnkvæmt traust myndaðist við foreldra sem hélst og hafði jákvæð áhrif á skólasterfið og líðan nemandans. Einnig kom fram að kennurum fannst auðveldara að tala við foreldra ef upp komu erfiðleikar (Ingibjörg Auðunsdóttir, 2006).

5.3 Efling

Valdefling (*e. empowerment*) er hugtak sem erfitt er að skýra með einum hætti, en það er meðal annars aðferð til þess að hrinda áætlunum í framkvæmd sem miða að því að fagfólk og foreldrar sameini krafta sína. Efling byggist á því að skapa hverjum einstaklingi sem best skilyrði til náms þar sem foreldrar gegna lykilhlutverki við gerð námsáætlunar (Giangreco, Cloninger og Iverson, 1998).

Turnbull og félagar (2006) segja valdeflingu fela í sér samvinnu/tengingu milli fjölskyldna, fagaðila og annara kerfa sem veita þjónustu og er ferli til þess að hrinda vilja fólks í framkvæmd sem þannig stuðlar að jákvæðum áhrifum í lífi einstaklings með fötlun. Einn af mikilvægum þáttum í valdeflingu er þekking og færni sem skiptist í fjóra þætti: upplýsingar (*e. information*), vandamálalausnir (*e. problem-solving*), bjargráð (*e. life management skills*) og samskiptafærni (*e. communication skills*). Upplýsingar eru einna mikilvægastar fyrir fjölskyldur í ljósi frekari þjónustu, núverandi þjónustu og hvernig best sé að kenna barninu, öðlast skilning á eðli fötlunarinnar, upplifa reynslu annarra foreldra sem eiga barn með líkar þarfir, takast á við ólíkar tilfinningar og þess tíma sem foreldrahlutverkið krefst, fá upplýsingar um samfélagslegar bjargir og lagaleg réttindi. Vandamálalausnir felast í færni foreldra, kennara og annarra fagaðila að deila í sameiningu hæfni og þekkingu sinni. Einnig felast þær í því að taka sameiginlega ákvörðun og finna leið þegar leysa þarf ákveðið vandamál og þróa árangursríka íhlutun sem mætir þörfum barnsins. Bjargráð fela í sér

félagslegan stuðning, færni til þess að geta lagt áhyggur sínar til hliðar tímabundið, faglegum eða andlegum stuðningi, leitast við að sjá jákvæðar hliðar lífsins. Samskiptafærni er lykill að árangursríkri eflingu, en í því felast munnleg samskipti, án orða eða skrifleg.

Valdefling felst í því að:

- Þekkja sjálfan sig
- Þekkja fjölskylduna
- Heiðra menningarlegan fjölbreytileika
- Byggja á styrkleikum fjölskyldunnar
- Styðja við val fjölskyldunnar
- Hvetja til væntinga
- Tileinka sér jákvæða samskiptafærni
- Sýna gagnkvæma virðingu og traust (Turnbull o.fl., 2006).

Valdefling stuðlar að auknu sjálfsöryggi foreldra ásamt auknum árangri í kennslu barnsins, góðu skipulagi, jákvæðari samskiptum við þá sem veita þjónustu ásamt því að verða sér úti um hana. Einnig eru meiri líkur á að foreldrarnir séu virkari þátttakendur í því meðferðarúrræði sem um ræðir og menntun barnsins (Brookman-Frazee og Koegel, 2004; Ruble og Dalrymple, 2002). Kennurum sem efla foreldra með því að auka þekkingu þeirra og undirbúa þá undir hlutverk sitt sem mikilvæga talsmenn fyrir barnið sitt gengur betur að vinna í samstarfi, en það eykur líkur á því að góður árangur náist í kennslu og þjálfun barnsins. Sterk liðsheild sem deilir upplýsingum um framfarir barnsins, árangur, íhlutun, mat á stöðu ásamt greiningu á þörfum viðkomandi stuðlar að árangursríkri kennslu. Kennarar og foreldrar sem deila reglulega upplýsingum, stuðla að stöðugleika í íhlutun barnsins. Mikilvægt er að kennarar hafi skilning á tilfinningum foreldra sem upplifa oft mikla steitu og að hlustað sé á áhyggjur þeirra (Ruble og Akishoomoff, 2010).

Margir foreldrar eiga erfitt með að koma auga á styrkleika sína og áhugasvið. Kennari getur haft áhrif og aukið hæfni sína með því að hlusta á viðkomandi, ásamt því að hvetja foreldra í hlutverki sínu og koma auga á það sem vel er gert. Foreldrar og börn þurfa aðstoð við að byggja upp jákvæða sjálfsmynd.

Sterk sjálfsmynd felst meðal annars í því:

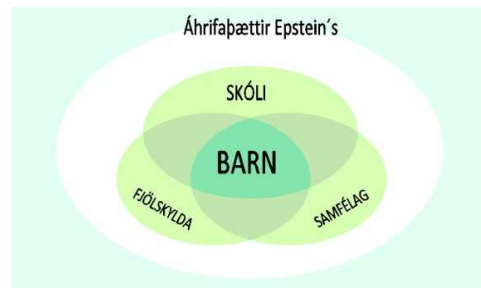
- Að fá viðurkenningu og hrós fyrir það sem þú ert að gera vel

- Vita að þú getir treyst fólki til þess að deila með þér tilfinningum og þörfum
- Tilfinningu fyrir því að fólk í lífi þínu er tilbúið til þess að gefa þér tíma
- Vita að aðrir eru hrifnir af hugmyndum þínum og munu fylgja þeim eftir
- Að tekið sé vel á móti þér
- Fólk sé tilbúið að hlusta á þig og taka þig alvarlega
- Tilfinning fyrir því að aðrir njóti þess að vera með þér (Whalley, 1997).

5.4 Líkan Joyce L. Epstein um foreldrasamstarf

Líkan Joyce L. Epstein (1996) um foreldrasamstarf horfir á barnið út frá þremur áhrifaþáttum eða samhengi sem eru heimili, skóli og samfélag. Ábyrgð á uppeldi barna þarf að deila á milli þessara þátta þar sem þarfir barnsins eru í brennidepli.

Rannsóknir Epstein sýna fram á að nemendum gengur betur í skóla ef foreldrar eru þátttakendur. Fleiri foreldrar verða virkir þegar skólinn hefur frumkvæði að því að koma á samstarfi. Skólar njóta aðstoðar frá hinu opinbera, sveitarfélagi, skólastjórnendum og ríkisstjórn til þess að þróa árangursríkar



Mynd 8: Áhrifaþættir Epstein's (Epstein, 1996).

áætlanir, stunda rannsóknir og þróa matsaðferðir til þess að hægt sé að komast að því hvað felst í góðum og slæmum starfsaðferðum. Fjölskyldumiðaður skóli tekur mið af einstaklingsþörfum barnsins og stuðlar að því að hvert barn sé einstakt og hluti af heild. Allar fjölskyldur eru boðnar velkomnar til samstarfs, ekki bara þær sem auðvelt er að nálgast. Fjölskyldan kemur auga á styrkleika skólans og mikilvægi þess að byggja á þáttum sem styrkja barnið og auka árangur. þess. Skólasamfélagið þarf að leggja grunn að því að skapa fjölskyldumiðaðar aðstæður með fjölbreyttri þjónustu og uppákomum sem efla fjölskyldur í hlutverki sínu til þess að veita börnunum sínum betri stuðning. Hugtakið skólasamfélag er víðtækt og nær yfir staði, dagskrá og þjónustu fyrir nemendur, foreldra og aðra aðila, á skólatíma og eftir hefðbundinn skóladag (Epstein, 2001).

Epstein (2001) fjallar um samstarfsáætlun sem felur í sér sex svið foreldrabátttöku (e. *six types of parent involvement*) til þess að þróa árangursríkt samstarf milli skólans, foreldra og samfélags og auka þátttöku í námi barnsins. Epstein hefur rannsakað foreldrasamstarf og skólastarf í Bandaríkjunum út frá ólíkum sjónarhornum meðal annars hvaða áhrif slíkt samstarf hefur á barnið og fjölskyldu þess. Hér fyrir neðan er fjallað um þau sex svið sem líkan Epstein gengur út á en þau eru: uppeldi (e. *parenting*), samskipti (e. *communicating*), þátttaka (e. *volunteering and support school programs*), heimanám (e. *learning at home*), ákvarðanatöku (e. *decision making*) og tengsl við samfélagið (e. *collaborating with the community*).

1. Uppeldi

Frumskylda fjölskyldunnar er að veita börnum öryggi og stuðla að heilbrigði og þróa jákvæðar uppeldisaðferðir sem undirbúa barnið fyrir skólagöngu. Ráðleggingar kennara eru einn liður í því að skapa jákvæðar heimilisaðstæður og veita foreldrum stuðning varðandi nám, hegðun og þroska barnsins þeirra. Hlutverk skólans er meðal annars fólgið í því að aðstoða fjölskylduna við að þróa þekkingu og hæfni til þess að takast á við foreldrahlutverkið, til dæmis með ráðgjöf, námskeiðum, heimsóknum eða vinnuhópum þar sem foreldrar geta komið saman og rætt hin ýmsu mál (Epstein, 2001).

2. Samskipti

Frumskylda skólans felur í sér samskipti við foreldra um skipulag skólans og framvindu barnsins. Það felst í daglegum samtölum, skilaboðum, tölvu-póstum, símtölum, ráðstefnum eða annars konar nýbreytni í samskiptum við foreldra. Misjafnt er hvernig þessu er háttað í hverjum skóla. Ef viðkomandi fjölskylda á erfitt með að skilja upplýsingar sem sendar eru heim er það hlutverk skólans að þróa árangursríkar samskiptaleiðir sem stuðla að því að foreldrar séu virkir þátttakendur (Epstein, 2001).

3. Þátttaka

Þátttaka innan skólans felst í því að foreldrar og aðrir sjálfboðaliðar aðstoða kennara eða skólastjónendur. Foreldrar koma og aðstoða börnin inni á deild eða á öðrum vettvangi skólans. Þátttaka á einnig við um það þegar fjölskyldan tekur þátt í ýmsum uppákomum, til dæmis foreldraviku, vettvangsferðum eða öðrum viðburðum. Skólar geta bætt og breytt dagskrá sinni þannig að fleiri foreldrar eigi meiri möguleika á að taka þátt sem sjálfboðaliðar eða áhorfendur. Skólinn þarf að leitast við að bæta aðstæður

og þjálfun sjálfboðaliða en það stuðlar að auknum árangri í kennslu skólans í heild, sem skilar sér í auknum árangri barnanna (Epstein, 2001).

4. Heimanám

Heimanám felst í því að efla alhliða þroska barnsins með góðu námsumhverfi. Kennarar leitast við að koma upplýsingum og leiðbeiningum til foreldra varðandi þroska þess. Skólinn vinnur í nánu samstarfi við foreldra að áætlanagerð ásamt því að finna raunhæfar leiðir til að efla þroska barnsins á ákveðnu sviði. Einnig getur verið um að ræða sameiginlegt verkefni þar sem unnið er með þema og barnið kemur með efnivið að heiman (Epstein, 2001).

5. Ákvarðanataka

Mikilvægt er að foreldrar séu virkir og skólayfirvöld hvetji foreldra til þátttöku í ýmsum samstarfshópum og foreldraráðum. Til þess að skapa jafnræði innan skólans eru foreldrafélög meðal annars mikilvægir talsmenn þegar teknar eru ákvarðanir varðandi skipulag og aðbúnað skólans. Skólinn veitir foreldrum allar nauðsynlegar upplýsingar og hvetur til jafnræðis varðandi ákvarðanatöku sem stuðlar að bættu skólaumhverfi (Epstein, 2001).

6. Tengsl við samfélagið

Tengsl við samfélagið felast í samstarfi og samskiptum við ýmsar samfélagslegar þjargir sem deila ábyrgð á menntun og framtíð barna. Í því felast ýmis skólatengd úrræði sem veita börnum og fjölskyldum fjölbreytta þjónustu innan samfélagsins. Dæmi um slíka starfsemi eru þjónustumiðstöðvar, ýmis félagsleg aðstoð, frekari viðvera að loknum skóladegi, heilsuvernd og fleira. Misjafnt er hversu mikið skólinn leitast við að nýta hinar ólíku auðlindir samfélagsins til þess að efla námskrána og þroska þannig nemendurna (Epstein, 2001).

Hlutverk skólasamfélagsins felst meðal annars í því að leita aðstoðar í innviðum samfélagsins og leggja sig fram við að aðstoða foreldra við þau vandamál sem upp kunna að koma. Það stuðlar að því að foreldrar verða meðvitaðri um hlutverk skólans og þau áhrif sem þeir hafa á starf hans (Epstein, 2001). Ruble og Akshoomoff (2010) segja árangursríka íhlutun barna á einhverfurófi felast í góðu samstarfi við fjölskylduna, skólann og samfélagslegar þjargir sem veita meðal annars ýmsa sérhæfða þjónustu. Til þess að árangur náist þarf þjónustan að vera einstaklingsmiðuð.

5.5 Fjölskyldumiðað íhlutun

Í Flórída háskóla í Bandaríkjunum er unnið að rannsóknarverkefni sem nefnist „*The family-guided routines intervention model (FGRBI)*” en það felur í sér fjölskyldumiðaða íhlutun þar sem unnið er á markvissan hátt með foreldrum/umönnunaraðilum. Nálgunin felst meðal annars í því að leiðbeina foreldrum hvernig best sé að vinna markvisst með barninu og veita því viðeigandi stuðning ásamt því að efla hæfni og sjálfstæði þess (Family-guided routines intervention, e.d).

Markmið verkefnisins er að:

- Meta áhrif þess á ung börn með þroskahömlun og fjölskyldu þess
- Þróa áhrifaríka og sannprófaða íhlutun sem byggist á ákveðnu starfslíkani um hvernig vinna eigi með fjölskyldum og umönnunaraðilum til þess að stuðla að auknum þroska barna með þroskahömlun á heimili þeirra og í samfélaginu.
- Miðla upplýsingum til þeirra sem veita þjónustu sem safnað er saman í tengslum við verkefnið svo sem stjórnvalda og rannsakenda og koma á framfæri niðurstöðum um árangur verkefnisins og stuðla að aukinni færni einstaklinga og annarra þjónustuúrræða sem veita fjölskyldumiðaða þjónustu í umhverfi barnsins (Family-guided routines intervention, e.d).

FGRBI líkanið felur í sér eftirfarandi ferli:

1. *Sá sem veitir þjónustuna kynnir sér umhverfi fjölskyldunnar og býður viðkomandi fjölskyldu velkomna*

Í því felst að deila upplýsingum með umönnunaraðilum og fjölskyldu-meðlimum um daglegar venjur, íhlutunarleiðir ásamt þeim væntingum sem gerðar eru varðandi þátttöku foreldra í áætluninni.

2. *Mat fer fram við eðlilegar og daglegar aðstæður barnsins*

Ferlið tekur mið af forgangsröðun og áhyggjum hvernar fjölskyldu. Safnað er saman upplýsingum um venjur og athafnir barnsins og fjölskyldunnar.

3. *Að tengja mat við íhlutun*

Gæði íhlutunar miðast við það að skipuleggja hagnýta íhlutun sem hefur þýðingu. Niðurstöður úr mati verða að endurspeglar þær venjur og athafnir daglegs lífs sem hafa þýðingu fyrir fjölskylduna. Kennsla og námsáætlun verður að taka mið af þroska, óskum og áhuga barnsins.

4. Þátttaka umönnunaraðila í námi og kennslu

Mikilvægt er að finna leiðir til þess að deila upplýsingum með umönnunaraðilum varðandi ólíkar kennsluaðferðir sem henta námsstíl forsjáraðila svo þeir séu betur í stakk búnir til þess að mæta þörfum barnsins. Foreldrar þurfa að fá nauðsynlegar upplýsingar og fyrirfram ákveðinn ramma sem þeir geta fylgt eftir sem hjálpar barninu að læra nýja færni. Umhverfi barnsins þarf að vera fyrrsjáanlegt, upphaf og endir skýr og það sem unnið er með hverju sinni hafi þýðingu fyrir barnið og fjölskylduna.

5. Skráning er afar mikilvæg til þess að meta árangur

Upplýsingar þurfa meðal annars að koma frá fjölskyldunni og frá fleiri aðilum er koma að barninu til þess að tryggja að það sem veldur fjölskyldunni hve mestum áhyggjum sé í forgangi (Family-guided routines intervention, e.d).

Í rannsókn Salisbury, Woods og Copeland (2011) þar sem notast var við *FGRBI* líkanið í vinnu með foreldrum í úthverfi Chicago leiddu niðurstöður í ljós að foreldrar voru almennt ánægðir með þá þjónustu sem þeim var veitt. Rannsóknarverkefnið sem gekk undir nafninu *Chicago Early Intervention Project (CEIP)* leiddi meðal annars í ljós að greina mátti breytingu á viðhorfum þeirra sem veittu þjónustu samkvæmt líkaninu að mun meira fjölskyldumiðaðri nálgun. Fram kom að þjónustuveitendur töldu að til þess að samvinna og samráð við fjölskylduna skili tilætluðum árangri, krefjist það þess að nægilegum tíma sé varið með viðkomandi fjölskyldu ásamt viðeigandi stuðningi og þjálfun.

5.6 Starfsemi Greiningar- og ráðgjafastöðvar ríkisins

Í mars 2003 voru samþykkt lög um að ríkið skyldi reka Greiningar- og ráðgjafastöð sem hefði það hlutverk að vera miðlæg þjónusta í landinu á sviði greiningar til að tryggja að börn með alvarlega þroskahömlun fái greiningu og ráðgjöf ásamt viðeigandi stuðningi. Í kafla 2 um skilgreiningar segir:

Með greiningu er átt við athugun og samráð sérfræðinga með alþjóðlega viðurkenndum aðferðum til mats á eðli röskunar, til flokkunar eftir alþjóðlegum greiningarviðmiðum og til staðfestingar á fötlun þegar það á við. Ennfremur felur greining í sér mat á færni og aðstæðum einstaklingsins sem nýtist til sérhæfðrar ráðgjafar og meðferðar (Lög um Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins nr. 83/2003).

Í lögnum er einnig fjallað um mikilvægi þess að einstaklingar fái viðeigandi ráðgjöf og sérkennslu í þjálfun og meðferð, fái félagslegan

stuðning og nauðsynleg hjálpartæki ásamt því að fram fari reglulegt endurmat á færni og aðstæðum (Lög um Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins nr. 83/2003).

Þegar grunur vaknar um frávik í þroska barna á leikskólaaldri, hefur fagfólk leikskólans milligöngu um að koma barninu til sérfræðinga sem veita þjónustu innan viðkomandi sveitarfélags. Hægt er að leita aðstoðar hjá heilsugæslustöðvum, ungbarnavernd, sálfræðingum og fagfólki sem starfar á Þroska- og hegðunarstöð Heilsugæslu Reykjavíkur. Vakni grunur um alvarlegar þroskaraskanir hjá barni er því vísað áfram á Greiningarstöðina, til dæmis ef grunur er um að barnið sé á einhverfurófi. Á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins starfa sérfræðingar á fagsviði einhverfu sem búa yfir þekkingu á þeim íhlutunarleiðum sem í boði eru, til dæmis TEACCH eða atferlismótun. Þegar barn á leikskólaaldri greinist með röskun á einhverfurófi veitir stofnunin eftirfylgd, ráðgjöf og fræðslu. Stofnað er þjónustuteymi utan um barnið þar sem allir þeir sem koma að daglegri þjálfun og kennslu þess hittast á vinnufundum. Reglulega eru haldnir svokallaðir samráðsfundir/teymisfundir þar sem foreldrar/aðstandendur, kennarar/þjálfarar, sérfræðingur viðkomandi sveitarfélags og ráðgjafi frá Greiningarstöðinni hittast og miðla upplýsingum (Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, e.d.-b). Með reglulegum teymisfundum/samráðsfundum er leitast við að veita fjölskyldum þjónustu og stuðning ásamt því að vera mikilvægur samskiptagrundvöllur milli foreldra og skólans. Sameiginlegar ákvarðanir eru teknar með tilliti til þarfa einstaklingsins og eðli þeirrar þjónustu sem þarf til þess að mæta þörfunum ásamt því að sjá fyrir um mögulegar niðurstöður. Sérfræðiþekking allra aðila er metin til jafns og þátttakendur ræða hvaða markmið séu mikilvæg fyrir barnið og fjölskylduna í nútíð og náninni framtíð. Með reglulegum teymisfundum gefst tækifæri til þess að skapa traustan samskiptagrundvöll sem eykur líkur á valdeflingu allra aðila í gegnum samvinnu (Turnbull o.fl., 2006).

Greiningar- og ráðgjafastöðin (e.d.-c) stendur fyrir fræðslunámskeiðum fyrir þá sem vinna með börnum með þroskafrávik og aðstandendum þeirra. Reglulega býður stofnunin upp á eins dags námskeið um raskanir á einhverfurófi ásamt einstaklingsmiðuðu námskeiði í Skipulagðri kennslu sem er 12 kennslustundir og stendur yfir í þrjú daga. Þátttakendum eru kenndar aðferðir til þess að notast við á heimili og í skóla barnsins sem byggjast á Skipulagðri kennslu.

5.7 Viðbrögð foreldra við greiningu barnsins

Foreldrar hafa ólík viðhorf og misjafnt er hvernig þeir takast á við það hlutskipti sitt þegar barnið þeirra fær greiningu á einhverfurófi. Guralnick (2000) setti fram líkan sem lýsir þeim streitubáttum sem geta komið fram hjá foreldrum þegar barnið þeirra greinist með frávík í þroska.

Þeir þættir sem hann nefnir felast meðal annars í því að:

1. Afla sér upplýsinga og vinna úr öllum þeim fjölmörgu upplýsingum sem koma fram. Leysa þarf ýmis atriði þegar greiningarferlið hefst, svo sem lýsa áhyggjum sem foreldrar hafa varðandi barnið ásamt því að reyna að afla sér þekkingar á þeim íhlutunarleiðum sem standa til boða, leita aðstoðar hjá mismunandi sérfræðingum og samræma ólíka þjónustu en það kallar á ólíkar áskoranir. Foreldrar vilja afla sér nauðsynlegra upplýsinga varðandi það hvað þeir geta gert, til dæmis ef barnið er með seinkaðan málþroska eða þegar barnið sýnir óviðeigandi hegðun (Guralnick, 2000).
2. Greiningarferlið og niðurstöður greiningar geta valdið miklum áhyggjum og steitu fyrir fjölskylduna. Misjafnt er hvernig fjölskyldan tekst á við áfallið og sjónarmið mæðra og feðra geta verið ólík. Þetta getur orsakað togsteitu sem leitt getur til félagslegrar einangrunar (Guralnick, 2000).
3. Aukin streita leggst á fjölskylduna þar sem það krefst endurskipulagningar á venjum hennar og dagskrá. Aukinn tími og orka fer í að leita aðstoðar og finna viðeigandi þjálfun fyrir barnið. Foreldrar minnka jafnvel við sig vinnu til þess að geta betur mætt þörfum barnsins. Það þýðir tekjuskerðingu fyrir fjölskylduna en oft fylgja því einnig ýmis aukaútgjöld að eiga barn með sérþarfir (Guralnick, 2000).
4. Þeir streituveldar sem fjallað var um hér að ofan ógna innri kjarna fjölskyldunnar sem felst meðal annars í því að halda innri stjórn, sjálfsöryggi ásamt því að ráða bug á viðvarandi og óvæntum áskorunum í foreldrahlutverkinu (Guralnick, 2000).

Þeir streitubættir sem lýst var hér að ofan og hvernig fjölskyldan aðlagar sig að breyttum aðstæðum hefur ekki aðeins áhrif á fjölskylduna sjálfa heldur einnig á þroskaframvindu barnsins með sérþarfir (Whitman, 2004).

Meðal þeirra spurninga sem flestir foreldrar spyrja sig þegar barnið þeirra fær greiningu á einhverfurófi eru spurningar um framtíðarmöguleika þess. Algengar spurningar eins og „Hvað verður um barnið mitt þegar það eldist?“, „Mun það alltaf þarfnast stuðnings?“, „Getur hann/hún fengið starf við hæfi, eignast vini eða gengið í hjónaband?“ (Howlin, 1998). Margir

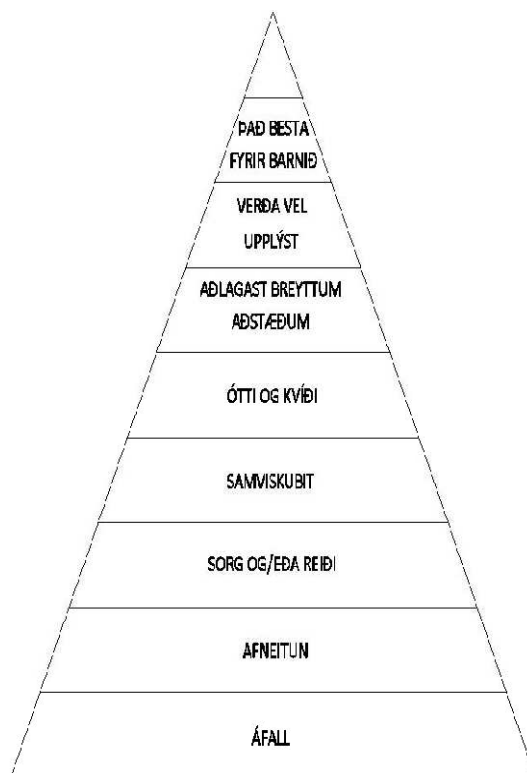
foreldrar hafa lýst þessu ólíka tilfinningalega ástandi sem „rússíbanareið“. Það veldur auknu álagi á einstaklinga og samband foreldra (Dukes og Smith, 2007). Rannsóknir hafa sýnt fram á aukna skilnaðartíðni eða sambandslit sökum álags (Risdal og Singer, 2004; Hartley, Barker, Seltzer, Floyd, Greenberg o.fl. 2010). Í rannsókn Lutz, Patterson og Klein (2011) voru könnuð áhrif einhverfu á fjölskylduna út frá sjónarhóli mæðra, frá bernskuárum barna þeirra til fullorðinsára. Mæðurnar sem tóku þátt í rannsókninni greindu frá viðbrögðum sínum við streituvaldandi aðstæðum sem voru: sorg og reiði, sektarkennd og efi, vonbrigði og fórn. Til þess að takast á við þessa streituvaldandi þætti sem fylgja því að eiga barn á einhverfurófi notuðust mæðurnar við mismunandi leiðir. Í því fólst meðal annars að afla sér upplýsinga, stuðnings, leita til vina eða leita í trúna. Þá létu þær í ljós að þær lærðu betur að meta lífið og þau fjölbreyttu tækifæri sem því fylgja ásamt því að endurskoða drauma og framtíðarplön. Feður eiga oft erfiðara með að láta í ljós tilfinningalega vanlíðan sína og eiga það til að bæla erfiðar tilfinningar og vanlíðan (Guðrún Þorsteinsdóttir, 2010).

Í rannsókn Bristol (1984) kemur fram að foreldrar barna með einhverfu sem fengu fjölskyldumiðaða þjónustu samkvæmt TEACCH líkaninu, sýndu vægari streitueinkenni en aðrir foreldrar.

Á mynd 9 má sjá flestar þær tilfinningar sem foreldrar kunna að upplifa þegar barn þeirra greinist með fötlun. Misjafnt er á hvaða tímum þeir upplifa þær ólíku tilfinningar (ef þær koma í ljós) en það helst gjarnan í hendur við aðstæður hverju sinni (Dukes og Smith, 2007).

Áfall

Þegar foreldrar heyra fyrst um eða átta sig á að barnið þeirra sé fatlað, getur sú tilfinning sem þeir upplifa á þeim tímapunkti verið þeim mikið áfall. Slíkar fréttir geta komið eins og þruma úr heiðskíru lofti og valdið miklu uppnámi (Dukes og Smith,



Mynd 9: Ólíkar tilfinningar foreldra (Dukes og Smith, 2007).

2007).

Afneitun

Foreldrar geta hafnað áliti sérfræðinga þar sem þeim reynist erfitt að meðtaka að barnið þeirra sé með þroskaskerðingu. Þeir leita sér ráðgjafar frá hinum ýmsu aðilum til þess að komast að því hvers vegna sérfræðingar vilja „stimpla“ barnið þeirra. Einhver tími getur liðið þangað til foreldrar horfast í augu við þá staðreynd að eitthvað sé að (Dukes og Smith, 2007).

Sorg og/eða reiði

Foreldrar geta upplifað mikla sorg og depurð þegar þeir horfast í augu við að barnið þeirra sé með sérþarfir. Þeir upplifa jafnvel mikla reiði yfir því að þetta sé í raun þeirra fyrirsjáanlega framtíð og að hlutirnir hafi ekki farið á þann veg sem þau gerðu ráð fyrir. Þessi tilfinning getur reitt foreldra til reiði og margir upplifa að þeir séu í stöðugri baráttu til þess að fá bestu mögulegu þjónustu og menntun fyrir barnið sitt (Dukes og Smith, 2007). Þegar börn fá greiningu á einhverfurófi koma gjarnan fram tilfinningar um sorg og reiði. Nora lýsir því hvernig hún brást við þegar barnið hennar fékk greiningu á einhverfurófi: „Ég féll í djúpa sorg ... Ég var týnd, kenndi sjálfri mér um eða reyndi að finna einhvern sökudólg. Ég var reið „(Lutz, Patterson og Klein, 2011, bls.209).

Samviskubit

Oft upplifa foreldrar að það sé þeirra sök að barnið þeirra þurfi að ganga í gegnum erfiðleika, þrátt fyrir að svo sé ekki. Þeir ásaka oft sjálfa sig eða upplifa vanlíðan yfir því að skilja barnið eftir í leikskólanum, hjá stuðningsfjölskyldunni eða þegar það var ekki með í ferðum fjölskyldunnar (Dukes og Smith, 2007). Í rannsókn Lutz, Patterson og Klein (2011) kemur fram að mæður höfðu samviskubit yfir því hversu mikill tími fór í það að sinna barninu með einhverfu og minni tími var fyrir systkini þess.

Ótti og kvíði

Við nýjar aðstæður eru foreldrar oft mjög kvíðnir. Hvernig verður hugsað um barnið mitt? Getur leikskólinn mætt þörfum þess? Hvað ber framtíðin í skauti sér? Kvíði getur leitt til ótta hjá foreldrum við að skilja barnið sitt eftir. Það veldur mikilli streitu og þeir leita gjarnan ráða hjá sérfræðingum til þess að fá staðfestingu og skilning á því að þeir ráði við þarfir barnsins (Dukes og Smith, 2007).

Aðlagast breyttum aðstæðum

Foreldrar vita hvað barninu er fyrir bestu og þekkja það betur en allir aðrir og eru jafnvel búnir að hafa áhyggjur í lengri tíma af þroskaframvindu þess.

Skýr greining á þörfum barnsins útskýrð af sérfræðingum getur oft reynst mikill léttir fyrir marga foreldra. Þegar foreldrar hafa fengið vitneskju um hvað þeim ber að gera, geta þeir byrjað að aðlaga sig að breyttum aðstæðum. Alögunin á einnig við um aðra fjölskyldumeðlimi til dæmis systkini, afa og ömmur (Dukes og Smith, 2007).

Verða vel upplýst

Foreldrar barna með sérþarfir verða mjög vel upplýstir um ástand og kringumstæður barnsins. Þeir sjálfir verða oft sérfræðingar og leitast við að fá bestu mögulegu þjónustu og úrræði sem möguleiki er á (Dukes og Smith, 2007).

Það besta fyrir barnið

Foreldrar vilja fá bestu mögulegu lausnir fyrir barnið sitt. Því þurfa foreldrar oft að vera kröfuharðir til að ná sínu fram að mati kennara. Með góðu samstarfi sjá kennarar fljótt að foreldra vilja tryggja það að barnið fái eins góða þjónustu og mögulegt er sem stuðlar að auknum lífsgæðum þess (Dukes og Smith, 2007).

5.8 Fjölskyldumiðaður stuðningur

Guðrún Þorsteinsdóttir (2010) vann verkefni þar sem foreldrar 75 barna á einhverfurófi (40 konur og 35 karlar) tóku þátt í hópastarfi undir handleiðslu sálfræðings. Alls var um að ræða 11 hópa sem hittust í sex skipti. Foreldrar töldu að hópastarfið hefði veitt þeim mikilvægan stuðning varðandi það að vinna úr sorginni ásamt því að fá tækifæri til þess að kynnast foreldrum sem voru að glíma við sömu reynslu. Feðurnir töldu að hópastarfið hefði skapað þeim mikilvægan samræðugrunndvöll við aðra feður í sömu sporum.

Foreldrar og kennarar þurfa að skiptast á upplýsingum um barnið varðandi áhugamál þess eða þætti sem þeir hafa áhyggjur af. Mikilvægt hlutverk kennara er að fagna öllum þeim stóru og smáu skrefum sem barnið tekur og styðja við fjölskylduna. Erfitt getur reynst að samræma starf og einkalíf en mikill tími getur farið í að sinna barni með sérþarfir. Barn á einhverfurófi þarfnast oft ólíkrar aðstoðar fagaðila en það fer eftir þörfum þess. Dæmi um þá þjónustu sem foreldrar þurfa að leita aðstoðar hjá er: Tryggingamálastofnun, iðjuþjálfun, sjúkraþjálfun, læknar, talþjálfun, félagsráðgjöf og fleira (Whalley, 1997). Íhlutun sem byggist á því að foreldrar séu virkir þátttakendur eykur líkur á því að sú leið sem valin er skili árangri yfir lengri tíma, sé hún aðlöguð að daglegum venjum fjölskyldunnar. Það stuðlar að jákvæðum áhrifum á fjölskylduna í heild ásamt því að vera í samræmi við markmið og gildi foreldranna (Brookman-Frazee og Koegel,

2004). Börn á einhverfurófi skortir oft sjálfstæði í leik og hafa takmörkuð áhugamál, foreldrar þurfa því að verja auknum tíma í að sinna barninu. Algengt er að foreldrar barna á einhverfurófi eigi í erfiðleikum með að mynda eðlileg tengsl við barnið sitt en ástæður þess eru meðal annars erfiðleikar með félagsleg samskipti en algengt er að þau eigi erfitt með að taka á móti faðmlögum og snertingu (Smith og Tyler, 2010). Dagleg rúttína er mikilvæg fyrir börn á einhverfurófi og miðast þarfir fjölskyldunnar við þarfir barnsins með fötlunina (Gascoigne og Wolfendale, 1995). Foreldrar láta oft í ljós áhyggjur og finna fyrir aukinni streitu samfara því að fara með barnið sitt út á meðal fólks af ótta við að það sýni óæskilega hegðun. Einnig hafa foreldrar oft áhyggjur af framtíðinni og hvernig einstaklingnum verði tekið innan samfélagsins. Mæður barna á einhverfurófi hafa einkum áhyggjur af hegðun, vitsmunaproska, takmörkunum á möguleikum fjölskyldunnar og framtíðarumönnun barnsins. Feður virðast hins vegar hafa meiri áhyggjur af fjármálum fjölskyldunnar til þess að geta mætt þörfum þess (Whalley, 1997).

Systkini fatlaðra barna eiga oft í erfiðleikum félagslega, þá geta komið tímabil þar sem þau upplifa streitu og kvíða og oft hafa þau ákveðnar sérþarfir í skólanum sem ekki koma fram heima (Gascoigne og Wolfendale, 1995). Þá getur það reynst erfitt fyrir systkinið að skilja það hvers vegna bróðir eða systir þess sýnir óæskilega hegðun á almannafæri eða að reyna að útskýra það fyrir vinum sínum (Smith og Tyler, 2010).

Misjafnt er hversu mikla áherslu foreldrar leggja á nám og uppeldi barna sinna. Þegar barnið á við erfiðleika að stríða finnst þeim það í sumum tilfellum vera hlutverk skólans að takast á við það verkefni á eigin spýtur. Þeir hafa litlar sem engar kröfur til skólans eða um framtíðarmöguleika barnsins. Stundum er eins og þeir hafi gefist upp á því að reyna að hjálpa barninu við að takast á við erfiðleika sína. Margir foreldrar hafa slæma reynslu af sinni skólagöngu og hafa takmarkaðar væntingar til skólakerfisins (Burnett og Closs, 2011). Skólastofnanir þurfa að leitast við að brúa bilið milli foreldra og skólans. Foreldrar þurfa stuðning og upplýsingar frá fagaðilum meðal annars til þess að geta tekið upplýstar ákvarðanir fyrir börnin sín. Skólinn þarfnast stuðnings foreldra til þess að þróa árangursríkar kennsluaðferðir og hegðunarmótandi leiðir fyrir barnið (Taber-Doughty og Bouck, 2012). Þá geta foreldrar haft sterkar skoðanir og borið miklar væntingar til skólans sem ef til vill eru ekki í samræmi við vinnuaðferðir viðkomandi skóla. Mikilvægur eiginleiki kennarans er að hlusta á og virða skoðanir foreldra ásamt því að tjá sig um gildi, námskrá skólans og aðstæður. Það krefst þess að viðkomandi þarf að þróa með sér þekkingu, skilning og jákvæða samskiptafærni (Burnett og Closs, 2011).

Þeir starfshættir sem foreldrar, kennarar og stjórnendur telja afar mikilvæga eru að: (a) tryggja að kennarar og þjónustuveitendur búi yfir þekkingu, reynslu og hæfni á sviði einhverfu, (b) framkvæmd einstaklingsmiðaðrar námskrár sem felur í sér ávinning fyrir einstaklinginn, (c) veita viðeigandi og stöðuga þjálfun starfsfólks, (d) framkvæma reglulegt stöðumat, veita foreldrum upplýsingar og greina frá framförum barnsins, (e) framkvæma mat á því hvaða leið sé líklegust til þess að markmið náist, (f), fylgjast náið með nýjungum varðandi áhrif íhlutunar, (g), veita námsumhverfi sem er öruggt og veitir ánægju, (h) endurskoðun á aðferðum og leiðum séu framfarir hjá barninu litlar, (i) tryggja fullnægjandi framkvæmdavald og úrræði fyrir starfsfólk skólans og foreldra; og (k) notast við sérhæfðar kennsluáferðir varðandi félagsfærni (Taber-Doughty og Bouck, 2012).

Margar fjölskyldur þurfa stuðning inn á heimilið og fer það eftir því hvar fólk býr, hvaða stuðningur er í boði hverju sinni. Á landsbyggðinni getur þjónustan verið mjög takmörkuð og misjafnt er í hvaða formi stuðningur er veittur. Upplifi foreldri að það sé í uppnámi eða „útbrunnið“ gæti hlutverk stuðningsaðila falist í því að hella upp á kaffi og veita foreldri tækifæri til þess að ræða við viðkomandi eða bjóðast til þess að leika við annað barnið þannig að hann/hún fái tækifæri og tíma til þess að veita hinu barninu sérstaka athygli. Þá þarf að huga að því að annað foreldri gæti mögulega þarfnast annars konar ráðgjafar en viðkomandi aðili getur veitt (Whalley, 1997). Huga þarf að mismunandi menningu og uppruna fólks sem jafnvel hefur aldrei heyrt minnst á einhverfu og skortir þekkingu og skilning á þeirri fötlun (Smith og Tyler, 2010).

Í rannsókn Woodgate, Ateah og Secco (2008) var leitast við að kanna upplifun og reynslu foreldra barna á einhverfurófi sem búsettir eru í Kanada. Foreldrar lýstu því hversu einangraðir þeir voru og var kjarninn í þeirri umræðu „ *Living in a world of our own*“. Greina mátti þrjú megin þemu sem foreldrar glímdu við og börðust fyrir til þess að rjúfa einangrun sína og barnanna sinna sem fjallað er um hér að neðan.

Þema 1: Foreldrar á varðbergi (e. vigilant parenting)

Foreldrar reyna að vernda barnið á einhverfurófi frá umheiminum sem er ekki alltaf tilbúinn til þess að styðja við þau. Foreldrar verða „ofur foreldrar“ sem felst í því að einbeita sér á allan hátt að öllum þáttum í lífi barnsins. Til dæmis með því að bregðast við hið fyrsta og gera allt í sínu valdi til þess að efla möguleika barnsins með ýmiss konar sérhæfðri þjónustu. Með því að fylgja eftir innri sannfæringu og gera það sem þeir telja að best sé fyrir

barnið sitt án þess að hafa áhyggjur af því hvað öðrum finnst. Það reyndist auðvelda foreldrum að taka mikilvægar ákvaðanir í umönnun barnsins.

Þema 2: Að viðhalda sjálfinu og fjölskyldunni (e. sustaining the self and family)

Þrátt fyrir að foreldrum sé það mikilvægt að vernda einstaklinginn á einhverfurófi, skiptir einnig miklu máli að huga að eigin sjálfi og fjölskyldunni. Í því felst að láta ekki einhverfuna stjórna sjálfinu eða fjölskyldunni þar sem það gæti leitt til frekari einangrunar. Góð andleg líðan foreldra byggist á því að jafnvægi sé á milli þess að sinna uppeldi barns á einhverfurófi og annarra þátta í lífinu. Foreldrar sögðu afar mikilvægt að gleðjast yfir öllum þeim framförum sem barnið tók og að það veitti þeim nýjar vonir. Við ákveðnar aðstæður í lífi barnsins var nauðsynlegt að læra að sleppa takinu, stíga til hliðar og leyfa málum að þróast. Við slíkar aðstæður verða foreldrar að viðurkenna að þeir geti ekki verið ábyrgir fyrir öllum þáttum, ásamt því að forðast það að spyrja sig „hvað ef“.

Þema 3: Að berjast alla leið (e. fighting all the way)

„Að berjast alla leið“ felst í baráttu forelda við kerfið til þess að fá það sem þau eiga rétt á fyrir barnið sitt ásamt því að ryðja um leið brautina fyrir aðrar fjölskyldur barna á einhverfurófi. Foreldrar verða að vera afdráttarlausir í skoðunum sínum á því hvernig og hvað þeir vilja varðandi stuðning og meðferðarvalmöguleika. Til að tryggja að kerfið sé skilvirkt telja foreldrar mikilvægt að læra um allar víddir þess að annast börn á einhverfurófi. Þeir töldu mikinn styrk felast í því að geta rætt við aðra foreldra í sömu sporum og deilt með þeim upplýsingum. Aðrar mikilvægar uppsprettur voru samskipti við fagaðila. Að fenginni reynslu öðluðust foreldrar innsýn í það hvernig best væri að haga samskiptum sínum (Woodgate o.fl., 2008).

Sólveig Guðlaugsdóttir (2002) rannsakaði upplifun tíu mæðra barna á einhverfurófi á Íslandi. Greina má margt sameiginlegt með niðurstöðum í rannsókn þeirra Woodgate og félaga (2008). Mæðurnar sögðu frá því að þær hefðu upplifað einmanaleika en einnig létti þegar barnið fékk greiningu þar sem grunur þeirra var staðfestur. Sorg og reiði voru algengar tilfinningar og mæðurnar greindu margar frá því að þeim fannst fagaðilar ekki bera virðingu fyrir því að það eru foreldranir sem þekkja barnið sitt best.

Í rannsókn Brookman-Fraze og Koegel (2004) kemur fram að mikilvægt sé að sú íhlutunarleið sem valin er gefi skýrt til kynna að foreldrar séu virkir samstarfsmenn í gerð þjónustuáætlunar fyrir barnið sitt. Það er einkum í höndum starfsfólks skólans að þróa árangursríkt samstarf og sérhæfða áætlun fyrir nemendur á einhverfurófi. Aukinn fjöldi greininga barna á

einhverfurófi hefur beint auknum þrýstingi á skólayfirvöld á þörf fyrir fagaðila með sérhæfða þekkingu og hæfni til þess að þróa samstarf og einstaklingsmiðaða áætlun (Ruble og Dalrymple, 2002). Ruble og Dalrymple (2002) segja það vera óraunhæft að ætlast til þess að allir kennarar séu sérfræðingar í einhverfu, heldur sé nærtækara að þjálfa einstaklinga með uppeldismenntun eða á sviði sálfræði til þess að mæta aukinni þörf fyrir ráðgjöf.

6 Faglegt hlutverk sérkennarans í leikskólanum

Í kafla 6.1 er fjallað um fagmennsku sérkennara og gerð er grein fyrir helstu hugtökum og greint frá rannsóknum og þeim breytingum sem orðið hafa á faglegu hlutverki kennara. Kafli 6.2 fjallar um ráðgjöf og stuðning við foreldra barna á einhverfurófi og hlutverk fagaðila ásamt umfjöllun um hvernig best sé að styðja við foreldra í uppeldishlutverkinu. Í kafla 6.3 er fjallað um mikilvægi ígrundunar sem stuðlar að auknum árangri og framþróun í starfi. Kafli 6.4 fjallar um kenningu Bandura um trú á eigin getu sem hefur áhrif á hæfni kennara. Að lokum í kafla 6.5 er fjallað um kulnun í starfi en það er ástand sem getur myndast við of mikla streitu.

6.1 Fagmennska sérkennara

Skilgreina má hugtakið fagmennsku (e. *professionalism*) sem fagaðila er býr yfir vísindalegri þekkingu eða ákveðinni sérfræði sem byggist á vísindum. Fagmaður (e. *professional*) er starfi sínu vaxinn, vinnusamur, áreiðanlegur og tilfinningalega hlutlaus. Hann þarf að geta brugðist við flóknum aðstæðum og hafa fræðilegar forsendur til þess að getað fylgt eftir þeim ákvörðunum sem teknar eru. Starf fagaðila þarf meðal annars að felast í því viðhorfi, að hæfir einstaklingar hafi frelsi til þess að nýta færni og þekkingu sína í þágu skjólstæðinga sinna. Það byggist á því að starfsmaðurinn hafi leyfi til þess að taka ákvarðanir út frá sérfræðiþekkingu og siðareglum án ytri þrýstings frá utanaðkomandi aðilum til dæmis stofnunum (Trausti Þorsteinsson, 2003). Hoyle (1995) segir að hugtakið fagmennska felist í því að búa yfir ákveðinni hæfni eða færni sem byggir á menntun og þjálfun í samræmi við þá þjónustu sem veitt er. Þjónustumiðuð nálgun er unnin í samvinnu við fleiri aðila samkvæmt ákveðnum verklagsreglum svo að framkvæmdin sé tryggð. Aukin þekking fólks og aukið aðgengi að upplýsingum hefur sett nýjar kröfur á fagstéttir gagnvart skjólstæðingum sínum (Trausti Þorsteinsson, 2003).

Fagmennska hefur verið viðfangsefni margra rannsókna síðustu áratugi. Andy Hargreaves (2000) skiptir þróun fagmennsku kennara í fjögur tímabil. Í fyrsta lagi nefnir hann forstíga fagmennsku (e. *the pre-professional*) eða „tímabilið fyrir fagmennsku“ sem einkennist einkum af því að kennarinn er sá sem hefur valdið og miðlar af þekkingu sinni til hóps nemenda sem hefur

lítill sem engin áhrif á kennsluna. Í öðru lagi talar hann um sjálfstæða fagmennsku (e. *the age of the autonomous professional*) sem kemur fram á sjötta áratugnum. Á þessum tíma verða hugtökin fagmennska og sjálfstæði áberandi meðal kennara. Kennarinn stundaði starf sitt í einrúmi og lítið sem ekkert samstarf var um markmið námskrár, kennsluna eða námið. Kennarinn lagði sjálfur mat á það hvað gera skyldi til þess að vinnan skilaði árangri í eigin kennlustofu. Skortur á utanaðkomandi kröfum og lítill áhugi meðal annarra samstarfsmanna olli stöðnun í kennslufræði. Í þriðja lagi talar Hargreaves um samvirka fagmennsku (e. *the age of the collegial professional*) sem kom fram um 1980 sem svar við auknum margbreytileika í samfélaginu ásamt gagnrýni á einangrun kennara og einhæfar kennslu-aðferðir. Liðsheild, nýjar kennslu-aðferðir, fjölbreyttari útfærslur á viðfangsefnum, félagsstörf og aukið umboð frá stjórnvöldum er áberandi á þessum tíma. Auknar kröfur eru gerðar í námskrám samfara auknum fjölda nemenda með sérþarfir í almennum skólum. Þessar nýju kröfur kalla einnig á aukið samstarf og meiri kröfur til kennara sem fagaðila. Fjórða stigið nefnir hann fagmennsku framtíðarinnar (e. *post-professional or postmodern*) sem kemur fram um 1990 þar sem kennarar leggja sig fram við að fara eftir miðstýrðri námskrá með samræmdum prófum, ytra eftirliti en fylgt var eftir opinberri stefnu stjórnvalda til hins ýtrasta. Kennarar færast frá þeirri fagmennsku sem fólst í valdi þeirra (e. *professional authority*) og sjálfstæði í átt að auknu samstarfi við samstarfsfélaga, nemendur og foreldra. Gerðar eru auknar kröfur á kennarann um frekari fagmennsku í breyttri samfélagsgerð (Hargreaves, 2000). Hin nýja fagmennska felur í sér að líta á aðstæður skjólstæðingsins heildrænt, skapa sameiginlegan samræðugrundvöll varðandi ýmis mál, taka þátt í sameiginlegum ákvörðunum um það hvernig best sé að mæta ólíkum þörfum og deila ábyrgðinni. Það sem er einkennandi við hina nýju fagmennsku er:

- Samstarf við skjólstæðing (einstakling, foreldra, hóp, samfélag) um að greina, skýra og finna lausn á vandanum.
- Samræða og innlifun í aðstæður skjólstæðingsins til þess að átta sig betur á aðstæðum hans út frá ólíku sjónarmiði.
- Yfirgripsmikil þekking á aðstæðum viðkomandi sem er forsenda faglegs samstarfs.
- Sjálfsgagnrýni til að koma í veg fyrir stöðnun (Trausti Þorsteinsson, 2003; Goodson og Hargreaves, 1996).

Kennarar þurfa að vera í góðu andlegu jafnvægi og búa yfir góðri samskiptafærni sem er mikilvæg vegna samskipta við nemendur, foreldra

þeirra, samkennara og aðra sérfræðinga sem hafa með skólastarfið að gera. Þeir þurfa að geta beitt fjölbreyttum kennsluaðferðum, kennslutækni og búa yfir færni varðandi námsefnisgerð (Ólafur Proppé, 1992; Whitty, 2008). Skólastofnanir þurfa að leggja sig fram við að veita háþróað faglegt nám sem er uppbyggt á skipulagðan hátt þannig að það hvetji til faglegrar menntunar kennara sem sé viðvarandi og sjálfsgæður hluti af starfinu. Í margbreytilegu þekkingarsamfélagi geta kennarar og annað starfsfólk ekki starfað á sínum eigin forsendum eða eingöngu sótt aðskilin námskeið. Mikilvægt er að kennarar grípi til aðgerða í sameiningu við að kanna og finna sameiginlega nálgun sem starfsheild í faglegu námssamfélagi (Hargreaves, 2003).

Í kennaranámi er lagður grunnur að þeirri starfshæfni og fagvitund sem er nauðsynleg á hverjum tíma. Uppeldissýn kennarans, gildismat og þekking hefur áhrif á það hvernig hann vinnur að verkefnum er lúta að því að efla félagsþroska og samskiptahæfni hjá börnum (Sigurborg K. Kristjánsdóttir og Rúnar Sigþórsson, 2009). Starfshæfni er hugtak sem felst í því að fást með markvissum hætti við fjölbreytt viðfangsefni samkvæmt viðurkenndum leiðum. Litið er á hæfni sem ákveðinn hæfileika sem einstaklingi hefur hlotnast til dæmis með reynslu eða lærdómi sem kemur viðkomandi vel þegar takast þarf á við ný viðfangsefni. Starfshæfni kennara þarf að vera fræðileg, hagnýt, fagleg og persónuleg og samræmast þeim kröfum sem gerðar eru í viðkomandi starfi (Ragnhildur Bjarnadóttir, 2005).

Í könnun faghóps leikskólasérkennara á stöðu sérkennslustjóra í leikskólum á Íslandi kom í ljós að 70% eru menntaðir leikskólakennarar og einungis 12% þeirra höfðu lokið framhaldsmenntun á sviði sérkennslu. Í þeim tilvikum þar sem ekki var um að ræða leikskólakennara í stöðum sérkennslustjóra var um að ræða þroskaþjálfara, grunnskólakennara eða fólk með aðra fagþekkingu (Konný Hjaltadóttir og Fjóla Þorvaldsdóttir, 2008).

Til þess að öðlast skilning á því hvernig nám eintaklingsins fer fram verðum við að skilja „hið starfandi samfélag“ (e. *communities of practice*), en samfélög búa yfir ákveðinni víxlverkun sem hefur áhrif á nám, samstarf og samningaviðræður. Þessir þættir efla sjálfsmynd þátttakanda og nemanda sem þróast í mismunandi samhengi svo sem sögulegu, menningarlegu og stofnanalegu. Hið starfandi samfélag hefur einnig djúpstæð áhrif á líf kennarans bæði varðandi kennsluhætti og hvernig þeir byggja upp faglega sjálfsmynd (e. *professional identity*). Þrátt fyrir að fagleg sjálfsmynd myndist að tilstuðlan þess að tilheyra ákveðnum hópi samfélags eins og „kennarar“ þá getur hún einnig haft áhrif á hegðun, hugsun, gildi og viðhorf (McPhee, Patrick, Forde og McMahan, 2006). Fagþróun (e.

professional development) felur í sér meira en það að búa yfir þekkingu eða færni. Kennarar með skýra fagþróun eru sjálfsöryggir og víðsýnir í faglegum samskiptum við fullorðna og börn. Þættir sem hafa áhrif á fagþróun eru skarpskyggni, fjölbreytt reynsla, góðir stjórnunarhæfileikar og áhrifarík kennsla (Hargreaves, 2003). Ýmsar rannsóknir hafa sýnt fram á að reynsla úr persónulegu lífi kennara hefur áhrif á faglegt hlutverk þeirra (Goodson og Hargreaves, 1996; Jóhanna Einarsdóttir, 2002). Gildismat kennara hefur áhrif á það hvernig hann kennir og þættir eins og uppeldi, félagsmótun, þjóðmenning, menntun og menning skólans eru samtvinnaðir þættir og hafa áhrif hver á annan. Með uppeldi eða félagsmótun er átt við nám og reynslu sem einstaklingurinn öðlast í lífinu. Þjóðmenning í þessu sambandi felst meðal annars í ríkjandi gildismati samfélagsins sem hefur áhrif á barnauppeldi og félagsleg samskipti innan mismunandi menningar. Menntun kennara hefur mótandi áhrif á sannfæringu þeirra (Jóhanna Einarsdóttir, 2002). Ragnhildur Bjarnadóttir (2008) bendir á að nauðsyn sé á dýpri skilningi og almennri skilgreiningu á starfshæfni kennara, sem taki meðal annars mið af persónulegri hæfni. Miklar breytingar hafa orðið á hlutverki kennarans hvað varðar aukna áherslu á uppeldi, aukið foreldrasamstarf, blandaða nemendahópa og kröfur um samstarfs- og stjórnunarhæfni. Þá er kennurum ætlað að stuðla að félagslegum og tilfinningalegum þroska nemenda sem kallar á aukna hæfni kennara.

Líkanið um uppeldissýn og lífssögu kennara leggur áherslu á að greina markmið og kennsluhætti í tengslum við lífssögu einstaklingsins og hvernig hún er sett í samhengi við kennarastarfið. Hugtakið lífssaga felur í sér ólíka þætti eins og reynslu í bernsku, sem tengist skólagöngu og uppeldisaðferðum foreldra, menntun og fjölbreyttri reynslu sem hefur áhrif á uppeldissýn einstakra kennara. Grundvallar hugmyndafræði líkansins felur í sér að kennarar með víða og djúpa þekkingu nái meiri árangri í skólastarfi (Katrín Friðriksdóttir og Sigrún Aðalbjarnardóttir, 2002).

6.2 Ráðgjöf og stuðningur

Carmen Dalli (2010) gerði könnun meðal foreldra og leikskólakennara á Nýja Sjálandi á vinnusiðferði og fagmennsku. Þar kemur fram að virðing, heiðarleiki, opin samskipti við foreldra og samstarfsaðila séu afar mikilvægir þættir. Foreldrar sögðu fagmennsku kennara felast í:

- virðingu og hlutleysi; þeir séu tilbúnir til þess að hlusta
- styðja við þá í foreldrahlutverkinu, deila með þeim sérstökum stundum og viðburðum;

- veita þeim valmöguleika ef foreldrar eru að glíma við erfiðleika heima fyrir, til dæmis varðandi svefn barnsins, matmálstíma eða klósettþjálfun.

Einnig kom fram að þegar ræða þarf viðkvæm mál þarf að velja viðeigandi tíma og stað og hafa í huga að valda ekki uppnámi hjá foreldrum (Carmen Dalli, 2010). Virðing er mikilvægur þáttur í samskiptum, annars vegar sjálfsvirðing sem beinist inn á við og hins vegar það að sýna öðrum virðingu. Í virðingu felst það að nálgast aðra sem jafningja, setja sig í spor annarra, sýna skilning, taka tillit til ólíkra sjónarmiða og leysa ágreining á farsælan hátt (Sigrún Aðalbjarnardóttir, 2002).

Whitaker (2002) gerði rannsókn í Bretlandi á þjónustumiðaðri nálgun foreldra barna á einhverfurófi í leikskóla. Þjónustan fólst meðal annars í heimsókn einhverfuráðgjafa inn á heimilið til þess að aðstoða foreldra við að skilja þarfir barnsins og eðli fötlunarinnar. Einnig átti að finna sameiginlegar leiðir til þess að efla þroska barnsins og takast á við neikvæða hegðun. Lögð var áhersla á að efla samræmingu við aðrar þjónustustofnanir svo sem dagvistun og þann grunnskóla sem barnið kæmi til með að sækja að lokinni leikskólagöngu. Foreldrar voru mjög ánægðir með þessa þjónustu og töldu sig meðal annars hafa öðlast aukna innsýn í einhverfu, ásamt því að vera betur í stakk búin til þess að mæta þörfum barnsins.

Í rannsókn þeirra Dillenburger, Keenan, Doherty, Byrne og Gallagher (2010) kemur fram að flestir foreldrar barna á einhverfurófi höfðu áhyggjur af slakri félagsfærni, leik, samskiptum og boðskiptafærni barnsins. En fagfólk hafði meiri áhyggjur af úthverfri hegðun, svo sem óreglulegu svefnmynstri, hegðunarerfiðleikum eða síendurtekinni hegðun eða ofvirkni. Foreldrar og fagaðilar voru sammála um að skortur væri á viðeigandi stuðningi, upplýsingum og þjálfun. Markviss íhlutun byggist á því að tekist er á við þætti sem valda hve mestum áhyggjum. Rannsakendur benda á mikilvægi þess að hlustað sé betur á það hvað veldur foreldrum áhyggjum, áður en hugmyndir um mögulegar lausnir koma fram (Dillenburger, Keenan, Doherty, Byrne og Gallagher, 2010). Huga þarf að andlegri líðan foreldra ekki síður en hegðunarerfiðleikum barna á einhverfurófi til þess að þróa árangursríka einstaklingsmiðaða íhlutunaráætlun (Mesibov, Shea og Schopler, 2006).

Volkmar og Wiesner (2009) segja stuðning við forelda barna á einhverfurófi vera með ólíkum hætti:

- *Stuðningur í námi.* Foreldrar og fjölskyldumeðlimir fá viðeigandi upplýsingar um barnið og þarfir þess.

- *Fjölskyldumiðaður stuðningur.* Foreldrar og fjölskyldumeðlimir geta lært að beita hegðunarmótandi aðferðum til þess að kenna barninu viðeigandi hegðun.
- *Efla vitsmunalega færni.* Foreldrar og aðrir fjölskyldumeðlimir geta stuðst við markvissa þjálfun í vandamálalausnum, sjálfsmati, ásamt öðrum aðferðum sem auðvelda nám.
- *Tilfinningalegur stuðningur.* Foreldrar og systkini geta skapað sameiginlegan grundvöll til þess að ræða um ólík tilfinningaleg viðbrögð, með því að tjá sig reglulega um líðan og hvernig best sé að takast á við ólíkar tilfinningar.
- *Mikilvægur stuðningur.* Fagaðilar geta aðstoðað foreldra og fjölskyldumeðlimi varðandi það hvaða úrræði og þjónusta er í boði.
- *Málsvarar.* Foreldrar geta lært að vera öflugir málsvarar fyrir börnin sín í skólanum og við aðrar aðstæður.

Ólöf Kristín Guðmundsdóttir (2012) gerði rannsókn á því hvernig stuðningi og ráðgjöf við foreldra barna á einhverfurófi í leikskólum hér á landi er háttað. Tekin voru viðtöl við foreldra sem annars vegar höfðu valið að vinna eftir kennsluaðferðinni Skipulagðri kennslu og hins vegar Atferlismótun. Meðal þess sem kom í ljós var að foreldrum fannst val á kennsluaðferð erfitt og að ráðgjöf við valið hefði mátt vera meiri. Einnig töldu foreldrar sig ekki fá nægilegan stuðning eftir að kennsluaðferð hafði verið valin og byrjað var að vinna með barnið í leikskólanum.

Í Norður-Karólínu eru starfræktar 9 TEACCH þjónustumiðstöðvar. Í könnun sem gerð var meðal foreldra barna á einhverfurófi á því hvers konar þjónusta er í boði kom í ljós að hún er afar fjölbreytt:

- Sýnikennsla þjálfara í vinnu með einstaklingi þar sem unnið er með fjölbreyttar færnimíðaðar athafnir (eins og vitsmunafærni, sjónræn fyrirmæli, boðskipti, sjálfstæðan leik og sjálfshjálp). Einnig eru foreldrar með sýnikennslu og veita ráðgjafar þeim síðan endurgjöf. Allar miðstöðvar TEACCH búa yfir spegilgeri sem sést aðeins í gegnum öðrum megin frá, þannig að foreldrar geta bæði fylgst með og heyrt þegar ráðgjafi er að vinna með barninu eða öfugt.
- Sýnikennsla á notkun myndrænnar og/eða skrifaðrar stundaskrár.
- Myndbandsupptaka á sýnikennslu fyrir foreldra til þess að horfa á heima ásamt öðrum fjölskyldumeðlimum.

- Hugmyndir að verkefnum til þess að vinna með ýmsa færni innan heimilisins.
- Samræður um eðli einhverfu og menningu einhverfra ásamt upplýsingum um það hvernig hægt sé að tileinka sér meginreglur Skipulagðrar kennslu á heimilinu.
- Foreldrar og ráðgjafi hittast og útbúa í sameiningu verkefni til þess að notast við innan heimilis.
- Tillögur að lesefni og vefsíðum.
- Heimsóknir á heimili barnsins, meðal annars til þess að veita aðstoð varðandi sjónrænar vísbendingar og/eða sýna fram á hvernig hægt sé að vinna með því á heimili þess.
- Uppástungur með „heimanám“ eða söfnun gagna til þess að notast við heima.
- Einstaklingsviðtöl við foreldra til þess að veita stuðning og hvert eigi að leita til þess að fá viðeigandi þjónustu.
- Vinnuhópar fyrir foreldra þar sem unnið er með Skipulagða kennslu, félagsfærnisögur og fleira. Foreldrum gefst einnig kostur á því að sækja sér annars konar þjónustu á vegum TEACCH sem ætluð er kennurum og fagaðilum.
- Þátttaka í stuðningshópum fyrir foreldra til dæmis mæðrahópur eða feðrahópur svo dæmi séu tekin.
- Fagleg umfjöllun á foreldrafundum.
- Þátttaka í teymisfundum eða annars konar fundum með foreldrum (Mesibov, Shea og Schopler, 2006).

Í rannsókn Whitaker (2002) voru foreldrar beðnir um að nefna þær aðferðir, ráð eða upplýsingar sem þeir höfðu fengið frá einhverfuráðgjafa sem þeim fannst skipta hvað mestu máli. Um það bil einn þriðji nefndi gagnsemi varðandi notkun á sjónrænum vísbendingum. Þá nefndu foreldrar gagnsemi þess að fá upplýsingar um það hvernig barnið væri móttæklilegra fyrir samskiptum. Í því fólst að foreldrar voru upplýstari en áður um að notast við hnitmiðaða málnotkun og/eða sjónrænar vísbendingar í samskiptum við barnið. Einnig voru þau upplýstari en áður um aðferðir til þess að efla leikþroska barnsins, einkum um að byggja á styrkleikum og áhugasviði. Hluti foreldra nefndi mikilvægi þess að auka smám saman kröfur til barnsins ásamt því að forðast tilhneingingu að „ofvernda“ það.

6.3 Ígrundun

Ígrundun (e. *reflection*) er mikilvægt hugtak kennara og kennaranema til þess að gera þá upplýstari um eigin þekkingu og hugmyndir. Ígrundun er forsenda þess að kennarinn eða kennaraneminn verði meðvitaðri um starfskenningu sína og takist á við hana og eflist þannig sem fagaðili. Einstaklingur býr yfir ákveðinni reynslu og þekkingu og með því að ígrunda eða ræða við samstarfsmenn og leiðbeinendur um viðfangsefni og vandamál í starfinu verða til ný viðhorf og skilningur (Ragnhildur Bjarnadóttir, 2008). Fagaðili leitast við að ígrunda það sem fram fer í kennslunni til þess að verða betri kennari en hann lítur aldrei á sig sem fullnuma í starfi sínu. Kennarar öðlast dýpri þekkingu og skilning á eigin starfi með ígrundun og endurskoða þannig gildismat og uppeldissýn, sem hefur áhrif á starfshætti þeirra (Sigurborg K. Kristjánsdóttir og Rúnar Sigþórsson, 2009).

Markmið kennaranáms er að mennta einstaklinga til að sinna uppeldi og menntun ólíkra barna og unglinga á árangursríkan hátt og að geta fjallað um uppeldi og menntun í ræðu og riti. Jákvætt og gagnrýnið viðhorf til kennarastarfsins er afar mikilvægt og forsenda faglegs endurmats til þess að eflast í starfi (Ólafur Proppé, 1992).

Donald Schön (1983) fjallar um „hinn íhugandi starfsmann“ (e. *reflective practitioner*) en það eru sérfræðingar sem leggja sig fram um að tileinka sér nýja færni og nám alla sína ævi þó svo að formlegri menntun þeirra sé lokið. Þá segir hann að til þess að geta stundað ákveðna starfsgrein þurfi einstaklingurinn að búa yfir:

- Þekkingu í framkvæmd (e. *knowledge in action*). Hún felst í því sem við gerum ómeðvitað, einhverju sem við þurfum ekki að hugsa um áður en við framkvæmum til dæmis athöfnum og/eða dómgreind. Þekking í framkvæmd er ómeðvituð og oftast er ekki nein haldbær skýring á því hvaða þekking liggur að baki aðferðinni sem notast er við (Schön, 1983).
- Ígrundun í framkvæmd (e. *reflection in action*) felst í að nota greiningu, dómgreind og aðgerðir innan ákveðins ramma. Þá eru notaðar fyrri ráðalausnir í kennslunni og byggja ofan á þá reynslu til að takast á við svipaðan vanda sem áður er búið er að leysa. Valkostir eru kannaðir að vel athuguðu máli sem og afleiðingarnar áður en gripið er til aðgerða (Bell og Gilbert, 1996).
- Ígrundun eftir framkvæmd (e. *reflection on action*) getur átt sér stað eftir atburð. Ákveðinn atburður á sér stað fyrir um daginn og

að honum loknum er farið yfir fleiri leiðir sem hugsanlega hefðu verið betri en þær sem farnar voru og með tímanum leiðir það oft til breytinga á viðhorfum og ályktunum þannig að brugðist er við á sama hátt eða með öðrum hætti í náinni framtíð (Bell og Gilbert, 1996).

Fagleg ígrundun (e. *professional reflection*) er ferli sem leiðir til nýs skilnings, betri starfshátta og stöðugar ígrundunar. Persónuleg reynsla er mikilvæg og leggur grunn að mótun nýrrar þekkingar og skilnings (Hafðís Guðjónsdóttir, 2004).

Í rannsóknar og þróunarverkefni Bell og Gilbert (1996) á starfsþróun kennara kom fram að ígrundun væri mikilvæg til þess að þróast félagslega, persónulega og faglega. Hluti verkefnisins fólst í því að kennarar skrifuðu niður athugasemdir um ýmsa þætti sem þeir vildu ígrunda og fengu síðan tíma og tækifæri til þess að setjast niður og hugsa. Þeir ræddu um hugmyndir sínar í töluðu máli og rituðu ásamt því að lesa greinar sem tengdust viðfangsefninu. Það að geta rætt hugmyndir sínar og fá endurgjöf frá öðrum kennurum ásamt því að hlusta á aðra, töldu þeir afar þýðingarmikið.

John Dewey (2000) segir ígrundaða hugsun ekki eingöngu felast í röð hugmynda heldur samröðun og að hver hugsun ráðist af því sem á undan sé gengið. Hver hugsun er liður í hugsun og steymið er keðja sem tengist og myndar litlar einingar sem síðan miða að einni niðurstöðu. Ígrunduð hugsun felur í sér að trú á eitthvað (eða ekki), forsendurnar þurfa ekki að felast í því sjálfu heldur einhverju sem staðfestir það eins og vitnisburði, sönnunargagni, heimild eða tryggingu. Ígrunduð hugsun knýr til rannsókna þar sem við viljum byggja skoðanir okkar á traustum grunni með sönnunum og rökum. Það krefst þess að við könnum eða rannsökum á hvaða rökum þær eru reistar útfrá fyrri reynslu og þekkingu okkar. Við komumst að áreiðanleika með því að kanna vísbendingar, prófum gildi þeirra til þess að geta réttmætt hugsun og komist að niðurstöðu, eytt óvissunni og ráðið fram úr vandanum.

6.4 Trú á eigin getu

Albert Bandura (1986) hefur rannsakað trú á eigin getu (e. *self-efficacy*) sem hann segir að feli í sér trú á hæfileikum sínum til að geta framkvæmt ákveðið verk og náð árangri. Hæfnin ein og sér er ekki nægjanleg til þess að ná árangri. Kenningar hans byggjast á félagsnámskenningum (e. *social learning theory*) en við verðum fyrir áhrifum með því að fylgjast með

hvernig aðrir hegða sér. Á það við um tilfinningar, hugsun og hegðun sem þroskar okkur sem einstaklinga (Bandura, 2006).

Trú á eigin getu gegnir veigamiklu hlutverki í hegðun mannsins og hefur meðal annars áhrif á hæfni okkar til þess að:

- Setja markmið og ná þeim
- Hugsa um hluti í víðara samhengi
- Vera bjartsýn og jákvæð
- Takast á við fjölbreyttar áskoranir
- Sýna þrautseigju við mótlæti og streitu (McPhee, Patrick, Forde og McMahon, 2006).

Sterkt samband er á milli trúar kennara á eigin getu og trúar nemenda á eigin getu. Kennarar með öflugt kennslufræðilegt sjálfstraust leggja sig alla fram við það að beita viðeigandi úrræðum við að kenna nemendum með erfiða hegðun. Þeir eiga auðveldara með að leita eftir stuðningi fjölskyldunnar, ásamt því að yfirstíga neikvæð áhrif samfélagsins með áhrifaríkri kennslu. Lítið kennslufræðilegt sjálfstraust leiðir aftur á móti til þess að kennari telur að hann geti lítið gert ef nemandi er ekki móttækilegur og geti þar af leiðandi ekki haft áhrif á vitsmunalegan þroska nemenda vegna takmarkaðs stuðnings frá heimili og nánasta umhverfi (Bandura, 1997). Trú kennara á eigin getu hvílir á meiru en hæfni til þess að koma umfjöllunarefni til skila. Árangurinn byggist einnig á því að búa yfir skipulagshæfileikum til halda utan um barnahópinn og skapa jákvætt námsumhverfi og leita eftir stuðningi foreldra varðandi nám barnsins (Bandura, 1997).

Það eru einkum fjórir þættir sem hafa áhrif á trú fólks á eigin getu samkvæmt Bandura. Fyrsti þátturinn er árangur (e. *mastery experiences*) sem felst í fyrri reynslu og hvort þú hafir staðist ákveðnar kröfur og náð árangri. Mikilvægt er að öðlast andlegt jafnvægi ásamt því að búa yfir sjálfsgagnrýni til þess að framkvæma og bregðast við á réttan hátt í síbreytilegu samfélagi. Annar þátturinn er fjölbreytt reynsla (e. *vicarious experiences*), að sjá aðra sigra eða tapa. Þriðji liðurinn er hvatning og sannfæring frá öðrum (e. *social persuasion*) sem leiðir til þess að einstaklingurinn öðlast trú á því að hann búi yfir ákveðnum hæfileika. Í fjórða lagi líkamlegt og tilfinningalegt jafnvægi (e. *physiological and emotional states*). Til þess að öðlast trú á eigin getu er nauðsynlegt að öðlast tilfinningalegt jafnvægi með því að draga úr streitu og neikvæðum tilfinningum, ásamt því að leiðrétta rangtúlkun á líkamlegu ástandi (Bandura, 2002).

Í rannsókn þeirra Forde, McMahon, McPhee og Patrick (2006) á þróun faglegrar sjálfsmýndar kennara skipta þættir eins og sjálfstraust, andleg líðan og skuldbinding að faglegum starfsháttum veigamiklu hlutverki í þeirri þróun. Sterk fagleg sjálfsmýnd og trú á eigin getu eru þeir þættir sem skipta hve mestu máli í margbreytilegu starfsumhverfi fagstéttarinnar. Kennarastarfið er krefjandi og er talið meðal þeirra starfsgreina sem orsaka mikla streitu, borið saman við sambærileg störf. Sterk tilfinning um trú á eigin getu getur komið í veg fyrir kulnun í starfi og hjálpar til við að takast á við breytingar í námskrá eða kennsluháttum fremur en hjá þeim sem eru með veikari eða neikvæða tilfinningu.

Í rannsókn sem gerð var meðal nemenda í Kennaraháskóla Íslands á því með hvaða hætti skólinn studdi við starfshæfni nemenda kom í ljós að þættir sem sneru að persónulegum þáttum einstaklingsins höfðu áhrif á starfshæfnina. Trú á eigin getu til þess að ráða við flókin viðfangsefni var ekki síður bundin við faglega þekkingu en þekkingu á hagnýtum aðferðum (Ragnhildur Bjarnadóttir, 2005).

Foreldrar með mikla trú á eigin getu hafa áhrif á vitsmunaproska barna sinna og bera í brjósti miklar vonir varðandi barnið sitt, en það eflir trú barnsins á eigin hæfileikum. Það að efla foreldra í trú á eigin hæfni getur komið í veg fyrir minniháttar hegðunarerfiðleika ásamt því að draga úr líkum á því að erfið hegðun nái að festast í sessi (Bandura, 1997). Gross, Fogg og Tucker (2007) gerðu rannsókn meðal foreldra leikskólabarna með erfiða hegðun. Foreldrarnir horfðu á myndband af ákveðinni hegðun eða atburði og ræddu síðan saman um það hvaða leiðir væru ákjósanlegar til þess að hjálpa börnunum að læra, leika við þau, hvetja þau, setja þeim mörk og takast á við erfiða hegðun. Þær mæður sem tóku þátt öðluðust aukna trú á eigin getu í foreldrahlutverkinu ásamt því að draga úr streitu og hegðunarerfiðleikum barnsins. Einnig kom fram að foreldrar með sterka trú á eigin getu voru öflugir talsmenn barna sinna í samskiptum sínum við félagslegar stofnanir en þetta hefur áhrif á börnin þeirra á mikilvægu mótunarskeiði.

6.5 Streita og kulnun í starfi

Streita felur í sér ósérhæfð viðbrögð líkamans við álagi og utanaðkomandi kröfum. Jákvæð streita getur aukið afköst, stuðlað að vellíðan og árangri. Hún getur verið nauðsynleg til þess að takast á við krefjandi verkefni. Auknar kröfur í umhverfinu geta leitt til þess að einstaklingurinn telur sig ekki í stakk búin til þess að standa undir ákveðnum væntingum en það getur orsakað neikvæða streitu sem mögulega er skaðleg sé hún langvarandi.

Streita getur verið bundin ákveðnum aðstæðum sem skapast hafa, en kulnun á sér stað á lengri tíma vegna ýmissa ástæðna og á sér dýpri rætur en hún tengist meira neikvæðum vinnuaðstæðum. Kulnun í starfi er lokastig á því ferli, að takast árangurslaust á við neikvæða þætti streitu (Anna Þóra Baldursdóttir, 2003). Aðstæður sem valda mikilli steitu eru venjulega meðhöndlaðar með þáttum eins og virkum vandamálalausnum, persónulegum eiginleikum, lífsviðburðum, félagslegum stuðningi og andlegu mati á streituvaldandi aðstæðum. Verði þessir þættir ekki til þess að draga úr streitu er hætta á kulnun sem varnarviðbrögðum. Kulnun kemur fram hjá kennurum þegar vinnutengdir þættir valda of mikilli streitu og þeir finna að þeir hafa enga stjórn á þeim þáttum og upplifa sig því hjálparvana (Jennett, Harris og Mesibov, 2003). Hargreaves (1998) segir auknar kröfur gerðar til kennara um félags- og tilfinningaleg markmið, velferð barna heima fyrir og í skólanum sem hann telur að erfitt sé að mæta. Þrátt fyrir það leggi kennarar sig fram við mæta þeim, en þetta getur leitt til sektarkenndar (e. *guilt*) finnist þeim að þeim takist ekki að verða við þessum kröfum. Sektarkennd getur virkað bæði hvetjandi til þess að bæta sig í starfi eða letjandi og dregið úr hæfni kennarans og valdið flótta úr starfi eða kulnun.

Þrátt fyrir að kennarar upplifi streitu má greina aukið álag á sérkennara. Það stafar af auknu vinnuálagi, innleiðslu einstaklingsmiðaðrar námskrár, þá hafa þeir umsjón og eftirlit með nemendum sem sýna erfiða hegðun, kröfur eru um aukin samskipti við foreldra og framfarir eru hægari hjá nemendum vegna vitsmunalegra erfiðleika. Þó svo að allir sérkennarar eigi á hættu að kulna í starfi vegna þess að í eðli starfsins felst að vinna með krefjandi nemendum, þá eru kennarar sem vinna með nemendum á einhverfurófi í aukinni hættu á því að kulna í starfi (Jennett, Harris og Mesibov, 2003). Jennett, Harris og Mesibov (2003) gerðu rannsókn á kulnun í starfi meðal kennara sem starfa með nemendum á einhverfurófi og hvort skuldbinding að ákveðinni hugmyndafræði þar sem notast var við TEACCH eða atferlismótun sem meðferðarúrræði, hefði áhrif á trú á eigin getu (e. *self-efficacy*). Í ljós kom að ekki var marktækur munur á trú á eigin getu eða kulnun í starfi hjá kennurum sem höfðu annars vegar tileinkað sér hugmyndafræði TEACCH og hins vegar atferlismótun. Kennari sem fengið hefur þjálfun í því „hvað“ á að gera án þess að hafa skilning á því „hvers vegna“, upplifir sig ekki eins skuldbundinn hugmyndafræðinni þar sem hann skortir skilning á þeim fræðilegu forsendum sem liggja að baki aðferðinni. Kennari sem býr yfir fræðilegum skilningi á kenningu sem liggur að baki þeim aðferðum sem notast er við, er fljótari að greina vandann og finna viðeigandi lausn sem eflir tilfinningu um færni og þekkingu yfir aðstæðum. Ruble, Usher og McGrew (2011) gerðu rannsókn á trú á eigin getu meðal

sérkennara sem störfuðu við kennslu barna á einhverfurófi á aldrinum 3-9 ára. Niðurstöður voru meðal annars þær að kennarar töldu ekki að fyrri reynsla hefði áhrif á færni þeirra. Einnig kom í ljós að ekki reyndist marktækur munur milli kulnunar í starfi og stuðnings samstarfsfélaga eða stjórnenda. Áhrifa kulnunar í starfi gætir helst vegna þess sem á sér stað við ólíkar aðstæður og trú kennarans á getu sinni til að takast á við þær.

Í rannsókn Önnu Þóru Baldursdóttur (2002) kemur fram að sterkt samband er á milli kulnunar og hlutverkaárekstra, það er ef hlutverk á vinnustað eru ekki skýr. Við slíkar aðstæður skapast óöryggi um það til hvers sé ætlast sem getur leitt til togstreitu og neikvæðra tilfinninga í garð barna og samstarfsmanna. Til þess að draga úr streitu og álagi er mikilvægt að allt skipulag sé með þeim hætti að það dragi úr líkum á kulnun. Ráðgjöf, starfsþróun og sífelld endurskoðun á starfsháttum er einn liður í því að bæta og efla starfið. Sterk trú á eigin getu virðist vera mikilvægur þáttur til þess að koma í veg fyrir kulnun og þeir fagaðilar sem búa yfir „viðeigandi verkfærum“ í starfi með krefjandi einstaklingum ásamt því að hafa trú á sjálfum sér. Þrátt fyrir að erfitt sé að átta sig á hvaða þættir það eru sem efla trú á eigin getu er viðeigandi þjálfun einn af lykilþáttum í því sambandi (Jennett, Harris og Mesibov, 2003).

7 Samantekt og umræður

Í þessum hluta verða dregnar saman helstu niðurstöður hvernar rannsóknarspurningar fyrir sig.

- Hvaða þættir skipta máli til þess að þróa jákvæð samskipti foreldra og sérkennara í þeim tilgangi að stuðla að auknum lífsgæðum og árangri barna á einhverfurófi?

Sýnt hefur verið fram á að snemmtæk íhlutun er afar mikilvæg og því fyrir sem byrjað er að vinna með börn á einhverfurófi þeim mun líklegra er að góður árangur náist (Taber-Doughty og Bouck, 2012). Rannsóknir á áhrifum íhlutunar sýna fram á árangur hjá ákveðnum hópi nemenda en ekki er hægt að fullyrða að einhver ein ákveðin aðferð stuðli að meiri framförum hjá barninu en önnur. Lykilþáttur til þess að starfsfólk leikskóla nái árangri er að samræma leiðir, stuðning og þjónustu fyrir hvern og einn einstakling og að tekið sé mið af persónubundnum einkennum fjölskyldu viðkomandi einstaklings (Iovannone o.fl., 2003). Þegar foreldrar og fagaðilar vinna í sameiningu að því að kanna hvaða þættir það eru sem vinna þarf að og finna viðeigandi leiðir dregur verulega úr steitueinkennum foreldra og trú þeirra á eigin getu eykst. Slík samvinna skilar sér í auknum árangri og eykur lífsgæði barnsins (Brookman-Frazee og Koegel, 2004). Lykilþáttur í íhlutuninni er öflugt foreldrasamstarf sem meðal annars felst í opnum samskiptum við foreldra og öflun upplýsinga um þeirra sjónarmið, ásamt því að koma til móts við óskir foreldra um hvað og þá hvernig best sé að kenna barninu ákveðna færni. Joyce L. Epstein (2001) bendir á mikilvægi þess að skólinn taki mið af einstaklingsþörfum barnsins ásamt því að hvert barn sé einstakt og hluti af heild. Hún segir að allar fjölskyldur séu boðnar velkomnar til samstarfs, ekki eingöngu þær sem auðvelt er að nálgast. Í aðalnámskrá leikskóla segir meðal annars að mikilvægt sé að foreldrar fái strax í upphafi þau skilaboð að framlag þeirra sé mikils metið og að þeir séu mikilvægir samstarfsaðilar (Mennta- og menningarmálaráðuneytið, 2011). Fagaðilar gegna mikilvægu hlutverki í að aðstoða fjölskylduna við að þróa þekkingu og færni til þess að efla foreldra í hlutverki sínu til dæmis með ráðgjöf, námskeiðum, heimsóknum eða vinnuhópum þar sem foreldrar geta komið saman og rætt hin ýmsu mál. Það að vera foreldri barns á einhverfurófi er krefjandi hlutverk og getur valdið mikilli streitu hjá

fjölskyldunni. Valdefling stuðlar að auknu sjálfsöryggi foreldra og eykur líkur á að foreldrarnir séu virkir þátttakendur í því meðferðarúrræði sem um ræðir og menntun barnsins. Hugmyndafræði TEACCH stuðlar að markvissri þjónustu við börn með einhverfu og fjölskyldur þeirra. Foreldrar eru afar mikilvægir samstarfsmenn fagaðila varðandi íhlutun barna á einhverfurófi bæði til þess að finna leiðir og þróa hugmyndir. Sérkennarinn þarf að búa yfir fræðilegum skilning á hugmyndafræði TEACCH og þeim aðferðum sem notaðast er við ásamt þekkingu á „menningu“ einhverfra sem skiptir miklu máli, meðal annars til þess að vera betur í stakk búinn til að greina vandamál og finna viðeigandi lausnir. Skipulögð kennsla fellur vel að hugmyndafræði skóla án aðgreiningar og kennarar í leikskólum geta fylgt einföldum skrefum og útbúið kerfi fyrir nemendur sem stuðlar að virkri þátttöku barna á einhverfurófi.

Í rannsóknarverkefni sem gekk undir nafninu *Chicago Early Intervention Project (CEIP)* þar sem notast var við „*The family-guided routines intervention model (FGRBI)*“ töldu þjónustuveitendur mikilvægt að til þess að samvinnan og samráð við fjölskylduna skilaði tilætluðum árangri, krefðist það nægs tíma með viðkomandi fjölskyldu ásamt stuðningi og þjálfun (Salisbury o.fl., 2011). Rannsóknir hér á landi hafa sýnt fram á að stuðningur við fjölskyldur er ekki nægjanlegur þegar barn fær greiningu á einhverfurófi (Sólveig Guðlaugsdóttir, 2002; Ólöf Kristín Guðmundsdóttir, 2012; Guðrún Þorsteinsdóttir 2010). Hér á landi þarf að leggja aukna áherslu á að veita þjónustu á heimilum barna á einhverfurófi af fagaðilum sem búa yfir yfirgripsmikilli þekkingu á TEACCH og Skipulagðri kennslu.

- Hvaða ályktanir má draga af rannsóknum og skrifum fræðimanna sem fjalla um samskipti fagaðila og foreldra barna á einhverfurófi þar sem unnið er eftir hugmyndafræði TEACCH?

Hugmyndafræði TEACCH leggur ríka áherslu á einstaklingsmun hvers og eins og að borin sé virðing fyrir sérstöðu hvers einstaklings og fjölskyldu hans. Með Skipulagðri kennslu er lögð áhersla á að aðlaga aðferðina að hverju barni meðal annars útfrá áhugasviði og ólíkum þörfum hvers og eins (Mesibov og Shea, 2010). Mikilvægur eiginleiki fagaðila felst í því að í stað þess að klífa toppinn á ísjakanum verður að kafa dýpra til þess að komast að því hvað það er sem skýrir ákveðna hegðun sem kemur í ljós á yfirborðinu. Ísjakalíkan TEACCH tekur mið af þeim undirliggjandi orsökum eða einkennum sem fylgja röskun á einhverfurófi. Þjónustan þarf að vera markviss og samræmd yfir á allar aðstæður barnsins til þess að árangur

verði sem bestur. Foreldrar og aðrir fjölskyldumeðlimir sem fengið hafa lágmarksþjálfun í Skipulagðri kennslu geta orðið mikilvægir þjálfunaraðilar í íhlotun barnsins sem aðlöguð er að þörfum og daglegum venjum fjölskyldunnar, en þetta getur eftir félagsfærni, hegðun og boðskipti barnsins (Taber-Doughty og Bouck, 2012). Í Norður-Karólínu er boðið upp á „*Home TEACCHing Program*“ en það er námskeið sem felst í því að kenna foreldrum að vinna samkvæmt hugmyndafræði TEACCH og Skipulagðri kennslu. Ráðgjafi kemur inn á heimili viðkomandi fjölskyldu í 12 skipti. Í rannsóknnum sem kannað hafa áhrif streitu foreldra á frammistöðu barna á einhverfurófi í leikskóla kemur fram að þegar notuð var hugmyndafræði TEACCH dró úr streitu foreldra og greina mátti framfarir hjá barninu (Ozonoff og Cathcart, 1998; Bristol, 1984; Bristol, Gallagher og Holt, 1993; Welterin, 2009).

Til þess að sem bestur árangur náist þarf fleira til en öflugt samstarf við foreldra. Þekking á meðferðarúrræðum fyrir börn á einhverfurófi skiptir sköpum því ekki er hægt að mæta mismunandi þörfum barna á einhverfurófi með hyggjuvitinu. Sérkennarinn gegnir mikilvægu hlutverki í að veita þeim aðilum sem koma að barninu viðeigandi stuðning, ráðgjöf og handleiðslu. Hann þarf að búa yfir hæfni í samstarfi við aðra fagaðila sem veita barninu þjónustu og þarf slíkt samstarf að eiga sér stað á jafnræðisgrundvelli þegar finna þarf sameiginlega lausn við ákveðnum vanda. Hugmyndafræði leikskóla án aðgreiningar er stefna sem meðal annars stuðlar að auknum lífsgæðum og fullgildri þátttöku einstaklinga með fötlun í samfélaginu. Í rannsókn Panaerai og félaga (2009) kemur fram að foreldrar gegna mikilvægu hlutverki í að móta aðstæður barna sinna í skólanum, til dæmis að framfylgja opinberri stefnu stjórnvalda um skóla án aðgreiningar, ásamt því að stuðla að því kennarar vinni í samræmi við hugmyndafræði TEACCH.

Efla þarf þekkingu á hugmyndafræði TEACCH og Skipulagðri kennslu og leggja aukna áherslu á þann þátt í menntun fagaðila. Í verkefninu kemur fram að mikilvægt sé að stuðningur sé fjölskyldumiðaður og að foreldrar, systkini og nánustu fjölskyldumeðlimir fái viðeigandi fræðslu og öðlist þekkingu á þeirri nálgun sem notuð er til þess að stuðla að auknum árangri hjá barninu. Fjölskyldumiðuð nálgun eflir foreldra í því að vera virkir þátttakendur í þeim ákvörðunum sem taka þarf varðandi nám barnsins og hvernig best sé að mæta einstaklingsmiðuðum markmiðum svo þau skili árangri. Í verkefninu kemur fram að í Norður-Karólínufylki er lögð mun meiri áhersla á þann þátt en hjá Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins. Í rannsókn sem Ólöf Kristín Guðmundsdóttir (2012) gerði á því hvernig stuðningi og ráðgjöf við foreldra barna á einhverfurófi í leikskóla hér á landi er háttað kemur fram að margt megi gera betur í þeim efnum. Foreldrum fannst val á

kennsluaðferð erfitt og að ráðgjöf við valið hefði mátt vera meiri. Þá töldu þeir að stuðningur væri ekki nægjanlegur eftir að kennsluaðferð hafði verið valin og byrjað var að vinna með barnið í leikskólanum. Mikilvægir þættir til stuðnings við fjölskyldur barna á einhverfurófi felast meðal annars í persónulegri ráðgjöf, handleiðslu, námskeiðum og fyrirlestrum. Mesibov, Shea og Schopler (2006) benda á að huga þurfi að andlegri líðan foreldra ekki síður en hegðunarerfiðleikum barna á einhverfurófi til þess að þróa megi árangursríka einstaklingsmiðaða íhlutunaráætlun.

- Hvert er faglegt hlutverk sérkennarans í samstarfi við foreldra barna á einhverfurófi í leikskólum?

Fagleg gildi einstaklingsins verða fyrir áhrifum ólíkra þátta eins og fjölskyldu, vinnu, trúarskoðana, menningu og gildum samfélags, stefnu stjórnvalda, hugmyndafræðilegum stefnum, félagslegum viðmiðum, stefnu stofnana eða vinnustaða ásamt samvisku og gildum einstaklingsins. Ólíkar skoðanir, viðhorf og gildi einstaklingsins endurspeglar mismunandi aðstæður sem síðan geta orsakað togstreitu á milli eigin skoðana og faglegra röksemda. Sérkennarinn þarf að bera virðingu fyrir fjölskyldunni og vera meðvitaður um ólíkar þarfir fjölskyldna. Foreldrar verða að fá tækifæri til þess að deila reynslu sinni um hvað það er sem veldur þeim einna mestum áhyggjum. Þegar foreldrar fá þær upplýsingar að barnið þeirra sé með greiningu á einhverfurófi upplifa þeir oft mismunandi tilfinningar eins og áfall, afneitun, sorg og/eða reiði, samviskubit, ótta og kvíða. Þetta veldur streitu hjá foreldrum og þeir leita gjarnan ráða til þess að fá staðfestingu og skilning á því að þeir ráði við þarfir barnsins. Valdefling er mikilvæg í þessu sambandi, hún felst meðal annars í því að byggja á styrkleikum fjölskyldunnar, styðja við val hennar og hvetja til væntinga. Faglegt hlutverk sérkennarans felst meðal annars í því að hlusta á áhyggjur foreldra og efla þá í foreldrahlutverkinu og efla trú þeirra á eigin getu. Bandura (2002) segir hvatningu og sannfæringu frá öðrum leiða til þess að einstaklingurinn öðlast trú á því að hann búi yfir ákveðnum hæfileika. Sérkennarinn og aðrir fagaðilar þurfa að gæta þess að jafnvægi ríki í þeirri íhlutun sem foreldrar veita barninu. Í rannsókn Osborne og félaga (2008) kemur fram að krefjast íhlutun þess að langur tími fari í að kenna barninu er hættu á aukinni streitu meðal foreldra (Brookman-Frazee og Koegel, 2004).

Fagaðilar verða að leggja sig fram við að vera mikilvægir málsvarar foreldra til þess að tryggja að þörfum barna á einhverfurófi sé mætt. Foreldrar upplifa það að þeir séu í stöðugri baráttu til þess að fá þá bestu

mögulegu þjónustu og menntun fyrir barnið (Dukes og Smith, 2007: Sólveig Guðlaugsdóttir, 2002). „Kerfið“ þarf að koma betur til móts við þarfir og óskir foreldra.

Ígrundun er mikilvæg forsenda faglegs hlutverks sérkennarans, meðal annars til þess að auka starfshæfni og vinna að stöðugu sjálfsmati. Schön (1983) segir „hinn íhugandi starfsmann“ leggja sig fram við að tileinka sér nýja færni og nám alla sína ævi þó svo að formlegri menntun sé lokið. Hargreaves (1998) segir auknar kröfur gerðar á kennara varðandi félags- og tilfinningaleg markmið er varðar velferð barna heima fyrir og í skólanum. Hann telur að erfitt sé oft á tíðum að mæta þessum kröfum sem getur leitt til sektarkenndar (e. *guilt*). Sektarkennd í starfi getur virkað hvetjandi eða letjandi, dregið úr hæfni kennarans og valdið flótta úr starfi eða kulnun. Þjálfun í þeirri íhlutun sem notuð er við skiptir miklu því sá sem hefur fengið þjálfun í því „hvað“ á að gera án þess að hafa skilning á því „hvers vegna“, upplifir sig ekki eins skuldbundinn að hugmyndafræðinni. Hann skortir skilning á þeim fræðilegu forsendum sem liggja að baki aðferðinni. Kennari sem býr yfir fræðilegum skilningi á kenningu sem liggur að baki þeim aðferðum sem notast er við er fljótari að greina vandann og finna viðeigandi lausn sem eflir tilfinningu um trú á eigin getu.

7.1 Meginniðurstöður og ályktanir

Þrátt fyrir að víðamiklar upplýsingar liggja fyrir varðandi foreldrasamstarf má gera enn betur varðandi það hverskonar stuðningur skilar mestum ávinningi fyrir foreldra barna á einhverfurófi. Rannsóknir á þessu sviði eru meðal annars mikilvægar til þess að skilja betur hvaða leiðir stuðla að auknum framförum og lífsgæðum hjá börnum á einhverfurófi. Einkenni einhverfu eru misjöfn og mismikil milli einstaklinga og því getur reynst erfitt að rannsaka hvaða leið er vænlegust til þess að skila árangri samanborið við aðrar fatlanir. Snemmtæk íhlutun er mjög mikilvæg og í hugmyndafræði TEACCH er lögð áhersla á að nálgunin nái yfir sem flestar aðstæður í lífi barnsins og fram á fullorðinsár. Þegar barn greinist á einhverfurófi þurfa foreldrar að gera upp við sig hvaða leið þeir vilja fara varðandi íhlutunarleið. Greiningin getur haft í för með sér ákveðinn létti fyrir fjölskylduna ásamt því að við tekur erfitt tímabil þar sem þær vonir og væntingar sem foreldrar höfðu til barnsins taka á sig nýja mynd. Foreldrar þurfa að taka ýmsar ákvarðanir er varða hag barnsins og segja má að foreldrar gangi inn í „óþekkta veröld“. Stuðningur við foreldra er mjög mikilvægur og gegnir sérkennari leikskólans veigamiklu hlutverki meðal annars í því að veita foreldrum leiðsögn varðandi hugmyndafræði TEACCH og Skipulagða

kennslu. Samræmi þarf að vera í þeirri íhlutun sem veitt er meðal annars til þess að auðvelda barninu yfirfærslu og alhæfingu yfir á fleiri aðstæður í lífi þess. Öflugt foreldrasamstarf skiptir sköpum við að stuðla að góðum árangri og auknum lífsgæðum barnsins. Foreldrar upplifa oft að þeir séu „einir á báti“ eins og fram hefur komið og tilfinningalegur stuðningur er afar mikilvægur í því ferli sem fer í gang við greiningu og í kjölfar hennar. Kennarar þurfa að hafa skilning á þeim tilfinningalegu viðbrögðum eða sorgarferli hjá foreldrum þegar þeir fá staðfestingu á því að barnið sé á einhverfurófi. Taka þarf mið af þessum þáttum í samstarfi við foreldra því aukin streita og álag fylgir því að annast uppeldi barna á einhverfurófi. Viðbrögð og þarfir fjölskyldna eru með ólíkum hætti og nauðsynlegt er að foreldrum standi til boða stuðningur þar sem þeir fá meðal annars tækifæri til þess að deila reynslu sinni. Sérkennarinn þarf að búa yfir þekkingu, reynslu og hæfni er viðkemur einhverfu, „menningu“ einhverfra, hugmyndafræði TEACCH og fjölbreyttum leiðum í þjálfun. Það kallar á þörf fyrir fagaðila með sérhæfða þekkingu og færni til þess að þróa samstarf og einstaklingsmiðaða áætlun. Forsenda þess er að bæta nám og kennslu í þeim íhlutunarleiðum sem notast er við í vinnu með einstaklingum á einhverfurófi hér á landi. Ruble og Dalrymple (2002) segja það vera óraunhæft að ætlast til þess að allir kennarar séu sérfræðingar í einhverfu, nærtækara sé að þjálfva einstaklinga með uppeldismenntun eða á sviði sálfræði til þess að mæta aukinni þörf fyrir ráðgjöf.

Ekki er hægt að fullyrða með vissu að hugmyndafræði TEACCH og Skipulögð kennsla sé betri en önnur meðferðarúrræði. Talsverður skortur er á rannsóknum sem kannað hafa áhrif TEACCH líkansins, einkum á yngri börn í leikskóla og því þarf oft að styðjast við rannsóknir á eldri börnum. Því er afar brýnt að efla rannsóknir á yngri börnum.

Miklu máli skiptir að þegar foreldrar hafa valið ákveðna meðferðarleið að sú aðferð henti viðkomandi barni og fjölskyldu þess. Trú á eigin getu og valdefling fagaðila getur haft áhrif á það hvernig foreldrum gengur í uppeldishlutverki sínu. Fagaðilar verða að leitast við að veita allan þann stuðning sem þeir mögulega geta veitt og „kerfið“ þarf að vera skilvirkara þannig að foreldrar þurfi ekki að leita sér viðeigandi aðstoðar á mörgum stöðum. Þjónustan sem veitt er þarf að vera þverfagleg og ná yfir allar aðstæður barnsins svo hún skili tilætluðum árangri. Ég tel mikilvægt að ráðgjöf og stuðningur við foreldra fari ekki eingöngu fram í leikskólum heldur þurfi að veita ráðgjöf og upplýsingar varðandi hugmyndafræði TEACCH og Skipulagða kennslu á heimili viðkomandi fjölskyldu óski hún þess. Að mínu mati þarf að kortleggja slíkan stuðning sem hluta af þeirri íhlutunarleið sem notast er við. Hægt væri að bjóða upp á reglulegar

heimsóknir sérkennara eða fagaðila inn á heimili fólks sem og leikskóla viðkomandi barns þar sem viðkomandi myndi sinna ráðgjöf og handleiðslu eftir þörfum. Slíka þjónustu mætti skipuleggja innan hvers borgar- eða bæjarhluta fyrir sig þar sem fagaðilinn myndi þjóna ákveðnum fjölda barna. Tel ég að slík þjónusta myndi draga verulega úr streitu og áhyggjum foreldra ásamt því að þjónustan yrði skilvirkari þar sem hún væri veitt af einum og sama aðilanum sem hefði góða sýn á hag barnsins jafnt í leikskólanum og inni á heimili þess. Foreldrar gegna mikilvægu hlutverki sem þjálfunaraðilar í lífi barnsins. Brýn þörf er meðal fjölskyldna barna á einhverfurófi fyrir handleiðslu og ráðgjöf er varðar daglegt líf á heimili þeirra. Koma þarf til móts við þarfir foreldra en mikill skortur er að mínu mati á úrræðum eins og komið hefur fram í þessu verkefni.

8 Lokaorð

Fjölskyldan er sú stoð sem er hvað áhrifamest og verðmætust í lífi hvers barns. Hún leggur sig fram við að finna viðeigandi íhlutunarleið sem gerir barninu kleift að öðlast færni sem stuðlar að sjálfstæði og auknum lífsgæðum. Foreldrar þekkja börnin sín best og hverjar þarfir þeirra eru. Tilfinningalegur stuðningur er afar mikilvægur í því ferli sem fer í gang þegar barnið fær greiningu og hlutverk sérkennarans er afar þýðingarmikið í þessu sambandi og getur skipt sköpum fyrir fjölskylduna.

Þegar foreldrar fá þær upplýsingar að barn þeirra sé á einhverfurófi þurfa þeir í kjölfarið að velja meðferðarúrræði sem þeir telja að henti sínu barni best. Þrátt fyrir mikla umræðu um einhverfu í samfélaginu er val foreldra vafalaust ekki auðvelt þar sem þá skortir oft upplýsingar og þekkingu á því hvað felst í þeim meðferðarúrræðum sem í boði eru. Það ætti því að vera sjálfsagður hlutur í greiningarferlinu að foreldrar eigi þess kost á að fá að sjá hvernig unnið er með einstaklingum sem þurfa að vera í forgrunni ásamt ólíkum þörfum fjölskyldna.

Hugmyndafræði TEACCH er áhrifarík leið í þjálfun og kennslu barna á einhverfurófi. Foreldrar gegna veigamiklu hlutverki í þjálfun og kennslu barnsins og er nauðsynlegt að þeir fái viðeigandi stuðning, ráðgjöf og handleiðslu. Faglegt hlutverk sérkennarans felst meðal annars í því að geta brugðist við flóknum aðstæðum og hafa fræðilegar forsendur til þess að fylgja þeim eftir. Sérfræðiþekking allra aðila sem og fjölskyldunnar er metin til jafns og þátttakendur ræða hvaða markmið séu mikilvæg fyrir barnið og fjölskylduna í nútíð og náninni framtíð. Sterk fagleg sjálfsmynd og trú á eigin getu eru þeir þættir sem skipta miklu máli í margbreytilegu starfsumhverfi. Fagleg ígrundun leiðir til nýs skilning, betri starfshátta og stöðugar ígrundunar.

Öflugt foreldrasamstarf er afar mikilvægur þáttur í framförum og auknum lífsgæðum barna á einhverfurófi og það er von mín að með þessu verkefni komi fram veigamiklar upplýsingar sem varpa ljósi á það með hvaða hætti slíkt samstarf er vænlegast til árangurs.

Heimildaskrá

- Allan, J. (2003). Productive pedagogies and the challenge of inclusion. *British Journal of Special Education*, 30(4), 175-179.
- Anna Kristín Sigurðardóttir. (2007). Þróun einstaklingsmiðaðs náms í grunnskólum Reykjavíkur. *Netla*. Menntavísindasvið Háskóla Íslands. Sótt 12. apríl 2011 af: <http://netla.khi.is/greinar/2007/012/index.htm>
- Anna Magnea Hreinsdóttir. (2009). „Af því að við erum börn“. Í Jóhanna Einarsdóttir og Bryndís Garðarsdóttir (ritstj.), *Sjónarmið barna og lýðræði í leikskólastarfi* (bls. 49-68). Reykjavík:RannUng.
- Anna Þóra Baldursdóttir. (2002). Kulnun í starfi. *Glæður*, 12(1), 13-20.
- Anna Þóra Baldursdóttir. (2003). Kennarar og kulnun. Í Börkur Hansen, Ólafur H. Jóhannsson og Steinunn Helga Lárusdóttir (ritstj.), *Fagmennska og forysta: Þættir í skólastjórnun* (bls. 171-186). Reykjavík: Rannsóknarstofnun Kennaraháskóla Íslands.
- Bandura, A. (1986). *Social foundation of thought and action: A social cognitive theory*. Englewood Cliff, N.J: Prentice Hall.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. New York: W.H. Freeman and Company.
- Bandura, A. (2002). Exercise of personal and collective efficacy in changing societies. Í Bandura, A. (ritstj.), *Self-efficacy in changing societies* (bls. 1-45). Cambridge: Cambridge University Press.
- Bandura, A. (2006). Adolescent development from an agentic perspective. Í Pajares, F. og Urdan, T. (ritstj.), *Self-efficacy beliefs and adolescents* (bls. 1-43). Greenwich, CT: Information Age.
- Bell, B. og Gilbert, J. (1996). *Teacher development: A model from science education*. London: Falmer Press.
- Bennet, K., Reichow, B. og Wolery, M. (2011). Effects of Structured teaching on the behavior of young children with disabilities. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 26(3), 143-152. doi:10.1177/1088357611405040
- Birna María Svanbjörnsdóttir. (2007). Vilja foreldrar stuðning í foreldrahlutverkinu? *Uppeldi og menntun*, 16(2), 95–115.

- Bjarni Þjóðleifsson, Katrín Davíðsdóttir, Úlfur Agnarsson, Arndís Theodórs, Aðalbjörg Gunnardóttir, Eva Möller o.fl. (2002). Áhrif Pentavac og MMR bólusetninga á þarma ungbarna. *Læknablaðið*, 88(6), 491-494.
- Bodfish, J.W. (2004). Treating the core features of autism: Are we there yet? *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 10, 318-326.
- Bogdashina, O. (2006). *Theory of mind and the triad of perspectives on autism and Asperger syndrome: A view from the bridge*. London, UK: Jessica Kingsley Publishers.
- Bristol, M. (1984). Family resources and successful adaptation to autistic children. Í Schopler, E. og Mesibov, G. (ritstj.), *The effects of autism on the family*, (bls. 289-210). New York: Plenum Press.
- Bristol, M. M., Gallagher, J. J. H. og Holt, K.D. (1993). Maternal depressive symptoms in autism: Response to psychoeducational intervention. *Rehabilitation Psychology*, 38(1), 3-10.
- Brooker, L. (2002). *Starting school-young children learning in multicultural schools*. Buckingham/Philadelphia: Open University Press.
- Brookman-Frazer, L. og Koegel, R.L. (2004). Using parent/clinician partnerships in parent education programs for children with autism. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 6(4), 195–213.
- Bryan, L. C., og Gast, D. L. (2000). Teaching on-task and on-schedule behaviors to high-functioning children with autism via picture activity schedules. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 553-567. doi:10.1023/A:1005687310346
- Bryndís Garðarsdóttir og Jóhanna Einarsdóttir. (2007). Á mótum tveggja heima. Samstarf heimila og skóla. Í Gunnar Þór Jóhannsson (ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum V111:félagsvísindadeild* (bls. 670-690). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Burnett, A. og Closs, A. (2011). Education of children with long-term health issues. Í Moyles, J. Georgeson, J. og Payler, J. (ritstj.), *Beginning teaching: Beginning learning in early years and primary education* (4. útgáfa, bls. 266-277). Maidenhead : McGraw-Hill Open University Press.
- Carnahan, C., Harte, H., Schumacher, K., Hume, K. og Borders, C. (2011). Structured work systems: Supporting meaningful engagement in preschool settings for children with autism spectrum disorders. *Young Exceptional Children*, 14(1), 2-16. doi: 10.1177/1096250610388012

- Courchesne, E., Pierce, K., Schumann, C. M., Redcay, E., Buckwalter, J. A., Kennedy D. P. og Morgan, J. (2007). Mapping early brain development in autism. *Neuron*, 56, 399–413.
- Dalli, C. (2010). Pedagogy, knowledge and collaboration: Towards a ground-up perspective on professionalism. Í Dalli, C. og Urban, M. (ritstj.), *Professionalism in early childhood education and care: International perspectives* (bls. 40-54). London and New York: Routledge.
- Danforth, S. og Smith, T. J. (2005). Considering inclusive education. Í Danforth, S. og Smith T.J.(ritstj.), *Engaging troubling students. constructivist approach* (bls.239-266). Thousand Oaks, CA: Corwin Press.
- Filipek, P. A. , Accardo, P. J. , Ashwal, S. , Baranek, G. T. , Cook, E. H. Dawson, G. , Gordon, B. , Gravel, J. S. , Johnson, C. P. , Kallen, R. J. , Levy, S. E. , Minshew, N. J., Ozonoff, S., Prizant, B. M. Rapin, I., Stone, W. L., Teplin, S. W., Tuchman, R. F. og Volkmar, F. R. (2000). Practice parameter: screening and diagnosis of autism: Report of the quality standards subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society. *Neurology*, 55(4), 468–479. doi:10.1212/WNL.55.4.468
- Delaney, E. M. (2001). The administrator’s role in making inclusion work. *Young Children*, 56(5), 66-70.
- Dewey, J. (2000). *Hugsun og menntun* (Gunnar Ragnarsson þýddi). Reykjavík: Rannsóknarstofnun Kennaraháskóla Íslands.
- Dillenburger, K., Keenan, M. , Doherty, A., Byrne, T. og Gallagher, S. (2010). Living with children diagnosed with autistic spectrum disorder: parental and professional views. *British Journal of Special Education*, 37(1), 13-23.
- Dóra S. Bjarnason. (2009). *Through the maze: What is (special-) education ? Óútgefin grein.*
- Dukes, C. og Smith, M. (2007). *Working with parents of children with special educational needs*. London: Paul Chapman Publishing.
- Eikeseth, S. (2009). Outcome of comprehensive psycho-educational interventions for young children with autism. *Research in Developmental Disabilities*, 30 (1), 158-178. doi:10.1016/j.ridd.2008.02.003
- Elsa Sigríður Jóasdóttir, Hrönn Pálmadóttir og Ingibjörg Kaldalóns. (2007). Niðurstöður: Hvernig bregðast skólar, sveitarfélög og ríki við námsþörfum nemenda? Í Gretar L. Marinóson (ritstj.), *Tálmar og tækifæri*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.

- Epstein, J. L. (1996). Advances in family, community, and school partnerships. *New Schools, New communities*, 12(3), 5-13.
- Epstein, J. L. (2001). *School, family, and community partnerships: Preparing educators and improving schools*. Boulder, Colorado: Westview Press.
- Evald Sæmundsen og Páll Magnússon. (2001). Prevalence of autism in Iceland. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 153-163.
- Evald Sæmundsen. (2008). Tengsl einhverfu og þroskahömlunar. Í Bryndís Halldórsdóttir, Jóna G. Ingólfssdóttir, Stefán J. Hreiðarsson og Tryggvi Sigurðsson (ritstj). *Þroskahömlun barna: Orsakir-eðli-íhlutun* (bls. 61-67). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Family-guided routines intervention. (e.d). FGRBI model. Florida State University. Sótt 7. mars 2012 á slóðina: <http://fgrbi.fsu.edu/model.html>
- Ferguson, D.L. (1995). The real challenge of inclusion. Confessions of a 'rabid inclusionist'. *Phi Delta Kappan*, 77, 43-49.
- Gascoigne, E. og Wolfendale, S. (1995). *Working with Parents as Partners in SEN*. London: David Fulton.
- Giangreco, M. F., Cloninger, C. J. og Iverson, V. S. (1998). *EFLING. Áleiðis með nemendum. Leiðbeiningar um skipulag skólanáms með þarfir allra fyrir augum*, (Rúnar Sigþórsson og Hörður Bergmann þýddu). Akureyri: Ingibjörg Auðunsdóttir í samvinnu við Landssamtökin Þroskahjálp.
- Goodson, I. og Hargreaves, A. (1996). Teachers Professional Lives: Aspirations and Actualities. Í Goodson, I. og Hargreaves, A. (ritstj.), *Teachers' Professional Lives*. London: Falmer Press.
- Grandin, T. og Scariano, M. M. (1992). *Dyrnar opnast, frá einangrun til doktorsnafnbótar*, (Ragnheiður Ólafsdóttir þýddi). Reykjavík: Umsjónarfélag einhverfra.
- Gray, C. A. (1995). Teaching children with autism to „read“ social situations. Í Kathleen, A. Q. (ritstj.), *Teaching children with autism: strategies to enhance communication and socialization*, bls. 219 – 242. Albany, New York: Delmar Publishers.
- Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins. (e.d.-a). Tíðni. Sótt 21. febrúar 2011 af <http://www.greining.is/fagsvid/fagsvid-vid-einhverfu/um-roskun-a-einhverfurofi/tidni/>
- Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins. (e.d.-b). Snemmtæk íhlutun fyrir börn með raskanir á einhverfurófi (gagntækar þroskaraskanir). Sótt 21. apíl 2011 af <http://www.greining.is/upplýsingar/hagnytar-upplýsingar/vidmid-um-thjonustu-vid-born-med-alvarlegar->

throskaraskanir/vidmid-um-thjonustu-vid-born-med-roskun-a-einhverfurofi.-sнемmтаek-ihlutun/

- Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins. (e.d.-c). Skipulögð kennsla (TEACCH). Sótt 10. febrúar 2011 af <http://www.greining.is/fagsvid/fagsvid-vid-einhverfu/thjalfun-medferd-og-kennsla/skipulogd-kennsla/>
- Gross, D., Fogg, L. og Tucker, S. (2007). The Efficacy of Parent Training for Promoting Positive Parent—Toddler Relationships. *Research in Nursing & Health*, 18(6), 489-499. doi:10.1002/nur.4770180605
- Guðrún Þorsteinsdóttir. (2010). *Hópastarf með foreldrum barna með röskun á einhverfurófi. Öll á sama báti*. Óbirt M.Ed-verkefni. Háskóli Íslands, Menntavísindasvið.
- Guralnick, M. (2000). Early childhood intervention. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 15, 68–80. doi: 10.1177/108835760001500202
- Hafðís Guðjónsdóttir. (2004). Kennarar ígrunda og rannsaka eigið starf. *Tímarit um menntarannsóknir*, 1, 27-38.
- Hallahan, D. P., Kauffman J. F. og Pullen P. C. (2009). *Exceptional Learners, An introduction to special education* (11. útgáfa). Boston: Pearson Education, Inc.
- Hargreaves, A. (1998). The emotions of teaching and educational change. Í Hargreaves, A., Liberman, A., Fullan, M. og Hopkins, D. W. (ritstj.), *International handbook of educational change*. Part one, (bls. 558-575). London: Kluwer Academic Publishers.
- Hargreaves, A. (2000). Four Ages of Professionalism and Professional Learning. *Teachers and Teaching: History and Practice* 6(2), 151-182.
- Hargreaves, A. (2003). Teaching beyond the knowledge society: from value for money to values for good. Í Goodson, I. og Hargreaves, A. (ritstj.), *Teaching in the knowledge society: Education in the age of insecurity* (bls. 22-51). Philadelphia: Open University Press.
- Hartley, S., Barker, E., Seltzer, M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G. o.fl. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, 24(4), 449-457. doi: 10.1037/a0019847
- Howlin, P. (1998). *Children with Autism and Asperger Syndrome: A Guide for Practitioners and Parents*. Chichester, UK: Wiley.

- Hoyle, E. (1995). Changing Concepts of a Profession. Í Busher, H. og Saran, R. (ritstj.), *The Management of Professionals in Schools*. London: Longman.
- Hume, K. og Reynolds, B. (2010). Implementing work systems across the school day: Increasing engagement in students with ASD. *Preventing School Failure; Alternative Education for Children and Youth*, 54(4), 228-232. doi:10.1080/10459881003744701
- Ingibjörg Auðunsdóttir. (2006). *Árangursríkt samstarf: Þróunarverkefni um bætt samstarf heimilis og skóla*. Óbirt meistaraþróingsritgerð. Háskólinn á Akureyri.
- Ingibjörg Auðunsdóttir. (2007). „Fannst ég geta sagt það sem mér lá á hjarta: Þróunarverkefni um bætt samstarf heimila og skóla“. *Uppeldi og menntun, Tímarit Kennaraháskóla Íslands í samvinnu við Háskóla Íslands og Háskólann á Akureyri*, 16(1), 33-52.
- Ivoannone, R., Dunlap, G., Huber, H. og Kincaid, D. (2003). Effective educational practices for students with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 18, 150-166.
- Jarþrúður Þórhallsdóttir. (2001). Er einhverfa skynfötlun? *Proskahjálp*, 23(1), 23-30.
- Jennet, H.K., Harris, S.L., og Messibov, G.B. (2003). Commitment to philosophy, teacher efficacy, and burnout among teachers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 583-593.
- Jóhanna Einarsdóttir. (2002). Frá sannfærningu til starfshátta. *Netla-Veftímarit um uppeldi og menntun*. Rannsóknastofnun Kennaraháskóla Íslands.
- Jóhanna Sæmundsdóttir og Sólveig Karvelsdóttir. (2008). Þáttur ráðgjafar í samstarfi leikskólakennara og foreldra. *Tímarit um menntarannsóknir*, 5, 77-91. Reykjavík: Kennaraháskóli Íslands.
- Kasari, C. (2002). Assessing Change in Early Intervention Programs for Children With Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(5), 447-467. doi:10.1023/A:1020546006971
- Katrín Friðriksdóttir og Sigrún Aðalbjarnardóttir. (2002). „Ég var sjö ára þegar ég ákvað að vera kennari“; Lífssaga kennara og uppeldissýn. *Uppeldi og menntun: Tímarit kennaraháskóla Íslands*, 11, 121-144.
- Klin, A., Jones, W., Schultz, R., Volkmar, F. og Choen, D. J. (2002). Defining and quantifying the social phenotype in autism. *American Journal of Psychiatry*, 159(6), 895-908.

- Konný Hjaltadóttir og Fjóla Þorvaldsdóttir. (2008). *Staða sérkennslustjóra í leikskólum: Könnun Faghóps leikskólakennara*. Sótt 10. mars 2013 af <http://www.ki.is/lisalib/getfile.aspx?itemid=5644>
- Konstantareas, M. M. og Homatidis, S. (1987). Brief Report: Ear infections in autistic and normal children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17, 585–594.
- Lichtman, M. (2010). *Qualitative Research in Education* (2. útgáfa). Los Angeles: SAGE.
- Lord, C. og Schopler, E. (1994). TEACCH Services for Preschool Children. Í Harris, S. og Handleman, J. (ritstj.), *Preschool Education Programs for Children with Austim* (bls.87–106). Austin, Texas: PRO ED.
- Lutz, H., Patterson B. og Klein, J. (2011). Coping With Autism: A Journey Toward Adaptation. *Journal of Pediatric Nursing*, 27, 206-213. doi: 10.1016/j.jpedsn.2011.03.013
- Lög um Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins nr. 83/2003.
- Lög um leikskóla nr. 90/2008.
- Lög um leikskóla nr.10/2008.
- Matson, J. L. og Kozlowski, A. M. (2011). The increasing prevalences of autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 418-425.
- McPhee, A.D. Patrick, F., Forde, C. og McMahon, M. (2006). *Professional development, reflection and enquiry*. London: Paul Chapman.
- Mennta- og menningarmálaráðuneytið. (2011). *Aðalnámsskrá leikskóla*. Reykjavík: Höfundur.
- Menntamálaráðuneytið. (1995). *Salamanca yfirlýsinginn og rammaáætlun um aðgerðir vegna nemenda með sérþarfir*. Reykjavík: Menntamálaráðuneytið.
- Mesibov, G. B. og Shea, V. (2010). The TEACCH Program in the Era of Evidence-Based Practice. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 570-579.
- Mesibov, G. B., Shea, V. og Schopler, E. (2006). *The TEACCH approach to autism spectrum disorders*. New York: Springer.
- Nanna Kristín Christiansen. (2010). *Skóli og skólaforeldrar ný sýn á samstarf um nemandann*. Reykjavík: Nanna Kristín Christiansen.
- Osborne, L., McHugh, L., Saunders, J. og Reed, P. (2008). Parenting stress reduces the effectiveness of early teaching interventions for autistic

- spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2(4), 707-715.
- Oznoff, S. og Cathcart, K. (1998). Effectiveness of a home program intervention for young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28, 25-32.
- Ólafur Proppé. (1992). Kennarafræði, fagmennska og skólastarf. *Uppeldi og menntun*, 1(1), 223-231. Reykjavík: Rannsóknastofnun Kennaraháskóla Íslands.
- Ólöf Kristín Guðmundsdóttir. (2012). *Álagið var gríðarlegt: Val foreldra á kennsluaðferð fyrir börn einhverfurófi í leikskólum*. Óbirt M.Ed-ritgerð. Háskóli Íslands, Menntavísindasvið.
- Panaerai, S., Zingale, M., Trubia, G., Finocchiaro, M. og Zuccarello, R. (2009). Special education versus inclusive education: the role of the TEACCH program. *Autism and Developmental Disorders*, 39, 874-882. doi: 10.1007/s10803-009-0696-5
- Páll Magnússon. (2007). Einhverfurófið. *Umsjónarfélag einhverfra*. Sótt 2. mars 2011 af <http://einhverfa.is/index.php/fraedsla/ahugaverdar-greinar?start=4>
- Ragnhildur Bjarnadóttir. (2005). Hvernig styður Kennaraháskóli Íslands við starfshæfni kennaranema? *Uppeldi og menntun*, 14 (1), 29-48.
- Ragnhildur Bjarnadóttir. (2008). Markmið kennaranáms: Starfshæfni og fagmennska. *Tímarit um menntarannsóknir*, 5, 93-106.
- Reglugerð um sérfræðiþjónustu sveitafélaga við leik- og grunnskóla og nemendaverndarráð í grunnskólum nr. 584/2010.
- Risdal, D. og Singer, G. H. S. (2004). Marital adjustment in parents of children with disabilities: A historical review and meta-analysis. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29, 95-103.
- Rogers, S. J. (1999). Intervention for young children with autism: from research to practice. *Infants and Young Children*, 12, 1-16.
- Rósa Eggertsdóttir, Gretar Marinósson, Charles Siglós, Ingibjörg Auðunsdóttir, Halldóra Haraldsdóttir og José Pacheco. (2002). *Bætt skilyrði til náms. Starfsþróun í heiltæku skólastarfi*. Akureyri: Skólaþróunarsvið Háskólans á Akureyri.
- Ruble, L. A. og Akishoomoff, N. (2010). Autism Spectrum Disorders: Intervention Options for Parents and Educators. Í Canter, A., Paige, L. og Shaw, S. (ritstj.), *Helping children at home and school III: Handouts for*

- families and educators*. Bethesda, MD: National Association of School Psychologists.
- Ruble, L. A. og Dalrymple, N. J. (2002). COMPASS: A Parent Teacher Collaborative Model for Students with Autism. *Focus on Autism And Other Developmental Disabilities*, 17(2), 76-83. doi: 10.1177/10883576020170020201
- Ruble, L. A., Usher, E. L. og McGrew, J. (2011). Special education and students with autism: Preliminary investigation of teacher self-efficacy and its sources. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 26(2), 67-74.
- Ruble, L. og Akishoomoff, N. (2010). Autism Spectrum Disorders: Intervention Options for Parents and Educators. Í Canter, A., Paige L. og Shaw, S. (ritstj.), *Helping children at home and school III: Handouts for families and educators*. Bethesda, MD: National Association of School Psychologists. Sótt 22. febrúar 2012 af http://www.nasponline.org/publications/cq/pdf/V38N5_AutismSpectrumDisorders.pdf
- Rutter, M. (2005). Aetiology of autism and questions. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(4), 231-238.
- Salisbury, C., Woods, J. og Copeland, C. (2011). Provider perspectives on adopting and using collaborative consultation in natural environments. *Topics in Early Childhood Special Education*, 30(3), 132-147.
- Schopler, E. (1994). Behavioral priorities for autism and related developmental disorders. Í Schopler, E. og Mesibov, G. B. (ritstj.), *Behavioral issues in autism* (bls .55-75). New York: Plenum Press.
- Schopler, E., Van Bourgondien, M. E. og Bristol, M. (1993). *Preschool issues in autism*. New York: Plenum Press.
- Schön, D. A. (1983). *The reflective practitioner: How professionals think in action*. New York: Basic Books.
- Sigríður Lóa Jónsdóttir og Ingólfur Einarsson. (2005). „Snemmtæk atferlisþjálfun barna með einhverfu. *Glæður*, 15(1), 12-19.
- Sigrún Aðalbjarnardóttir. (2002). Í eilífðri leit: Virðing og fagmennska kennara. *Netla*. Rannsóknastofnun Kennaraháskóla Íslands.
- Sigurborg K. Kristjánsdóttir og Rúnar Sigbórsson. (2009). Svona gerum við: Innleiðing PMT-verkfæra með starfendarannsókn í leikskóla. *Uppeldi og menntun*, 18(2), 29-47.

- Smith, D. D. og Tyler, N. C. (2010). *Introduction to special education, making a difference* (7.útgáfa). Upper Saddle River: Pearson Education.
- Sólveig Guðlaugsdóttir. (2002). *The experience of mothers of children with autism: ahermeneneutic phenomenological study*. Óbirt meistaraþrófsritgerð. London: The Royal College of Nursing Institute.
- Stefán Hreiðarson. (2008). Greining fatlana. Í Bryndís Halldórsdóttir, Jóna G. Ingólfssdóttir, Stefán J. Hreiðarsson og Tryggvi Sigurðsson (ritstj), *Proskahömlun barna: Orsakir-eðli-íhlutun* (bls. 55-60). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Steinberg, L. E. (2009). The Effect of Parent Intervention on the Social Development of Young Children with High-Functioning Autism. *Speech Pathology & Audiology Capstone Anthology*, 1, 175-181. Sótt 3. febrúar 2011 af <http://spa.wvu.edu/r/download/78053#page=183>
- Stigler, K. A., Sweeten, T. L., Posey, D. J. og McDougle, C. J. (2009). Autism and immune factors: A comprehensive review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(4), 840-860.
- Svanhildur Svavarsdóttir. (2006). Þjónusta og kennsla barna með einhverfu hjá Division TEACCH. *Talfræðingurinn*, 19(1), 19-20.
- Taber-Doughty, T. og Bouck, E. (2012). Family Support and Involvement throughout the School Years. Í Zager, D. Wehmeyer, L. M. og Simpson, L.R. (ritstj.), *Educating students with autism spectrum disorders: Research-based principles and practices*, (bls. 262-278). New York: Routledge.
- TEACCH. (e.d.). Early Intervention. Sótt 3. mars 2012 á slóðina:<http://teacch.com/programs-and-services/chapel-hill-teacch-center/early-intervention-services>
- Tomlison, C. A. og Eidson, C. C. (2003). *Differentiation in Practice: A Resource guide for differentiating curriculum. Grades 5-9*. Alexandria, VA :Association for Supervision and Curriculum Development.
- Trausti Þorsteinsson. (2003). Fagmennska kennara. Í Börkur Hansen, Ólafur H. Jóhannsson og Steinunn Helga Lárusdóttir (ritstj.), *Fagmennska og forysta: Þættir í skólastjórnun*, (bls. 187-200). Reykjavík: Rannsóknarstofnun Kennaraháskóla Íslands.
- Tryggvi Sigurðsson. (2003). Snemmtæk íhlutun: Markmið og leiðir. *Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins*. Sótt 4. maí 2011 af <http://www.greining.is/media/banner/Snemmtaek%20ihlutun.pdf>

- Turnbull, A., Turnbull, R., Erwin, E. og Soodak, L. (2006). *Families, Professionals and Exceptionality. Positive Outcomes through Partnership and Trust* (5. útgáfa). New Jersey: Pearson Prentice Hall.
- Volkmar, F. R. og Wisner, L. A. (2009). *A Practical Guide to Autism: What Every Parent, Family Member, and Teacher Needs to Know*. New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.
- Welterin, A. (2009). The Home TEACCHing Program: A study of the efficacy of a parent training early intervention model. Óbirt doktorsritgerð. New Brunswick, NJ: Rutgers University.
- Welterlin, A., Turner-Brown, L. M., Harris, S., Mesibov, G. B. og Delmolino, L. (2011). The Home TEACCHing Program for Toddlers with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(9), 1827-1835. doi: 10.1007/s10803-011-1419-2
- Whalley, M. (1997). *Working with parents*. London: Hodder & Staughton.
- Whitaker, P. (2002). Supporting families of preschool children with autism, what parents want and what helps. *Autism*, 6, 411-426.
- Whitman, T. L. (2004). *The development of autism: A self-regulatory perspective*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Whitty, G. (2008). Critical incidents in professional life and learning. Í Cunningham, B. (ritstj.), *Exploring Professionalism* (bls.28-49). London: Bedford Way Papers, Institute of Education, University of London.
- Woodgate, R. L., Ateah, C. og Secco, L. (2008). Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism. *Qualitative Health Research*, 18(8), 1075–1083. doi: 10.1177/1049732308320112