



Er skóli fyrir alla, fyrir alla?

Svafa Arnardóttir

**Kennaradeild
Hug- og félagsvísindasvið
Háskólinn á Akureyri
2014**

Er skóli fyrir alla, fyrir alla?

Svafa Arnardóttir

40 eininga lokaverkefni
sem er hluti af
Magister Educationis-prófi í menntunarfræði

Leiðsögukenndari
Kristín Aðalsteinsdóttir
Ráðunautur
Halldóra Haraldsdóttir

Menntavísindabraut
Hug- og félagsvísindasvið
Háskólinn á Akureyri
Akureyri, júní 2014

Titill: Er skóli fyrir alla, fyrir alla?

Stuttur titill: Er skóli fyrir alla, fyrir alla?

40 eininga meistaraþrófsverkefni sem er hluti af Magister Educationis-prófi í menntunarfræði

Höfundarréttur © 2014 Svafa Arnardóttir

Öll réttindi áskilin

Kennaradeild

Hug- og félagsvísindasvið

Háskólinn á Akureyri

Sólborg, Norðurslóð 2

600 Akureyri

Sími: 460 8000

Skráningarupplýsingar:

Svafa Arnardóttir, 2014, meistaraþrófsverkefni, kennaradeild, hug- og félagsvísindasvið,
Háskólinn á Akureyri, 67 bls.

Prentun: Háskólaprent

Reykjavík, júní, 2014

Ágrip

Menntastefnan *skóli án aðgreiningar* er nú opinber stefna í íslenskum grunnskólum og til hennar er vísað bæði í lögum og aðalnámskrá. Hugtakið er skilgreint annarsvegar sem menntastefna sem byggist á hugmyndum um manngildi, lýðræði og félagslegt réttlæti og hins vegar sem aðferð við að skipuleggja skólastarf sem tekur mið af námslegum og félagslegum þörfum allra nemenda. Skilgreiningin felur í sér það viðhorf að stefna beri að fullgildri þátttöku allra nemenda í skólasamfélaginu og jafnframt því að tryggja rétt þeirra til að þrskast og menntast á eigin forsendum. Með þessu er átt við að ekki sé hægt að neita barni um að ganga í almennan grunnskóla þrátt fyrir að það búi við raskanir eða erfiðleika.

Í grunnskólalögum segir þó að foreldrar hafi val um að setja börn sín í sérskóla en 2008 var inntökuskilyrðum í Klettaskóla breytt og þrengd það mikið að þangað komast ekki lengur þroskahömluð börn sem eru með meira en 50 í greindarvísitölu og án annarra viðbótarfatlana. Það þýðir að mörg börn hafa ekki lengur val um skóla.

Í rannsókninni kannaði ég félags- og námslega stöðu fjögurra barna sem höfðu bæði verið í almennum skóla og sérskóla og talaði við sex skólastjóra almennra grunnskóla um hvaða úrræði almenni skólinn hefði fyrir þroskaskert börn sem ekki eiga kost á skólavist í sérskóla.

Abstract

The official policy for education in Icelandic schools at the compulsory level is now *inclusive education*. This policy is quoted in School Acts as well as in the National Curriculum Guide for the compulsory level. The concept of inclusion is defined on one hand as an educational policy which is based on an ideology built on human values, democracy and social justice and on the other hand as a method for organizing schools to create a social and educational environment aimed at providing for all children. Inherent in the definition is the belief that it is imperative to get all students to participate fully in the school society and to ensure that all students will be able to obtain education as well as means for personal development regardless of their different abilities. This implies that it is not possible to refuse a child a place in an inclusive school even if she is disabled in some way or has problems.

The School Act states as well, however, that parents can choose to enroll their children in a special school but in the year 2008 the qualifications for attending Klettaskóli were changed to the extent that it became impossible for children to enroll there if they scored higher than 50 on IQ tests and did not have any additional disabilities. This means that many children do not have a choice any more.

In the research presented here I focus on four children, looking at their social and academic standing. Each of those children has attended two different types of school, a general one and a special one. In addition I will use material from interviews with six principals of schools at the compulsory level on the topic of solutions presented by their schools for children with disabilities who do not qualify to attend special schools.

Formáli

Ritgerð þessi er 40 eininga meistaraþrófsverkefni til M.ed.-þrófs í menntunarfræði.

Gagnaöflun fór fram á vor- og haustmánuðum 2013. Viðtöl við skólastjórana voru öll tekin í maí og fyrri hluta júní en fyrsta foreldraviðtalið var tekið í september og það síðasta í desember. Úrvinnsla gagna fór fram jafnhliða viðtölunum að einhverju leyti en vinnunni við ritgerðina lauk ekki fyrir en í maí 2014.

Ég vil byrja á að þakka leiðbeinanda mínum, Kristínu Aðalsteinsdóttur, fyrir góða leiðsögn, hvatningu, jákvæða og uppbyggilega gagnrýni og ótrúlegt langlundargeð í minn garð. Halldóru Haraldsdóttur, ráðunauti, þakka ég einnig fyrir hjálpina og skjót svör þegar þess þurfti við.

Fjölskyldu minni þakka ég þolinmæði og stuðning í gegnum þetta langa fæðingarferli sem ritgerðarvinnan var. Kristínu Þorgeirsdóttur ber einnig að þakka fyrir að hafa hvatt mig til námsins í upphafi og staðið með mér þegar á móti blés. Í mestri þakkarskuld stend ég þó við þátttakendur í rannsókninni, bæði foreldra og skólastjóra. Það traust sem þeir sýndu mér með því að deila fúslega með mér skoðunum sínum og reynslu er ómetanlegt. Án þeirra hefði þessi ritgerð aldrei orðið til.

Efnisyfirlit

1. Inngangur	1
1.1 Markmið og rannsóknarspurningar	3
1.2 Uppbygging ritgerðar.....	3
2. Fræðileg umfjöllun, hugtök og rannsóknir.....	5
2.1 Viðhorf til fötlunar – fyrr og nú.....	5
Jákvæð viðhorf til forna.....	6
Viðhorf í dag.....	8
2.2 Hvað er fötlun?	8
Læknisfræðilegt sjónarhorn	9
Félagslegt sjónarhorn.....	10
Flokkun á fötlun.....	12
2.3 Salamanca yfirlýsingin	13
2.4 Skóli fyrir alla – án aðgreiningar	15
Hvað merkir hugtakið?	15
Hvað þarf til þess að skóli geti verið fyrir alla?.....	17
2.5 Félagsleg samskipti þroskahamlaðra barna	19
2.6 Sérskólinn sem valkostur	22
3. Aðferðafræði og framkvæmd rannsókna.....	27
Aðferð	27
Framkvæmd	27
Greining gagna.....	28
Siðferðilegir þættir	28
Þátttakendur	29
4. Niðurstöður.....	32
4.1 Niðurstöður viðtala við foreldra	32
4.2 Meginþemu	34
Upphaf skólagöngu og ákvarðanir henni tengdar	34
Námstilhögun í almenna skólanum.....	36

Félagsleg staða fyrir og nú	38
3.3. Niðurstöður viðtala við skólastjóra	42
4.3 Meginþemu	44
Úrræði skólanna gagnvart þroskaskertum nemendum	44
Félagsleg staða þroskaskertra nemenda	47
Skóli án aðgreiningar	49
5. Umræður	52
Námstilhögun og úrræði í almenna skólanum	52
Félagsleg þátttaka.....	54
Skóli fyrir alla – fræði og framkvæmd.....	56
Samantekt.....	57
6. Að lokum	58
Heimildir	59
Fylgiskjöl	67

1. Inngangur

Ráðandi viðmið og gildi í samfélaginu ásamt pólitík eru þættir sem ráða miklu í umræðunni um menntamál. Miklar breytingar hafa orðið í menntasamfélaginu síðastliðinn áratug þar sem umræðan hefur færst frá því að fötlun sé fyrst og fremst læknisfræðilegt ástand til þess að viðurkenna mikilvægi umhverfis- og félagslegra áhrifa á fólk með fötlun.

Samkvæmt lögum um grunnskóla frá 2008 er stefnan um skóla án aðgreiningar opinber menntastefna á Íslandi (Lög um grunnskóla nr. 91/2008). Með stefnunni um er átt við að ekki sé hægt að neita barni um að ganga í almennan grunnskóla þrátt fyrir að það búi við raskanir eða erfiðleika. Menntastefnan er ein af þúsaldarmarkmiðum Sameinuðu þjóðanna og einnig yfirlýst menntastefna Evrópusambandsins og fjölmargra annarra ríkja og alþjóðastofnana (Rannsóknarstofa um skóla án aðgreiningar, e.d.).

Í apríl 2010 fengu skólastjórar í grunnskólum landsins tilkynningu um breytt inntökuskilyrði í skólana. Öll börn með greindarvísitölu yfir 50 skyldu vera í hinum almenna grunnskóla. Í stað þess að eiga rétt á því að sækja almennan skóla en hafa einnig val um sérskóla, var þeim nú skylt að ganga í almennan grunnskóla.

Sjálf á ég barn sem lokið hefur skyldunámi í Klettaskóla. Sonur minn er að vísu með alvarlega þroskahömlun og ég þurfti því aldrei að hugsa mig um hvaða skóli yrði fyrir valinu enda vildi ég að hann væri meðal jafningja og gæti orðið betri í sumu en ekki í öðru. Sonur minn hefur verið í góðum höndum fagfólks svo annarra áhyggjur voru mér fjarri og ég stóð í þeirri trú að sérskólinn væri val þeirra foreldra sem þess óskuðu. Reyndin er þó ekki sú því hópur barna sem greind eru með væga þroskahömlun án viðbótarfatlana, það er með greinarvísitölu á milli 50 og 70, virðist lenda milli skips og bryggju í menntakerfinu. Þau hafa ekki val um að sækja sérskóla og mjög misjafnt er hversu vel almenni grunnskólinn getur komið til móts við þarfir þeirra.

Vorið 2012 birtist viðtal við foreldra 11 ára drengs sem höfðu vorið 2011 sótt um skólavist fyrir son sinn í Öskjuhlíðarskóla, sem nú heitir Klettaskóli, en höfðu fengið synjun. Þeir voru ósáttir við þau málalok og kærðu synjunina til mennta- og menningarmálaráðuneytis enda töldu foreldrarnir að drengurinn hefði fulla ástæðu til þess að ganga í sérskóla því þar væru nemendur með

samskonar greiningu og sonur þeirra, það er væga þroskahömlun án nokkurra viðbótarfatlana svo sem einhverfu. Ráðuneytið sendi foreldrunum rökstuðning fræðsluráðs og skólanefndar Klettaskóla fyrir synjun og tók þannig óbeint undir rökstuðning skólastjóra Klettaskóla sem er að barnið eigi enga samleið með nemendum sem fyrir eru í skólanum. Foreldrarnir voru ósáttir við að drengnum væri gert skylt að sækja almennan grunnskóla, þau vildu hafa val um úrræði eins og þau eiga að hafa samkvæmt lögum. Áður hafði þeim verið tjáð af skólastjóra að þeim væri frjálst að sækja um en þau fengju ekki inngöngu. Byrjað var að vísa börnum frá Öskjuhlíðarskóla 2008. Þessi meðferð máls stangast beinlínis á við lög þar sem segir í 17. grein grunnskólalaganna að:

Telji foreldrar barns, skólastjórar, kennarar eða aðrir sérfræðingar að það fái ekki notið kennslu við sitt hæfi í almennum grunnskóla geta foreldrar sótt um skólavist fyrir barnið í sérúrræði innan grunnskóla eða í sérskóla. Verði ágreiningur um fyrirkomulag skólavistar barns skal við úrlausn hans gæta ákvæða stjórnarsýslulaga. Skal ákvörðun tekin með hliðsjón af álit sérfræðinga og með heildarhagsmuni barnsins að leiðarljósi. Ákvörðun er kæránleg samkvæmt fyrirmælum 47. gr. (Lög um grunnskóla nr. 91/2008).

Í 21. gr. Reglugerðar um nemendur með sérþarfir í grunnskóla (2010) segir að:

Verði ágreiningur um skólavist barns eða sérúrræði því til handa skal við úrlausn hans gæta ákvæða stjórnarsýslulaga. Skal ákvörðun tekin með hliðsjón af álit sérfræðinga og foreldra og með heildarhagsmuni barnsins að leiðarljósi. Ávallt skal reyna til þrautar að ná samkomulagi milli foreldra, skóla og sérfræðinga. Takist ekki að leysa málin með sameiginlegri niðurstöðu ber skólastjóra grunnskóla að taka ákvörðun í málinu í samræmi við ákvæði 5. mgr. 17. gr. laga um grunnskóla.

Skólastjóri getur synjað umsókn foreldra um skólavist fyrir barn í sérúrræði innan skólans eða í sérskóla. Ákvörðun um synjun verður ekki tekin nema á grundvelli metinna sérþarfa viðkomandi barns og að teknu tilliti til afstöðu foreldra og nemanda til málsins og álitssgerða sérfræðinga. Gefa skal foreldrum kost á að hafa áhrif á val á sérfræðingum. Synjun skal rökstudd ítarlega þar sem afstaða er tekin til allra þeirra sjónarmiða sem færð hafa verið fram í málinu og hvernig þau varða heildarhagsmuni barnsins. Í þeim tilvikum skal ávallt liggja fyrir hvaða sérskóli eða sérúrræði standa nemanda til boða. Áður en skólastjóri tekur endanlega ákvörðun skal liggja fyrir álit nemendaverndarráðs og sérfræðinga á vegum sveitarfélagsins (Stjórnarráð Íslands, 2010).

Það er því ljóst að vald og ábyrgð skólastjóra í grunnskólum er mikið þegar kemur að álitamálum sem þessum.

Ástæða þess að fyrrgreindir foreldrar óskuðu eftir að sonur þeirra fengi inngöngu í sérskóla var sú að þeir töldu hann búa við félagslega einangrun í almenna grunnskólanum, hann ætti enga vini og væri aðallega í sérkennslu í námsveri, einn með fullorðnum og skólinn gæti ekki komið til móts við félagslegar þarfir hans. Þeir óskuðu þess að barnið eignaðist féлага á jafnréttisgrundvelli og sáu þann kost vænstan að setja hann í sérskóla.

Áhugi minn fyrir stöðu nemenda og foreldra sem búa við þær aðstæður sem hér er lýst vaknaði og mig langaði að vita hvort börnum með væga þroskahömlun sem farið hefðu úr almennum grunnskóla yfir í sérskóla hefði vegnað betur í sérskólanum eða ekki og hvaða úrræði almennir grunnskólar hefðu fyrir þessa nemendur.

1.1 Markmið og rannsóknarspurningar

Markmiðið með rannsókn þessari er tvíþætt. Í fyrsta lagi langar mig til þess að athuga hvernig börnum sem farið hafa í sérskóla eftir að hafa verið í almennum grunnskóla hefur vegnað náms- og félagslega. Í öðru lagi vil ég skoða hver úrræði almenna skólans eru fyrir þroskaskert börn.

Rannsóknarspurningarnar eru því tvær:

- Hvernig vegnar börnum, náms- og/eða félagslega, sem hafa farið úr almennum grunnskóla yfir í sérskóla?
- Hvernig er úrræðum háttað fyrir börn með væga þroskahömlun í sex almennum grunnskólum á höfuðborgarsvæðinu?

1.2 Uppbygging ritgerðar

Ritgerðinni er skipt í sex kafla. Hér í inngangi hafa kveikjan að rannsókninni og markmið hennar verið kynnt. Í öðrum kafla er fræðileg umfjöllun þar sem gerð er grein fyrir viðhorfi til fötlunar, fyrr og nú, mismunandi sjónarhorni á fötlun, Salamanca yfirlýsingunni ásamt stefnunni skóli án aðgreiningar. Þá er fjallað um félagsleg samskipti þroskahamlaðra barna og að lokum er þeirri

spurningu velt upp hvort sérskóli sé raunhæfur valkostur fyrir alla foreldra sem þess óska.

Aðferðafræði er gerð skil í þriðja kafla. Greint er frá rannsóknarsniði, framkvæmd og greiningu gagna. Einnig eru siðferðileg atriði rannsóknarinnar rædd. Þátttakendur eru kynntir til sögunnar en frekari grein er gerð fyrir þeim í fjórða kafla.

Fjórði kafli er niðurstöðukafli. Þar er gerð grein fyrir niðurstöðum úr viðtölum við foreldra og skólastjóra. Sá kafli skiptist annars vegar í *helstu niðurstöður* og hins vegar í *meginþemu* þar sem viðmælendur fá orðið. Í fimmta kafla eru niðurstöður ræddar í ljósi þess fræðilega bakgrunns og rannsókna sem til grundvallar eru og í sjötta kafla eru lokaorð rannsakanda.

2. Fræðileg umfjöllun, hugtök og rannsóknir

Árið 1974 voru sett grunnskólalög á Íslandi þar sem skólaganga allra barna var lögbundin í fyrsta sinn og skólanum gert skylt að koma til móts við þarfir nemenda sinna (Lög um grunnskóla, nr. 63/1974). Í lögnum voru mörg nýmæli vegna þessarar nýju skilgreiningar á hlutverki grunnskólans, meðal annars ákvæði um sérstofnanir innan skólakerfisins fyrir nemendur sem vegna fötlunar eða af öðrum ástæðum gátu ekki sótt almenna grunnskóla (Helgi Jónasson, e.d.). Með lögnum og reglugerð um sérkennslu árið 1977 urðu öll börn skólaskyld óháð andlegu eða líkamlegu atgervi (Guðrún Stefánsdóttir, 2004). Árið 1995 voru enn sett ný grunnskólalög þar sem hugmyndafræðin um heildstæða skólastefnu leit dagsins ljós og í þeim kom fram aukinn skilningur á fjölbreyttum nemendahópum. Þar segir meðal annars að meginstefnan skuli vera sú að kennsla fari fram í heimaskóla en foreldrar geti sótt um skólavist fyrir barn í sérskóla telji þeir að barnið fái ekki notið kennslu við hæfi í heimaskóla (Lög um grunnskóla nr. 66/1995). Í nýjustu grunnskólalögum sem sett voru árið 2008 er þó í fyrsta sinn lagaákvæði sem beinlínis kveður á um að nemendur skulu ekki aðgreindir og þeir eigi rétt á því að komið sé til móts við námsþarfir þeirra í almennum grunnskóla án aðgreiningar (Lög um grunnskóla nr. 91/2008).

Samkvæmt þessum lögum er stefnan um skóla án aðgreiningar opinber menntastefna á Íslandi en hún er bundin ýmsum alþjóðasamþykktum svo sem Salamanca yfirlýsingunni, áætlun UNESCO, *Education for all* og Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna (Hermína Gunnþórsdóttir, 2010). Hún er auk þess yfirlýst menntastefna Evrópusambandsins sem og fjölmargra annarra ríkja og alþjóðastofnana (Rannsóknarstofa um skóla án aðgreiningar, e.d.).

2.1 Viðhorf til fötlunar – fyrr og nú

Viðhorf til fatlaðra eru stærsta og alvarlegasta hindrunin sem fatlaðir eiga við að glíma og hefur afdrifaríkar afleiðingar fyrir líf þeirra sem fatlaðir eru.

Frá upphafi hafa verið til fatlaðir einstaklingar sem háðir voru náð og miskunn annarra og áttu allt sitt undir viðhorfum þess samfélags sem þeir bjuggu í á hverjum tíma. Meðal margra þjóða í fornöld var til að mynda viðtekin venja að útskúfa afbrigðilegum einstaklingum til að koma í veg fyrir að þeir umgengjust þá sem heilbrigðir töldust. Spartverjar báru þau börn út sem talið var að væru fötluð á einhvern hátt og Rómverjar seldu körfur sem

sérstaklega voru ætlaðar undir fötluð börn og þeim síðan varpað í ána Tíber. Þó eru til heimildir þess efnis að börnum hafi í einhverjum tilvikum verið þyrmt ef fötlunin var ekki sjáanleg við fæðingu. Rómverjar til forna höfðu þó fatlaða í sinni þjónustu og voru þeir þá notaðir af auðmönnum til skemmtunar gestum. Þar var oft um að ræða þroskaheft fólk eða líkamlega afbrigðilegt svo sem dvergvaxna einstaklinga. Þessi siður barst einnig til annarra landa svo sem Þýskalands og Frakklands þar sem algengt var að kóngar og prinsar hefðu slíka „skemmtikrafta“ í þjónustu sinni, hirðinni og öðrum til skemmtunar og voru þeir kallaðir hirðfífl (Margrét Margeirsdóttir, 2001).

Í mörgum trúarlegum ritum er einnig vikið að fötluðu fólki. Félagssfræðingurinn Regi Enerstvedt hefur rannsakað Biblíuna og Kóraninn með tilliti til viðhorfs til fatlaðra og kemst að þeirri niðurstöðu að þar sé einkum vikið að blindum, heyrnarlausum og daufdumbum. Gamla testamentið segir að blindir eigi samúð vegna þess að þeir séu hjálpar þurfi en sú skoðun kemur þó fram að blinda sé refsing fyrir syndir (Margrét Margeirsdóttir, 2001). Þessi kristna skoðun virðist ansi lífseig og sem dæmi má nefna að ekki er langt síðan drengir máttu þola þann hræðsluáróður að sá syndsamlegi hlutur, sjálfsfróun, orsakaði blindu.

Viðhorfin hafa sem betur fer breyst, fötluðum í hag, síðastliðna áratugi en fyrir þann tíma höfðu þau verið svipuð gegnum árþúsundin. Fatlaðir voru álitnir „óæðri“ og oft útskúfað sökum þess en þó má finna jákvætt viðhorf til fatlaðra í gömlum heimildum þótt það sé ekki algengt og þarfnist ítarlegrar leitara.

Jákvæð viðhorf til forna

Sem betur fer er hægt að finna dæmi um önnur og jákvæðari viðhorf til forna en þau sem að ofan eru talin. Hávamál eru eitt Eddukvæðanna og þeirra lengst. Fyrsti hluti þeirra, svokallaður Gestabáttur, er heilræðavísur lagðar Óðni í munn þar sem hann segir frá því hvernig best sé að haga sér og hvernig eigi að koma fram við aðra svo menn geti náð sem mestum þroska. Í vísum 69 til 71 beinist talið að fötluðum. Hér minnst hann á líkamlega fötlun en ekki er samt hægt að skilja orðin „illa heill“ öðruvísi en þann sem gengur ekki heill til skógar hvort sem er til líkamlegs eða andlegs atgervis.

69.
Er-at maður alls vesall,
þótt hann sé illa heill.
Sumur er af sonum sæll,
sumur af frændum,
sumur af fé ærnu,

sumur af verkum vel.

71.

Haltur ríður hrossi,
hjörð rekur handar vanur,
daufur vegur og dugir.
Blindur er betri
en brenndur sé,
nýtur manngi nás.

(Eddukvæði, 1990).

Fyrri vísan segir að enginn sé að öllu leyti aumur þó hann gangi ekki heill til skógar. Sumir sem þannig er ástatt um eigi marga og/eða góða syni, aðrir eigi góða fjölskyldu, enn öðrum hefur áskapast nokkurt ríkidæmi og eru því vel stöndugir og einhverjir hafa góða hæfileika sem nýtast þeim.

Síðari vísan segir að þótt einhver sé haltur þá geti hann vel riðið hrossi og sá sem hefur einhverja fötlun í höndum eða er handalaus getur alltaf rekið hjörð og smalað. Sá sem er heyrnarlaus getur vel tekið þátt í bardaga enda hefur hann alla útlími og snerpu á við aðra og að vera blindur er betra en að vera dauður því enginn hefur gagn af dauðum manni.

Sem sagt, allir þeir sem við einhverja fötlun eiga að etja eru dugandi í þá hluti sem þeir geta innt af hendi þrátt fyrir fötlun sína. Áherslan er lögð á það sem þeir *geta gert* en ekki það sem þeir *geta ekki* en það er einmitt það viðhorf sem „skóli fyrir alla“ snýst um. Ef líkur eru leiddar að höfundur kvæðanna, þá eru þau lögð Óðni í munn en samkvæmt heimildum var hann einungis með eitt auga og að því leyti fatlaður. Þar af leiðandi getur hann af reynslu rætt um umburðarlyndi gagnvart þeim sem eru fatlaðir á einhvern hátt og gerir hann það umbúðalaust.

Grettis saga hefst á þættinum um Önund tréfót. Það er áhugavert að skoða hlutskipti Önundar og þau viðhorf sem hann mætir í sínu samfélagi. Hann var að vísu einungis líkamlega fatlaður og eins og viðurnefnið gefur til kynna þá var hann einfættur. Í frásögninni af Önundi ríkir þó jafnan það viðhorf að hann sé maður að meiri að sættast við fötlun sína og takast á við lífið eins og hann er og eftirtektarvert er að hann er álitinn af samherjum sínum jafn sjálfsagður þátttakandi og hver annar þó hann þurfi stundum á lítillsháttar aðstoð að halda. „Önundur var svo frækinn maður, að fáir stóðust honum, þótt heilir væru“ (Grettis saga, 1987).

Viðhorf í dag

Árið 1976 voru Landssamtökin Þroskahjálp, hagsmunasamtök fatlaðra, stofnuð. Þau höfðu fljótlega mikil áhrif á alla umræðu hér á landi um málefni þroskahamlaðra og leituðust við að hafa mótandi áhrif á málefni þeirra, þar á meðal lagasetningar (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008).

Lög um fávítastofnanir höfðu verið í gildi til ársins 1979 en þá voru ný lög samþykkt á Alþingi um aðstoð við þroskahefta. Lög þessi mörkuðu tímamót í málefnum þroskaheftra því þar birtist í fyrsta sinn í lögum á Íslandi hin nýja hugmyndafræði um jafnrétti, eðlilegt líf og réttindin til fullrar þátttöku í samfélaginu á borð við aðra. Þar er í fyrsta sinn kveðið á um að fólk með þroskahömlun eigi rétt á að lifa eins eðlilegu lífi og hægt er og njóti sömu réttinda og aðrir þjóðfélagsþegnar. Þessi lög vísa að vísu einungis til þroskaheftra en ekki til allra þeirra sem fatlaðir eru (Alþingi, 2001; Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008).

Í dag eru í gildi lög um málefni fatlaðra frá árinu 1992 og var þeim breytt 1996 þó heiti þeirra héldist óbreytt. Þar er að finna nýjan skilning á fötlun og túlkun á því hverjir eigi rétt á þjónustu. Þar er lögð áhersla á að skilgreina réttthafa þjónustunnar og ekki er lengur greint á milli fötlunar og skerðingar. Þróun laga sem tengjast þjónustu við fatlaða sýnir þannig vel þá breytingu sem átt hefur sér stað. Hún nær frá algjörri aðgreiningarstefnu til viðurkenningar á fullgildri þátttöku fólks í samfélaginu (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008).

Doktorsrannsókn Guðrúnar V. Stefánsdóttur var um fötlun og fatlaða frá ýmsum sjónarhornum. Henni lýkur svo á átta lífssögum fatlaðra einstaklinga sem fæddir eru á árunum 1927 til 1950. Sögur þessa fólks eru magnaðar og margar hverjar sorglegar vegna þess óréttlætis sem lesanda, sem rýnir í sögurnar með samfélagsgleraugum 21. aldarinnar, finnst margir þeirra hafa verið beittir. Þar kemur glöggt í ljós sú mikla viðhorfsbreyting sem orðið hefur í þjóðfélaginu á stöðu og réttindum fatlaðra.

2.2 Hvað er fötlun?

Framfarir í læknavísindum sem og uppgangur erfðavísinda urðu til þess að staða fatlaðra versnaði á níttjándu öld. Um aldamótin 1900 voru menn að byrja að flokka fatlanir og sjúkdóma og því stjórnaði líka ótti við að þeir sem bæru í sér arfgenga sjúkdóma og fatlanir myndu fjölga sér hraðar en hingir „eðlilegu“ og „heilbrigðu“. Þetta vakti meðal annars upp ótta við líffræðilega og siðferðilega hnignun mannkyns (Barnes, Mercer og Shakespeare, 1999). Það var upp úr þessum jarðvegi sem mannkynbótastefnan spratt, sem leiddi

Það af sér að ýmsir sérfræðingar á 19. og 20 öld vildu „hreinsa“ kynstofninn af óæskilegum arfberum og hópum. Þessar „hreinsanir“ fólust meðal annars í því að gerðar voru ófrjósemisaðgerðir á ákveðnum þjóðfélagshópum, ekki síst fötluðum og „vangefið fólk þurfti samþykki lögráðamanns til að ganga í hjónaband“ (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008).

Þessar „hreinsanir“ náðu hámarki í Þýskalandi Hitlers þar sem fjöldi fatlaðra, gyðinga, samkynhneigðra, og annarra sem tilheyrðu „óæskilegum“ hópum var sendur í fangabúðir og/eða útrýmt með skipulegum hætti. Á Íslandi bar lögráðamanni að leita eftir samþykki göngudeildar Kópavogshælis fyrir hjónavígslu vangefinna sem hafði aftur á móti heimild til þess að krefjast ófrjósemisaðgerðar (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008).

Þrátt fyrir að flestir í dag fordæmi þessar hugmyndir og aðgerðir þá lifir samt enn í gömlum glæðum og stutt er í fordóma gagvart fötluðum í nútímasamfélögum. Þó er misjafnt milli samfélaga og jafnvel innan sama samfélags á mismunandi tímum hvernig fötlun er skilgreind og hvernig hún er skilin. Tvær algengar leiðir til þess að skilgreina fötlun eru annarsvegar kenndar við læknisfræðilegar nálganir og hinsvegar félagslegar.

Læknisfræðilegt sjónarhorn

Það sjónarhorn sem var ráðandi mestan hluta 20. aldarinnar er nefnt læknisfræðilega líkanið. Það byggir á hefð læknisfræði og heilsufélagsfræði. Samkvæmt því skoðast fötlun sem frávik frá hinu eðlilega eða heilbrigða og viðbrögð og hlutverk samfélagsins er að veita ráðgjöf um viðeigandi meðhöndlun, meðferð, endurhæfingu eða umönnun. Frá þessum sjónarhóli séð eiga erfiðleikar einstaklingsins orsakir sínar í skerðingunni og hún er því persónulegur harmleikur. Hér er vel að merkja ekki greint á milli skerðingar og fötlunar. Umhverfi eða aðstæður þess einstaklings sem býr við skerðinguna eru ekki til skoðunar sem áhrifavaldar í erfiðleikum hans, hvort sem þeir eru heilsuþrestur, námsörðugleikar, atvinnuleysi, fátækt eða félagsleg einangrun og einmanaleiki (Dóra Bjarnason 2004; Rannveig Traustadóttir, 2003).

Þessi nálgun er grunnurinn að velferðarstefnu samtímans þar sem hlutverk félagsþjónustunnar er að hjálpa fötluðum að lifa við fötlun sína (Barnes, Mercer & Shakespeare 1999). Þegar þetta viðmið ræður sýn manns á fötlun er augljóst að sjónir læknisfræðinnar hljóta fyrir eða síðar að beinast að rótum harmleiksins enda hefur hin síðari ár aukin áhersla verið lögð á erfiðavísindi sem leið til að vinna bug á sjúkdómum og erfðagöllum. Í því sambandi vakna ýmsar áleitnar siðferðilegar og heimspekilegar spurningar sem flestum er ósvarað. Til dæmis um rétt hin ófædda lífs til að fæðast, og um

hugsanlegan rétt eða skyldu verðandi foreldra fatlaðs barns til að gangast undir fóstureyðingu (Dóra S. Bjarnason 2004; Ástríður Stefánsdóttir 2001).

Læknisfræðilega sjónarhornið er einnig nefnt einstaklingslíkanið því það beinir sjónum að einstaklingnum sem býr við skerðinguna og er því háður öðrum, bæði sérfræðingum sem kunna að meðhöndla hann rétt og svo hinna „eðlilegu“ sem þurfa að láta eitthvað af hendi rakna til að hinn fatlaði getið notið þjónustunnar. Sá sem býr við skerðinguna er því í þeirra augum hjálparþurfi og er jafnan þiggjandi þjónustu eða hjálpartækja.

Lengst af voru allar rannsóknir á fötlun undir þessum formerkjum. Í brennidepli virtust yfirleitt vera annaðhvort líffræðilegar og sálfræðilegar afleiðingar af skerðingunni, eða þá vandamálin sem skerðingin olli í félagslegu umhverfi þess sem býr við hana. Mikilvægar raddir sem boðuðu aðra sýn á þessa hefð voru annaðhvort aðeins nefndar í framhjáhlaupi og síðan sniðgengnar eða ekki nefndar yfirhöfuð (Barnes 2003).

Samkvæmt þessari nálgun er litið fram hjá því hve skipulag og innviðir samfélagsins hafa hamlandi áhrif á menntun, atvinnuþátttöku og félagslega virkni fatlaðra. Sýn á fötlun er mjög ólík milli menningarheima og einnig á ólíkum tímum sögunnar og útilokað að búa til almenna skilgreiningu á fötlun (Shakespeare, Bickenbach, Pfeiffer & Watson, 2006). Læknisfræðilega líkanið hefur þó verið ráðandi á Vesturlöndum um langt skeið og segja má að það hafi þrífist vel undir handarjaðri kápítalismans á tímum iðnaðarsamfélagsins. Þar sem iðnaðarsamfélag nær fótfestu í eldri og hefðbundnari tegundum samfélaga verður líkamleg eða andleg skerðing einstaklinga gríðarleg uppspretta fötlunar vegna þess hve aukin áhersla er lögð á afköst og framleiðni (Barnes o.fl. 1999). Samkvæmt þessum skilningi er litið svo á að fötlun sé persónulegur harmleikur og að einstaklingurinn sé ólánsamt fórnarlamb.

Félagslegt sjónarhorn

Félagsleg sjónarhorn á fötlun eru sprottin upp úr gagnrýni á hið læknisfræðilega eða einstaklingsmiðaða sjónarhorn sem verið hefur ráðandi mestalla tuttugustu öldina á Vesturlöndum bæði meðal almennings, innan fræðasamfélagsins og í þjónustukerfinu sem byggt hefur verið upp kringum fatlað fólk. Félagslegu líkönin leggja áherslu á hindranirnar sem umhverfið og samfélagið eiga afgerandi þátt í að skapa fötluðu fólk (Rannveig Traustadóttir, 2003). Til dæmis gera tröppur það að verkum að fólk sem notar hjólastóla kemst ekki leiðar sinnar. Það er sem sagt fremur umhverfið sem fatlar fólk en líkamlegt ástand þess.

Líkanið á hugmyndafræðilegar rætur að rekja til réttindabaráttu fólks sem vakti athygli á þeirri brennimerkingu, fordómum og misrétti sem læknisfræðilega líkanið olli. Í fararbroddi voru meðal annarra UPIAS, Union of the Physically Impaired Against Segregation, samtökin í Bretlandi. Baráttan snerist ekki um örorkubætur eða slíkt heldur það að snúa við grundvallarviðmiði hjá almenningi og yfirvöldum. Í fyrstu var félagslega sjónarhornið kennt við félagsfræðilega nálgun að fötlun (Barnes o.fl. 1999). UPIAS útgáfan var mjög pólitísk og bar merki þess hve róttæk uppreisn hún var gegn ríkjandi viðhorfum í samfélaginu. Dæmi um það er að Michael Oliver nefndi líkönin tvö: „medical tragedy theory“ og „social oppression theory“ (Shakespeare o.fl. 2006; Oliver 1990).

Samkvæmt þessari nýju sýn, sem hefur verið nefnd breska félagslega líkanið, er fötlunin skilgetið afkvæmi samfélagsgerðar sem kúgar og útskúfar fólki sem býr við skerðingu (Rannveig Traustadóttir, 2003). Í Bandaríkjunum spruttu fram svipaðar kenningar en baráttan þar átti rætur sínar að rekja til baráttu ýmissa minnihlutahópa fyrir borgararéttindum.

Þróun félagslegu líkananna var svo nátengd pólitískri baráttu og í hönd fóru mikil átök og frjó umræða. Þetta er jarðvegurinn sem fötlunarfræðin uxu upp úr eins og nefnt var hér að ofan. Við lestur greina og bóka sem fjalla um þetta kann að virðast að stundum sé á ferðinni orðræða orðræðunnar vegna eða þá karp um merkingu orða sem litlu máli skipti þegar upp er staðið.

Þetta er þó ekki rétt. Orðræðan virðist hafa snúist um grundvallarhluti í ímynd og sjálfsmynd fatlaðs fólks og að sjálfsögðu um pólitík og mannréttindi. Aðalatriðið er að félagslegu líkönin, hverju nafni sem þau nefnast, fjalla um óréttlæti og fordóma. Það er ekkert lítið að áorka því að breyta sýn fatlaðs fólks á líf sitt frá því að vera sjálft uppspretta erfiðleikanna yfir í að líta á skipulag samfélagsins sem aðalorsök þeirra (Shakespeare o.fl., 2006).

Í lok þessarar umfjöllunar um félagslega- og læknisfræðilega líkanið er rétt að taka fram að þó þau séu algerar andstæður í sýn á fötlun geta þau spilað saman. Ef grundvallarsýnin er félagsleg má nota áherslur og aðferðir læknisfræðilega líkansins til að bæta líf fólks með skerðingar ef vandinn er þess eðlis. Það getur verið mjög gagnlegt til að lina þrautir, við endurhæfingu og við að bjarga mannslífum. En þegar læknisfræðilega líkaninu er beitt á líf fatlaðs fólks í stærra samhengi getur það verið villandi eða jafnvel skaðlegt (Dóra Bjarnason 2004).

Flokkun á fötlun

Árið 1976 tók Alþjóða heilbrigðisstofnunin WHO upp nýtt kerfi við að skilgreina fötlun sem var tekið inn í sjúkdómaflokkunarkerfi WHO: *International Classification of Disease*. Þar var markmiðið að beina sjónum að afleiðingum sjúkdóma. Þetta leiddi til ICDH flokkunarinnar sem kom fram árið 1980. (*International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*). Notuð voru hugtökin skerðing (impairment), fötlun (disability) og hömlun (handicap). Það sem var nýstárlegt við þetta var að greinarmunur var gerður á skerðingunni sem orsök og fötlun og hömlun sem afleiðingu af skerðingunni (Barnes, Mercer & Shakespeare 1999; Dóra Bjarnason 2004; WHO 2005a).

Deila má um hvort flokkunarkerfi WHO er félagsleg nálgun eða tilbrigði við stef læknisfræðilkansins. Víst er að með þessari flokkun var sjónum beint að afleiðingum skerðingarinnar en eftir sem áður var litið svo á að orsaka vandans væri að leita hjá einstaklingnum. Því liggur beint við að álykta að kerfið sé grundvallað á læknisfræðilega líkaninu.

Síðar gekk WHO lengra og árið 2001 var gefin út ICDH-2 flokkunin sem færði sig mikið í átt frá læknisfræðilega líkaninu og að hinu félagslega. Þar voru þættir eins og félagsleg þátttaka, virkni, aðgangur að gæðum samfélagsins og ekki síst persónulegt val teknir með í reikninginn. Í fréttatilkynningu frá WHO er skýrt hvernig leitast er við að hverfa frá því að nota dauðann sem útgangspunkt en í staðinn miðað við lífið. Hvernig lífi fólk lifir með þann líkama sem það hefur og hvernig megi bæta lífsgæði þess. Tekið er fram að félagslegar hliðar fötlunar séu teknar með í reikninginn (WHO 2001; WHO 2005b).

Nú hefur Alþjóða heilbrigðismálastofnunin enn endurbætt flokkunarkerfi með ICF-CY (International Classification of Functioning, Disability and Health). Kerfið greinir bæði færni og færniskerðingu einstaklinga og hefur enn ekki náð útbreiðslu hér á Íslandi þrátt fyrir að fagaðilar hafi sýnt því töluverðan áhuga.

Tilgangur ICF-CY kerfisins er að veita vísindalegan og skipulagðan heildargrunn sem tekur mið af heilsu og færni einstaklinga með það meðal annars að markmiði að byggja upp grunn til frekari rannsókna. Hún veitir ítarlega greiningu á einstaklingum og byggir á skipulagðri flokkun og kóðun á bæði þeirri færni og þeim skerðingum sem þeir kunna að hafa. Sú greining tekur til líkamsstarfsemi, líkamsbyggingar og athafna og þá hvernig færni einstaklingsins er til að taka þátt í daglegu lífi ásamt því sem umhverfisþættir og aðstæður einstaklingsins eru greindir. Flokkun af þessum toga gefur mun

meiri upplýsingar heldur en margar einfaldar flokkanir sem áður hafa verið notaðar í greiningaskyni (WHO, 2001).

Eins og fram hefur komið eru þau gögn sem aflað er með flokkunarkerfinu ICF-CY til mjög margra hluta nytsamleg bæði í heilbrigðis- og félagsvísindum. Auk þess sem þau eru góð í rannsóknar- og samanburðarskyni nýtast þau einstaklingum þegar á að:

- skoða og meta hver færni þeirra er.
- ákveða hvaða meðferð er sú rétta fyrir einstaklinginn og til að það fagfólk sem að honum kemur geti átt samskipti sín á milli á sama tungumáli.
- til að meta hvort meðferðarúrræði séu nægjanlega árangursrík.

(WHO, 2001)

Umfram allt snýst kerfið um að flokka einstaklinginn ekki á einn bás heldur að greina vandamál hans á eins faglegan hátt og hægt er með því að líta á hann sem persónu sem hefur bæði kosti og galla. Horft er eins og áður hefur komið fram á líkamsfærni og líkamsuppbyggingu en einnig til hans persónulegu aðstæðna og ytra umhverfis. Þannig fá ekki margir einstaklingar samskonar greiningu (WHO, 2001).

Þó að í þessari þróun megi sjá róttækar breytingar í átt að félagslega líkaninu, meðal annars með því að skoða einstaklinginn í víðara samhengi, fæ ég ekki séð að hvikað hafi verið frá því grundvallaratriði að vandinn búi fyrst og fremst í einstaklingi með skerðingu. En hvernig tekur svo grunnskólinn á móti þeim sem eiga við einhverskonar fötlun að stríða?

2.3 Salamanca yfirlýsingin

Alþjóðleg ráðstefna var haldin í byrjun júní 1994 á vegum UNESCO og spænska menntamálaráðuneytisins í Salamanca á Spáni. Saman voru komnir fulltrúar frá 92 ríkjum þar með talið frá Íslandi, þar sem mótuð var stefna um skóla fyrir alla. Á ráðstefnunni var samþykkt yfirlýsing og rammaáætlun um kennslu barna með sérþarfir, svokölluð Salamanca yfirlýsing (Menntamálaráðuneytið, 1995). Segja má að Salamanca yfirlýsingin sé ákveðin undirstaða hugmyndafræðinnar um skóla fyrir alla. Hún fjallar um grundvöll, stefnu og framkvæmd í málefnum nemenda með sérþarfir.

Í Salamanca yfirlýsingunni segir að litið sé á menntun sem frumrétt hvers barns og því sé skylt að gefa því kost á að ná og viðhalda viðunandi stigi menntunar og þar sem börn hafa mismunandi áhugamál, hæfileika og

námsþarfir þarf menntakerfið að taka tillit til þess. Litið er svo á að almennir skólar séu hvað best í stakk búnir til að vinna bug á mismunun í þjóðfélaginu og geti mótað umhverfi sem tekur fötluðum börnum opnum örmum. Því skal fatlaður nemandi hafa aðgang að almennum grunnskóla og öll börn vera metin til jafns í almennum grunnskólum og flokkun á ekki að eiga sér stað (Menntamálaráðuneytið, 1995).

Í skýrslunni er einnig hvatt til þess að auknu fjármagni sé veitt til að greina sérþarfir nemenda eins fljótt og auðið er og starfsfólk fái menntun við hæfi. Skorað er á stjórnvöld allra landa að gera sitt besta til þess að móta menntakerfið þannig að skólar séu vel undir það búnir að taka á móti öllum börnum án sérstakrar aðgreiningar. Eins og fram kemur í Salamanca yfirlýsingunni eiga öll börn að vera metin til jafns í almennum grunnskólum og flokkum á ekki að eiga sér stað (Menntamálaráðuneytið, 1995). Íslenska skólafélagið er því samkvæmt lögum bundin Salamanca hugsjóninni, skólinn skal vera án aðgreiningar og sem slíkur á hann ekki bara að veita menntun, heldur líka að vinna gegn hugarfari mismununar með því að bjóða öll börn velkomin í skólann og vinna að viðhorfsbreytingum gegn aðgreiningu (Ingólfur Ásgeir Jóhannesson, 2001, bls. 14).

Salamanca yfirlýsingin varð rammi fyrir markmið íslenskra menntayfirvalda að þróun á skóla fyrir alla. Þó var mjög á valdi einstakra skóla að ákveða í hvaða mæli og hvernig þeir tileinkuðu sér starfshætti skóla án aðgreiningar. Í verulegum mæli er reynt að draga nemendur í dilka eftir að greining hefur verið gerð og viðeigandi úrlausn, meðferð eða þjálfun fer svo fram til að minnka frávik frá hinu normala, eða draga úr “öðruvísileika” einstaklinga, eins og Ingólfur Ásgeir Jóhannesson kallar það (2001, bls. 13). Ingólfur gengur svo langt að álykta að áhersla íslenskra stjórnvalda á að greina vanda einstaklinga og finna klínískar lausnir fremur en að skoða félagslegt umhverfi þeirra, standi í veginum fyrir því að hugsjón Salamanca yfirlýsingarinnar nái mikið lengra fram að ganga (Ingólfur Ásgeir Jóhannesson, 2001, bls. 16). Hann vekur athygli á hópum sem hin klíníska mælistika nær ekki að greina en standa samt út úr meginhópnum, til dæmis börn fólks sem er af erlendu bergi brotið. Viðleitnin sé sú að stefnt sé að því að jafna út “öðruvísileika” þeirra. Þar sem markmið sérþjónustu er í raun að breyta einstaklingnum í átt að normi þjóðfélagsins er ekki því að treysta að þeir fái kennslu við hæfi (Ingólfur Ásgeir Jóhannesson, 2001, bls. 18).

Við fyrstu sýn virðist sem stefna Salamanca-yfirlýsingarinnar taki af allan vafa um skilgreiningu hugmyndafræðinnar um skóla án aðgreiningar og hvernig eigi að vinna að því að hún nái fótfestu. Hún lítur út fyrir að vera tiltölulega skýr í íslensku lagaumhverfi og segir að öll börn, óháð öllum fötlunum eigi rétt á námi við hæfi. Þó ekki ríki mikill ágreiningur um

megininnihald Salamanca yfirlýsingarinnar eru æði mörg álitamál sem koma upp þegar til kastanna kemur. Meðal annars um skilgreiningar á fötlun en nánast er ógerlegt að samræma sýn ólíkra menningarheima á þær. Ingólfur Ásgeir Jóhannesson (2001) segir fræðimenn hafa dregið í efa að nauðsynlegt sé eða rétt að flokka börn eftir skerðingum sem þau kunna að hafa. Slíkar flokkanir eru í sumum löndum notaðar sem lagalegar forsendur ákvarðana um það hvort barn eigi rétt á skólagöngu í almennum skóla eða ekki og því í eðli sínu til þess fallnar að valda ójafnrétti (Ingólfur Ásgeir Jóhannesson, 2001, bls. 16). Á móti hafa komið fram andstæð sjónarmið sem telja að börnum með skerðingar sé betur borgið í skólaumhverfi sem er sérstaklega skipulagt með þarfir þeirra í huga. (McLaughlin, 2006). Einnig að skóli sem ætlar að taka tillit til hvers og eins verði að hafa talsverða vitneskju um einstaklingana sem hann sækja og því verði að flokka börnin að einhverju marki (Elsa Sigríður Jónsdóttir, 2011).

2.4 Skóli fyrir alla – án aðgreiningar

Skóli án aðgreiningar er nú opinber stefna í íslenskum grunnskólum og til hennar er vísað bæði í lögum og aðalnámskrá. Hugtakið kemur fyrst fyrir grunnskólalögum árið 2008 en þá einungis tengt umfjöllun um réttindi nemenda með sérþarfir. Í Reglugerð um nemendur með sérþarfir í grunnskóla nr. 585/2010 kemur fram (2.gr.) að með skóla án aðgreiningar eigi löggjafinn við „grunnskóla í heimabyggð eða nærumhverfi nemenda þar sem komið er til móts við náms- og félagslegar þarfir nemenda í almennu skólastarfi með manngildi, lýðræði og félagslegt réttlæti að leiðarljósi“ (Stjórnarráð Íslands, 2010). Í almennum hluta aðalnámskrár er að auki lögð áhersla á „ákveðið viðhorf sem einkennist af virðingu“ (Mennta- og menningarmálaráðuneytið, 2012, bls. 30).

Hvað merkir hugtakið?

Með hugtakinu er átt við að nemandi með sérþarfir nemi með sínum jafnöldrum í almennum grunnskóla, skólinn geri engan mannámun og öll börn eru velkomin í almenna skóla, ekki bara sum (Hermína Gunnþórsdóttir, 2010). Hugtakið er þó margþætt og ekki einfalt að að skilgreina það. Á Minnisblaði á heimasíðu Rannsóknarstofu um skóla án aðgreiningar er það skilgreint annarsvegar sem menntastefna sem byggist á hugmyndum um manngildi, lýðræði og félagslegt réttlæti og hins vegar sem aðferð við að skipuleggja skólastarf sem tekur mið af námslegum og félagslegum þörfum allra nemenda. Skilgreiningin felur í sér það viðhorf að stefna beri að fullgildri þátttöku allra nemenda í skólasamfélaginu og jafnframt því að tryggja rétt þeirra til að þroskast og menntast á eigin forsendum. Þó er tekið fram að sérskólar og

sérdeildir eigi enn rétt á sér og foreldrar þurfi að eiga val um skóla fyrir börn sín (Rannsóknarstofa um skóla án aðgreiningar, e.d.). Þó verður að hafa það í huga að í hugtakinu felst ferli fremur en markmið í sjálfu sér, ferli sem mun taka langan tíma, er síbreytilegt og þarfnast stöðugar endurskoðunar (Ferguson, 2008). Margir hafa þó bent á mikilvægi þess að hugtakið verði skilgreint nákvæmar og varpað verði skýrara ljósi á inntak þess, það er þau gildi og meginreglur um starfshætti sem það stendur fyrir. Ella geti sú hætta skapast að hugtakið verði með tíð og tíma merkingarlaust í huga fólks (Ingólfur Ásgeir Jóhannesson, 2006).

Í skólakerfinu er þó löng hefð fyrir því að horft sé á nemendur og sérþarfir þeirra út frá læknisfræðilegu sjónarhorni. Í því felst að öll frávik frá norminu séu galli eða vandi sem liggja hjá nemandanum sjálfum og þar af leiðandi er unnið að því að lagfæra þennan galla með sérkennslu eða öðrum úrræðum til þess að gera nemandanum kleift að aðlagast þeim aðstæðum sem skólinn býður upp á. Umhverfið og/eða aðstæður eru með öðrum orðum byggð upp með þeim hætti að það hindrar einstaklinga í að vera fullgildir þátttakendur í skólastarfi. (Ferguson, 2008).

„Ég skil ekki hvernig fólk getur verið mótfallið stefnu sem byggir á mannréttindum, manngildi, lýðræði og félagslegu réttlæti“ sagði móðir fatlaðs drengs á ráðstefnu um skóla án aðgreiningar (Auður Finnbogadóttir, 2013). Svipaðar setningar hafa oft heyrst en ég leyfi mér að fullyrða að enginn sé á móti slíkri stefnu. Allir eru sammála um mikilvægi hennar og að allir hafi jöfn tækifæri til náms en öðru máli gegnir um framkvæmdina sem hefur mætt þó nokkurri andstöðu. Ástæðan fyrir því er meðal annars sú að ekki er samræmi á milli hinnar opinberu stefnu um skóla án aðgreiningar og framkvæmdarinnar (Gretar L. Marinósson, 2007). Ólafur Páll Jónsson (2011) bendir einnig á það ósamræmi sem ríkir milli hugmyndafræðilegrar hliðar hinnar opinberu menntastefnu sem kemur fram í grunnskólalögum og aðalnámskrá annarsvegar og framkvæmdarinnar hinsvegar. Samkvæmt skilgreiningu Ólafs Páls er hugmyndafræði samsafn kenninga, hugmynda og viðhorfa um tiltekin fyrirbæri sem birtist í því hvaða gildi eru talin mikilvæg og hvaða markmið eru sett. Að baki íslenskrar menntastefnu er hugmyndafræði sem er mótuð af hugmyndum um mannréttindi og lýðræði sem og þeirri sýn að skólinn eigi að stuðla að almennum þroska nemenda. Aftur á móti litast framkvæmdin af trú á mælanleg fræðslumarkmið og áherslu á skilvirkni skólakerfisins. Mat á árangri af skólastarfi nær þó sjaldnast til annars en þekkingar nemenda en ekki til þeirra þátta sem skóli fyrir alla ætti að leggja mesta áherslu á svo sem lýðræðislegra vinnubragða og virkrar þátttöku allra nemenda í skólasterfinu. Ahrif markaðssjónarmiða sem kveða á um skilvirkni og árangur birtast því í framkvæmd menntastefnu á Íslandi líkt og víða annarsstaðar. Slík sjónarmið vinna gegn stefnunni um skóla fyrir alla eins og margir hafa bent á og skapa

hættu á að kennarar missi sjónar á uppeldislegum sjónarmiðum sínum á skólastarf. Þau geta einnig leitt til þess að meiri einsleitni verði í skólastarfinu og að minna tillit sé þá tekið til einstaklingsmunar. Sú hættu er þá fyrir hendi að nemendur verði misverðmætir í huga kennara sem getur leitt til flokkunnar og útilokunar einstakra nemenda (Ingólfur Ásgeir Jóhannesson, 2006).

Í nýlegri skýrslu frá 2011 um framkvæmd sérkennslu í almennum grunnskólum segir að í stefnu Reykjavíkurborgar sé kveðið á um að sérkennslu- eða námsver skuli vera við hvern skóla sem miðlæg þjónusta fyrir nemendur með náms- og hegðunarvanda. Allir skólar í Reykjavík, utan einn, eru núna með svokölluð námsver þar sem nemendur með sérþarfir fá sérkennslu utan bekkjar (Hildur B. Svavarsdóttir, Sara Björg Ólafsdóttir og Hrund Logadóttir, 2011). Jón Torfi Jónasson segir í viðtali við Elsu Sigríði Jónsdóttur (2011) að vandinn sé sá að skólinn sem stofnun eigi erfitt með að gera upp við sig hversu sveigjanlegur hann megi vera innan skynsamlegra marka. Vandinn við skóla fyrir alla liggi því hjá samfélaginu og viðhorfum þess til skólans og hlutverkum hans. Hugsanlega ætti það að vera eitt af meginhlutverkum skóla að kenna fólki að vera saman á ólíkum forsendum og meta það hlutverk ekki léttvægara en lestrarkennsluna. Jón Torfi spyr hvar megi draga mörkin við það að réttlæta að einstakir nemendur séu teknir út og þeim sinnt sérstaklega og á hvaða forsendum. Þetta er réttmæt spurning enda skýtur skökku við að nemendur séu meira og minna teknir út úr bekk þegar í starfsáætlun fræðslumála í Reykjavík segir: „Grundvallarregla skóla án aðgreiningar er að öll börn eigi, hvar sem því verður við komið, að læra saman, hvað sem líður muni á þeim og hugsanlegum örðugleikum“ (Fræðslumiðstöð Reykjavíkur, 2004). Stefna fræðsluyfirvalda Reykjavíkur er, eins og áður segir, sú að öll börn skuli stunda nám í sínum heimaskóla. Lög og reglugerðir tryggja réttindi fatlaðra barna til almennrar skólagöngu og hugtakið „skóli fyrir alla“ er haft að leiðarljósi og megináhersla er lögð á kennslu barna með sérþarfir í heimaskóla.

Hvað þarf til þess að skóli geti verið fyrir alla?

Evrópumiðstöðin fyrir þróun í sérkennslu gaf út skýrslu 2011 um lykilatriði sem stuðla að gæðum menntunar í skólum án aðgreiningar og voru í henni tilmæli um starfshætti. Þar eru tilgreindir nokkrir þættir sem skapa grundvöll þessara starfsþátta og eru þeir eftirfarandi:

- Nám og starfsþjálfun fyrir alla kennara.
- Stofnanamenning og siðareglur til stuðnings námi án aðgreiningar.
- Skipulag stuðningskerfa sem stuðla að námi án aðgreiningar.

- Sveigjanlegt fjárhagsfyrirkomulag til stuðnings námi án aðgreiningar.
- Stefna sem stuðlar að námi án aðgreiningar.
- Löggjöf sem stuðlar að námi án aðgreiningar.

(Evrópumiðstöðin fyrir þróun í sérkennslu, 2011b)

Núorðið er litið á nám án aðgreiningar sem mannréttindi sem snerta fleiri en þá sem hafa sérþarfir. Margir nemendur án sérþarfa sinna ekki námi sínu og hafa litlum árangri náð þegar skólaskyldu lýkur. Því er mikilvægt að nemendur séu virkir þátttakendur í skólastarfinu svo námið nýtist þeim sem best fyrir almenna þátttöku í samfélaginu í framtíðinni (Evrópumiðstöðin fyrir þróun í sérkennslu, 2011b).

Í þriðja kafla sömu skýrslu er fjallað um þau lykilatriði sem stuðla að gæðum náms án aðgreiningar:

- Hlusta skal á það sem nemendur og einnig aðstandendur þeirra og ráðgjafar hafa fram að færa, einkum þegar teknar eru ákvarðanir sem hafa áhrif á líf þeirra.
- Allir nemendur eiga rétt á að vera virkir þátttakendur í skólalífinu og samfélaginu almennt.
- Kennarar skulu hafa jákvætt viðhorf gagnvart öllum nemendum sínum og vilja til að eiga samvinnu við samstarfsfólk.
- Öllum kennurum ber að afla sér færni til að geta komið til móts við ýmsar sérþarfir allra nemenda.
- Skólastjórnendur ættu að líta á fjölbreytileika meðal starfsfólks og nemenda sem kost, hvetja til samstöðu og styðja nýjungar.
- Allir skólar ættu að geta fengið aðstoð frá þverfaglegri félagsþjónustu.

(Evrópumiðstöðin fyrir þróun í sérkennslu, 2011b).

Í ritinu *Námsmat í skólum án aðgreiningar* (2007) er mikil áhersla lögð á hve mikilvægt hlutverk skólastjórnenda sé við útfærslu á námi án aðgreiningar. Kennararnir stýra vissulega starfinu innan veggja skólastofunnar og geta haft áhrif á námshætti þar, en þeir geta ekki ábyrgst að nám án aðgreiningar nái að þróast ef þeir hafa ekki stuðning skólastjórnenda í starfi og faglegri framþróun.

Skólastjórnendum ber því að skapa þau skilyrði að nám án aðgreiningar nái að þróast með því að efla samskipti og leggja áherslu á samstarf, teymisvinnu, rannsóknir og nýbreytni í starfi (Watkins, A., 2007).

Kennarar þarfnast einnig tíma til faglegrar ígrundunar og sú færni kennara sem talin er mikilvægust við uppbyggingu skólastarfs án aðgreiningar er fólgin í eftirfarandi atriðum samkvæmt skýrslu um kennaramenntun í anda skóla án aðgreiningar:

- Að ígrunda eigið nám og leita stöðugt leiða og upplýsinga til að leysa brýn verkefni og stuðla að nýjum starfsaðferðum.
- Að gæta velferðar nemenda, sjá til þess að komið sé til móts við allar sérþarfir þeirra og að andrúmsloftið sé jákvætt og samskipti góð.
- Að eiga samskipti við aðra (fagfólk, foreldra) til að veða og meta aðstæður og skipuleggja áhugaverða námskrá þar sem ólíkum þörfum nemenda er mætt og jafnréttis og mannréttinda gætt.
- Að beita ýmsum „heildstæðum“ kennsluáðferðum, hópvinnu og einstaklingsmiðuðum verkefnum sem hæfa námsmarkmiðum, aldri og hæfni/þroskastigi nemenda, og leggja mat á námið og skilvirkni þeirra áðferða sem notaðar eru.
- Að styðja við tungumálakunnáttu þar sem nemendur koma frá ýmsum málsvæðum og líta á menningarlega fjölbreytni sem ágóða fyrir alla.

(Evrópumiðstöðin fyrir þróun í sérkennslu, 2011a).

Ábyrgðin á herðum skólastjórnenda og kennara er því mikil ef vel á að takast til, svo skóli án aðgreiningar geti orðið eins og best verður á kosið.

2.5 Félagsleg samskipti þroskahamlaðra barna

Alþjóða heilbrigðismálastofnunin, WHO, skilgreinir þroskahömlun sem staðnaðan eða ófullkominn þroska hugans sem einkennist af skerðingum á ýmisskonar færni sem fram kemur á þroskaskeiði einstaklings. Um er að ræða færni sem stuðlar að vitsmunarþroska í víðustu merkingu, svo sem þekkingu, mál- og hreyfigetu, félagslegri færni og aðlögun. Þar sem þroski barna með þroskahamlanir er jafnan hægari en hjá jafnöldrum þeirra getur það leitt til þess að þau eigi í erfiðleikum með félagsleg samskipti og telja verður án efa að

hagnýt færni, félagsþroski og hegðun ráði meiru um hvernig börnum með þroskahömlun vegnar síðar í lífinu en árangur í almennum námsgreinum (Tryggvi Sigurðarson, 2000).

Að vera virkur þátttakandi í lífinu er öllum nauðsynlegt. Virk þátttaka er forsenda náms og þroska og með henni öðlast fólk leikni, tengist öðrum í samfélaginu og finnur tilgang með lífinu. Þeir sem ekki eru virkir þátttakendur er hættara við að finna fyrir vanmætti og vanlíðan sem getur stuðlað að félagslegri einangrun og orðið að einhvers konar vítahring. Með virkri þátttöku er átt við að hún felur í sér bæði framkvæmd og upplifun af hlutdeild og sjálfræði. Þetta þýðir ekki að allir þurfi að gera eins, meira er ekki endilega betra, og einstaklingur getur upplifað sig fullkominn þátttakanda þótt hann fái aðstoð eða verkefni af öðrum toga (Snæfríður Þóra Egilsson, 2008). En eru börn með þroskahömlun virkir þátttakendur í skólastarfi í almennum bekkjardeildum?

Rannsóknir sem gerðar hafa verið víða í Bandaríkjunum frá 1978 til 1998 benda til þess að börn með þroskafrávik séu síður viðurkennd meðal jafnaldra og fáar vísbendingar sem benda til þess að ófötluð börn vilji eiga vini með þroskahömlun. Á þetta við hvort sem litið er til aldurs barnanna eða menningarsvæðis. Í nokkrum þessara rannsókna höfðu rannsakendur tekið félagslega hegðun barna með þroskafrávik með í reikninginn. Þær rannsóknir benda til þess að börn með þroskafrávik séu ekki dæmd til þess að vera vinalaus á grundvelli fötlunar sinnar. Þau geta eignast vini og öðlast viðurkenningu ef félagsleg hegðun þeirra er viðurkennd af öðrum börnum (Schneider, 2000).

Gretar Marinósson og Rannveig Traustadóttir rannsökuðu þátttöku fatlaðra nemenda í almennu skólastarfi fyrir tuttugu árum. Þar kom fram að nemendur sem rætt var við voru allir ánægðir í skólanum, þeim fannst sér vera vel tekið bæði af kennurum og nemendum og urðu ekki fyrir aðkasti. Sérkennarar bentu hinsvegar á að þótt allir nemendur skólans væru innritaðir í almenna bekki þá verðu nemendur með sérþarfir hluta af sínu námi utan við bekkinn og margir þeirra, jafnvel flestir, væru félagslega einangraðir. Þeir ættu fáa, ef nokkra vini þrátt fyrir að þeir umgengjust sammemendur í skólanum. Þótt þeir væru ekki lagðir í einelti og fengju vissulega að vera með á leikvelli þá þýddi það ekki að þeir ættu leikfélaga að skóla loknum. Vinsemd og vinátta væru ekki sami hluturinn (Gretar Marinósson og Rannveig Traustadóttir, 1994). Viðtöl mín við skólastjóra og foreldra í þessari rannsókn sýndu að þetta hefur því miður ekkert breyst á þessum tuttugu árum frá rannsókn Gretars og Rannveigar.

Mestu samskipti milli þroskahamlaðra barna og ófatlaðra eiga sér stað á leikskóla þar sem þau njóta samvista í leik og námi. Þegar í grunnskóla er

komið virðist sem almennir bekkir verði ekki til þess að samskipti eigi sér stað og hlutfallslega færri þroskahamlaðir nemendur eiga vini í sínum bekkjardeildum í almennum skóla en í sérskóla. Bæði starfsmenn skólans og foreldrar voru sammála því að samskipti þessara tveggja hópa minnkuðu eftir því sem börnin eltust (Gretar L. Marinósson o.fl., 2007).

Snæfríður Þóra Egilson og Wendy Jane Coster gerðu athugun á skólafærni, þar sem könnuð var þátttaka barna í skóla árið 2004. Þar kom í ljós að fatlaðir nemendur voru að mörgu leyti félagslega útundan og var þá sama hvort um líkamlega fötlun eða þroskahömlun var að ræða. Börn með líkamlega fötlun gátu oft ekki tekið þátt í leikjum barna á skólalóðinni vegna þess að þau voru til dæmis lengi að komast á milli staða eða voru lengi að taka sig til fyrir frímínútur og misstu þannig af leikfélögum sínum. Börn sem höfðu þroskahömlun eða alvarleg hegðunarvandamál voru heldur ekki með. Hugsanleg skýring á því gæti verið sú að sá hópur kann oft ekki óskrifaðar reglur sem gilda á leikvöllinum í frímínútum og er af þeim sökum dæmdur úr leik strax í byrjun (Egilson og Coster, 2004).

Oft gerist það að nemendur sem spjörðu sig ágætlega félagslega í yngri bekkjum í grunnskóla eiga í erfiðleikum þegar ofar dregur í náminu. Það er í raun ekki fyrr en þá sem kemur í ljós hvort þessir nemendur spjari sig félagslega meðal ófatlaðra nemenda. Grunnskólinn gegnir því lykilhlutverki að leggja grunn að félagslegri þátttöku einstaklinga. Fyrir börn með þroskahömlun skiptir þetta öllu máli og það er mikilvægt að tengslahópur þroskaskertra barna stækki eftir því sem þau eldast, eins og hjá öðrum. Ef félagslega þættinum er ekki sinnt er sú hættu til staðar að blöndun leiði til enn frekari aðgreiningar og höfnunar. Því er mikilvægt að einbeita sér að rannsóknum sem skoða hvenær bil milli fatlaðra og ófatlaðra nemenda breikkar og hvernig sú þróun á sér stað. Vitað er að nemendur með þroskahömlun standa gjarnan utan við hópinn og eru ekki fullgildir þátttakendur í honum. Þetta segja bæði stuðningsfulltrúar og foreldrar og þeir hafa áhyggjur af félagatengslum barnanna. Ófatlaðir nemendur setja það oft fyrir sig að þurfa að fara niður á stig þroskahamlaðra sammemenda sinna (Gretar L. Marinósson, Ingibjörg H. Harðardóttir og Ingibjörg Kaldalóns, 2007).

Foreldri eins þátttakenda í rannsókn Gretars o.fl. sagði dóttur sína sækja í það að vera með öðrum nemendum með þroskahömlun því með þeim finni hún samkennd og öryggi. Það, að nemendur finni fyrir styrkleikum sínum í hópi annarra með svipaða fötlun er ein helsta röksemdin fyrir því að þroskahamlaðir nemendur séu saman í hóp. Þeir eiga oft margt sameiginlegt, og saman upplifa þeir sig sterka og sjálfstæða og finna fyrir öryggi. Það eru

tilfinningar sem þeir finna sjaldnar fyrir í hópi ófatlaðra barna (Gretar L. Marinósson o.fl., 2007).

Skólar eru einn helsti vettvangurinn fyrir þroskahömluð börn til þess að eiga samskipti við jafnaldra sína. Þar geta þeir myndað vináttusambönd og æft sig í daglegum samskiptum. En það er ekki þar með sagt að það takist.

2.6 Sérskólinn sem valkostur

Á Íslandi er starfræktur einn sérskóli fyrir þroskahömluð börn. Hann varð til við sameiningu Öskjuhlíðarskóla og Safamýrarskóla árið 2011 og hlaut nafnið Klettaskóli. Inntökuskilyrði í gamla Öskjuhlíðarskólann voru þrengd verulega árið 2008 en á 78. fundi menntaráðs þann 18. júní það ár var samþykkt að börn með væga þroskaskerðingu (greindarvísitölu 50–70) ættu ekki kost á inngöngu í skólann nema til kæmi viðbótarfötlun svo sem einhverfa (Hrund Logadóttir, 2010).

Þó var það ekki fyrr en í apríl 2010 sem skólastjórar í grunnskólum fengu tilkynningu um hin breyttu inntökuskilyrði. Þau fólust í því að frá og með hausti 2010 ættu öll börn með greindarvísitölu yfir 50 að vera í hinum almenna grunnskóla. Í bréfi þáverandi fræðslustjóra, Ragnars Þorsteinssonar til skólastjórnenda þar sem hann tilkynnir þessar breytingar á inntökureglum segir:

Menntasvið Reykjavíkur vill vekja athygli skólastjórnenda á innritunarreglum Öskjuhlíðarskóla í Reykjavík. Reglurnar hafa verið í mótun síðustu ár út frá samhljóða samþykkt 78. fundar menntaráðs frá 18. júní 2008 þar sem fjallað var um skóla fyrir nemendur með þroskahömlun í Reykjavík. Í samþykktinni kemur fram að nemendur skólans eru á aldrinum 6-16 ára með miðlungs eða djúpa þroskahömlun með eða án viðbótarfatlana og væga þroskahömlun og viðbótarfatlanir s.s. einhverfu, daufblindu, fjölfötlun“ (Hrund Logadóttir, 2010).

Tvennt í þessu bréfi vekur spurningar. Í fyrsta lagi er sú staðhæfing ákaflega villandi að nemendur Öskjuhlíðarskóla séu einungis með miðlungs eða djúpa þroskahömlun. Í skólanum eru vissulega nemendur með væga þroskahömlun án nokkurra viðbótarfatlana. Í öðru lagi hefur komið í ljós við eftirgrennslan að tillögur um þessi inntökuskilyrði voru aldrei samþykktar í menntaráði Reykjavíkur. Þegar fundargerð þess fundar sem fræðslustjóri vísar í er skoðuð, kemur annað á daginn. Það eina sem rætt var í sambandi við nám þroskahamlaðra var eftirfarandi:

Lögð fram skýrsla starfshópa um nám þroskahamlaðra. Verkefnastjóri á grunnskólaskrifstofu gerði grein fyrir niðurstöðum og svaraði fyrirspurnum. Svohljóðandi tillaga samþykkt samhljóða:

Menntaráð þakkar starfshópum sem unnið hafa tillögur um tilhögun kennslu þroskahamlaðra nemenda fyrir vandaða vinnu. Menntaráð felur fræðslustjóra að stofna verkefnisstjórn embættismanna, sem hefur það markmið að útfæra enn frekar tillögur starfshópsins til undirbúnings fyrir ákvarðanatöku í menntaráði. Verkefnisstjórnin skal skila útfærðum tillögum fyrir áramót 2008 /2009 (Menntaráð Reykjavíkur, 2008).

Engin samþykkt var um inntökureglur á fundinum en fræðslustjóra falið að stofna verkefnisstjórn til að fjalla um tillögur um inntökureglur. Þegar fundargerðir menntaráðs Reykjavíkur eru skoðaðar frá byrjun árs 2008 og til ársloka 2012 þá er hvergi minnst á samþykkt á breyttum inntökureglum. Við þessa uppgötvun vaknar spurning: Hlýtur þessi staðreynd ekki að þýða að inntökureglur sem giltu fyrir 2008 séu enn í gildi og börn með væga þroskahömlun án viðbótarfatlana eigi því fullan rétt að sækja nám í sérskóla?

Starfshópur um stefnu skóla- og frístundaráðs Reykjavíkurborgar um skóla án aðgreiningar og sérstakan stuðning við nemendur í grunnskólum vann samkvæmt samþykkt menntaráðs frá 8. september 2008 og var verktíminn frá september 2010 til apríl 2011. Drög að skýrslunni voru þó ekki send fyrir en 23. apríl 2012 til umsagnar til hinna ýmsu félaga sem að málinu koma svo sem til Félags íslenskra sérkennara, Félags skólastjórna, Kennarafélags Reykjavíkur, Mannréttindaskrifstofu, Rannsóknarseturs í fötlunarfræðum, Sjónarhóls, Umboðsmanns barna, Þroskahjálpar, Menntavísindasviðs Háskóla Íslands, Rannsóknarstofu um skóla án aðgreiningar, SAMFOK og fleiri. Skýrslan var svo gefin út í október 2012 (Hrund Logadóttir, Steinunn Ármannsdóttir og Sara Björg Ólafsdóttir, 2012).

Í skýrslunni er skýrt tekið fram að Klettaskóli skuli einungis vera fyrir nemendur með miðlungs, alvarlega og djúpa þroskahömlun og nemendur með væga þroskahömlun og viðbótarfatlanir svo sem einhverfu, daufblindu og fjölfötlun. Þá á að stofna til fjögurra þátttökubekkja sem verða undir stjórn Klettaskóla og gert er ráð fyrir að fyrsti þátttökubekkurinn taki til starfa haustið 2013. Þátttökubekkur er sérhæft námsúrræði í heimahverfi nemenda þar sem þeir njóta faglegrar þjónustu og þekkingu sérskólans en stunda nám í almennu skólaumhverfi. Athygli vekur þó að sömu reglur gilda um inntöku í þátttökubekki og í Klettaskóla, sem verður til þess að nemendur með miðlungs þroskahömlun án viðbótarfatlana eiga ekki kost á inngöngu í þátttökubekk frekar en í Klettaskóla (Hrund Logadóttir o.fl., 2012).

Þann 12. nóvember 2012 birtist viðtal við Ragnar Þorsteinsson, fræðslustjóra, í Fréttablaðinu undir fyrirsögninni: Þátttökubekkir ekki komnar á áætlun; Óljóst um upphaf millistigs almenns skóla og sérskóla fyrir þroskahömluð börn. Þar segir hann að þátttökubekkir verði millstig milli Klettaskóla og almennra skóla og markhópurinn sé börn sem gætu bæði verið í Klettaskóla og í almennum skóla. Þegar Ragnar er spurður hvort þátttökubekkirir standi til boða þeim þroskahömluðu börnum sem ekki finna sig í almennum skóla en eiga ekki kost á inngöngu í Klettaskóla svarar hann því til að þátttökubekkir gætu vel verið valkostur fyrir þau því inntökureglur hafi ekki verið mótaðar enn (Garðar Örn Úlfarsson, 2012). Þessi ummæli eru vægast sagt undarleg í ljósi þess að Ragnar var verkefnisstjóri og ábyrgðarmaður áður nefnds starfshóps sem setti saman skýrsluna um stefnu skóla- og frístundaráðs Reykjavíkur um stuðning við nemendur í grunnskólum, sem kom út mánuði fyrir viðtalið. Honum hefðu því átt að vera fyllilega ljós inntökuskilyrðin hvort sem er í Klettaskóla eða í þátttökubekki. Auk þess er ekkert í skýrslunni sem segir að þarna sé um millstig að ræða, þvert á móti lítur út fyrir að þarna eigi að koma á fót útibúi frá sérskóla, aðeins í öðru umhverfi, inni í almenna skólanum. Það getur vart kallast annað en sérdeild. Sú grundvallarregla skóla án aðgreiningar að öll börn eigi, hvar sem því verður við komið, að læra saman (Fræðslumiðstöð Reykjavíkur, 2004) er þá orðin mjög teygjanleg og loðin. Er þar átt við að öll börn eigi að læra saman hlið við hlið eða að öll börn eigi að læra í sama húsi, eða kannski einungis á sömu skólalóð?

Ólíkar skoðanir hafa myndast meðal fagfólks og foreldra um ágæti hugmyndafræðinnar um skóla fyrir alla, sumir berjast fyrir framgöngu hennar á meðan aðrir efast um að hún sé framkvæmanleg. Til að mynda skrifuðu þrír foreldrar barna í Öskjuhlíðarskóla, Eiríkur Þorláksson, Páll Hjaltason og Steinunn Sigurðardóttir, grein í *Þroskahjálp* 2008 sem bar titilinn: *Trúboðið um: „Skóla án aðgreiningar“ – nokkur varnaðarorð*. Þar deila höfundar hart á hugmyndina um skóla án aðgreiningar og benda á að ekki sé til nein allsherjar „lausn“ sem henti öllum börnum og vara um leið við hættunni sem fylgir oftrú á eina aðferðafræði. Þeir segja að skaðinn af slíkri bókstafstrú, hverju nafni sem hún nefnist, ætti að vera öllum ljós (Eiríkur Þorláksson, Páll Hjaltason og Steinunn Sigurðardóttir, 2008).

Foreldrar barna með þroskahömlun hafa margir miklar áhyggjur af félagslegri einangrun barna sinna í almennum grunnskóla. Það hefur komið í ljós að hjá meirihluta barna í almennum skóla minnka samskipti við samnemendur eftir því sem ofar dregur í aldri (Gretar L. Marinósson, 2007). Aðrar rannsóknir hafa einnig leitt í ljós að nemendur með sérþarfir verða oft félagslega einangraðir í almennri kennslu. Rannsókn þar sem átján börnum var

fylgt eftir í ár frá flutningi úr almennum skóla yfir í sérskóla sýndi að félagsleg líðan barnanna breyttist til hins betra, þau eignuðust vini á jafningjagrundvelli og sjálfsálit jókst til muna. Þá jókst félagsleg hæfni umtalsvert svo sem samskiptahæfni auk þess sem þau styrktust í námi og fengu betri einkunnir. Börnin voru á aldrinum 7 til 13 ára og höfðu öll glímt við námserfiðleika í almennum grunnskóla en voru með ólíkar greiningar, til að mynda ADHD, Asperger heilkenni og væga þroskahömlun. Mismunandi var hve langan tíma það tók börnin að aðlagast nýjum aðstæðum, yngri börnin aðlöguðust fyrr en þau eldri en fyrir þau flest tók það lungann úr fyrsta árinu. Aðeins eitt af yngstu börnunum kom heim eftir fyrsta skóladaginn og sagðist elska þennan nýja skóla, þar væru allir eins og hún, klárir en kynnu bara ekki að lesa. Eftir árið sögðust allir nemendurnir eiga fleiri vini og taka meiri þátt í félagslífi en áður hafði verið (Cruise, Judge og Sheubrooks, 2008).

Rannsóknir hafa sýnt að þótt skóli án aðgreiningar sé skýr og opinber stefna í menntamálum þá skortir oft þekkingu, vilja og þjálfun starfsfólks svo vel takist til (Grétar Marinósson, 2007). Í nýlegri sameiginlegri könnun Sambands íslenskra sveitarfélaga og Félags grunnskólakennara voru kennarar spurðir um viðhorf til hugmyndafræðinnar og hvernig gengi að samrýma kennsluna henni. Niðurstöðurnar sýndu að 26.1 % kennara voru neikvæðir eða mjög neikvæðir gagnvart hugmyndafræðinni um skóla án aðgreiningar. Einungis rétt tæpur þriðjungur kennara, eða 32.6 %, sögðu ganga vel að samræma kennsluna hugmyndastefnunni um skóla fyrir alla (Samband íslenskra sveitarfélaga og Félag grunnskólakennara, 2012).

Á vegum Rannsóknarstofnunar Kennaraháskóla Íslands var gerð rannsókn á menntun barna með þroskahömlun í íslensku skólakerfi. Hún beindist meðal annars að því hvernig staðið er að verki við framkvæmd opinberrar menntastefnu og hvernig skólar koma til móts við þessi börn í skólastarfi. Niðurstöður rannsóknarinnar bentu meðal annars til þess að kennarar hefðu bæði metnað og vilja til þess að starfa í anda stefnunnar „skóli fyrir alla“ og virtust vera sammála hugmyndafræðinni um jafnrétti til náms, mikilvægi vellíðunar nemenda og að skólanum beri að aðlaga starfshætti sína að þörfum nemenda. Þó bentu niðurstöðurnar til þess að framkvæmd stefnunnar í skólunum og vinnubrögð kennara, þegar inn í kennslustofurnar væri komið, séu í nokkurri mótsögn við viðhorf þeirra. Nemendur með þroskahömlun eru aðgreindir frá öðrum nemendum í námi og ábyrgð á kennslu þeirra og félagslegum samskiptum er í höndum annarra aðila en umsjónarkennara (Gretar L. Marinósson, 2007). TALIS, alþjóðleg rannsókn sem unnin var á vegum menntamálaráðuneytisins í samvinnu við OECD, var ætlað að afla gagna frá skólastjórnendum og kennurum um störf þeirra, vinnuumhverfi og aðstæður. Niðurstöður bentu til þess að nokkurt ósamræmi er milli þess hvers konar kennsluhætti kennarar telja sig ástunda og þess sem í

raun fer fram í kennslustofunum. Þá sýndu niðurstöður einnig að einungis um fimmtungur af tíma skólastjórnaenda tengist faglegri stjórnun, svo sem hvað varðar starfshætti skóla (Ragnar F. Ólafsson og Júlíus K. Björnsson, 2009).

Það er því ljóst að hvort sem kennara og skólastjórnaendur skortir þekkingu, vilja eða þjálfun þá virðist svo vera að þeir eigi langt í land með að tileinka sér vinnubrögð sem samrýmast hugmyndafræðinni um skóla fyrir alla og sérskólinn er ekki valkostur nema fyrir fáa nemendur með mikla fötlun.

3. Aðferðafræði og framkvæmd rannsókna

Þegar hugmyndin að þessari rannsókn var að mótast þá taldi rannsakandi að eigindleg aðferðafræði hentaði henni best. Hér verður greint frá aðferðinni, framkvæmdinni, greiningu gagna og þátttakendum. Einnig verða siðferðileg atriði er snerta rannsóknina rædd.

Aðferð

Við rannsóknina var beitt eigindlegri rannsóknaraðferð sem byggist á hálfopnum viðtölum (e. semi-structured interviews) við foreldra fjögurra barna með væga þroskahömlun án viðbótarfatlana. Einnig voru tekin viðtöl við sex skólastjóra á höfuðborgarsvæðinu og þeir spurðir um úrræði skólans gagnvart börnum með væga þroskahömlun, hvernig staðið væri að kennslunni, notkun námsvera og samræmi á milli laga og úrræða.

Hálfopin viðtöl eiga vel við þegar skoða á reynslu fólks, skoðanir eða gildismat. Umræðuefnið er þannig fyrirfram ákveðið en ekki innihald samræðnanna (Helga Jónsdóttir, 2003). Aðferðin veitir viðmælendum tækifæri til þess að segja frá reynslu sinni með eigin orðum og rannsakandi hvetur viðmælanda sinn til að tala um rannsóknarefnið. Þar sem viðtölin fylgja ekki stífum spurningaramma gefst rannsakanda oft kostur á að kafa dýpra í ákveðna þætti eftir því sem tilefni gefst til (Esterberg, K. G. 2002).

Framkvæmd

Tekin voru viðtöl við foreldra fjögurra barna sem allir eiga það sameiginlegt að eiga börn með væga þroskahömlun, án viðbótarfatlana, sem hafa reynslu af almennum skóla og sérskóla. Þrjú þeirra hófu skólagöngu sína í almennum skóla en fóru síðar í sérskóla. Eitt barnanna hóf sína skólagöngu í sérskóla en fór síðar yfir í almennan skóla. Kannað var hvort börnunum hafi vegnað betur, verr eða staðið í stað félagslega og/eða námslega. Auglýst var eftir þátttakendum úr röðum foreldra á lokaðri samskiptasíðu á facebook sem foreldrar fatlaðra barna stofnuðu vorið 2012 með það markmið að spyrja ráða, gefa ráð og deila reynslu sinni. Á síðuna voru skráðir hátt í 400 foreldrar barna sem glíma við alls kyns fatlanir svo þar var góður þverskurður af foreldrum með ólíkar skoðanir og reynslu. Þegar upp var staðið svöruðu einungis tvær mæður gegnum síðuna að þær væru tilbúnar að taka þátt í rannsókninni. Hinar tvær mæðurnar fann rannsakandi eftir ábendingar og ófá símtöl og tölvupósta.

Einnig var rætt við sex skólastjóra grunnskóla á höfuðborgarsvæðinu og þeir spurðir um úrræði almenna skólans fyrir börn með væga þroskahömlun, fyrirkomulag kennslu og hvort samræmi sé milli laga og úrræða. Ég valdi skólana með það að markmiði að hafa þá sem fjölbreyttasta, litla, stóra, nýja og rótgróna. Skólastjórum var send beiðni um viðtal með tölvupósti og sagt að viðtalið tæki um það bil 10 mínútur. Að meðaltali tóku viðtölin þó 15 til 30 mínútur.

Greining gagna

Greining niðurstaðna fór að mestum hluta fram samhliða gagnasöfnun þar sem viðtölin voru skráð og rannsakandi skráði einnig hjá sér hugleiðingar og athugasemdir jafnóðum. Eftir að gagnasöfnun lauk voru öll viðtöl og minnispointar lúslesnir yfir aftur og aftur og gögnin síðan dregin saman í flokka. Þannig fann ég meginþemu í viðtölunum sem röðuðust upp í heildarmynd sem hægt var að gera grein fyrir í ritgerðinni. Rannsakandi leitaðist við að nota formgerðargreiningu þar sem reynt var að finna ákveðin mynstur og dregnar ályktanir út frá gögnunum. Einnig var unnið út frá íhugandi greiningu þar sem rannsakandi byggir fyrst og fremst á eigin innsæi og dómgreind til að meta það sem hann skoðar. Íhugandi greining er mjög huglæg svo ekki eru til staðlaðar leiðir við framkvæmdina (Rúnar Helgi Andrason, 2003).

Siðferðilegir þættir

Mikilvægt er að rannsóknir uppfylli siðferðilegar kröfur sem og aðferðafræðilegar. Í rannsókn sem þessari er mikilvægt að sjálfræðisreglan (the principle of respect for autonomy) sé virt. Rannsakandi ber ábyrgð á að upplýsa þátttakendur ítarlega um alla þætti rannsóknarinnar svo þeir hafi forsendur til að taka upplýsta ákvörðun um þátttöku sína (Sigurður Kristinsson, 2003).

Önnur mikilvæg regla sem hafa ber í huga er skaðleysisreglan sem felur í sér að umfram allt beri rannsakanda að gæta þess að valda þátttakendum ekki skaða í neinum skilningi (Sigurður Kristinsson, 2003). Í íslenskum lögum er gerður greinarmunur á almennum upplýsingum og viðkvæmum persónuupplýsingum en viðkvæmar persónuupplýsingar fjalla til dæmis um kynþátt, stjórn mála- eða trúarskoðanir, hvort viðkomandi hafi verið grunaður, kærður, ákærður eða dæmdur fyrir refsiverðan verknað, upplýsingar um heilsuhagi og upplýsingar um kynlíf og kynhegðan (Lög um persónuvernd nr. 77/2001, 2. gr). Því eru gögnin ekki persónugreinanleg og öllum þátttakendum var heitið fullum trúnaði.

Upplýst samþykkis allra þátttakenda var aflað samkvæmt ákvæðum reglna Persónuverndar nr. 170/2001. Í 7. tölulið 2. gr. laga nr. 77/2000 er hugtakið upplýst samþykki skilgreint svo: „Samþykki: Sérstök, ótvírað yfirlýsing sem einstaklingur gefur af fúsum og frjálsum vilja um að hann sé samþykkur vinnslu tiltekinna upplýsinga um sig og að honum sé kunnugt um tilgang hennar, hvernig hún fari fram, hvernig persónuvernd verði tryggð, um að honum sé heimilt að afturkalla samþykki sitt o.s.frv.“ (Lög um persónuvernd, nr. 77/2001).

Ef vinnsla almennra eða viðkvæmra persónuupplýsinga byggist á upplýstu samþykki þátttakenda fellur hún ekki undir ákvæði 33. gr. laga nr. 77/2000 sem fjallar um leyfisskylda vinnslu. Þó ber að tilkynna alla rafræna vinnslu viðkvæmra persónuupplýsinga til Persónuverndar samanber 31. og 32. gr. sömu laga. Einnig er vinnsla almennra persónuupplýsinga tilkynningaskyld samkvæmt 6. gr. reglna nr. 712/2008. Rannsóknin er því samkvæmt framangreindum lögum og reglugerðum tilkynningaskyld en ekki leyfisskyld og var hún tilkynnt til persónuverndar eins og lög gera ráð fyrir (sjá fylgiskjal 3).

Þátttakendur

Ég hafði tiltekið í rannsóknaráætluninni að ég hygðist ræða við foreldra sex barna og þóttist hafa til þess nokkuð góða leið, það er mátt veraldarvefsins. Á Facebook var (og er) hópur foreldra fatlaðra barna á lokaðri samskiptasíðu sem hefur það markmið að spyrja ráða, gefa ráð og deila reynslu sinni. Eins og áður hefur komið fram þá auglýsti ég eftir þátttakendum á þeim vettvangi en fékk einungis tvö svör. Hinar tvær mæðurnar fann ég sjálf eftir ábendingar frá öðrum foreldrum. Þannig atvikaðist það að sex foreldrar skruppu saman í fjóra. Líklegast hef ég ofmetið mátt veraldarvefsins í þessu tilfelli.

Þrjár þessara mæðra áttu börn sem hófu skólagöngu sína í almennum skóla en fóru síðar í sérskóla, en eitt barnanna var fyrstu tvö ár sinnar skólagöngu í sérskóla en fór svo í almennan grunnskóla. Þrátt fyrir að rannsóknarspurningin beindist að börnum sem futtust úr almennum skóla þá mat ég það svo að þessi móðir hefði reynslu af hvoru tveggja, með sama barnið, og það uppfyllti skilyrðin. Enda kom í ljós að saga þess í skólakerfinu er alveg einstök.

Auðveldara reyndist að fá skólastjóra í viðtal og sendi ég 12 skólastjórum bréf (sjá fylgiskjal 2) og fékk strax sex jákvæð svör. Ég lagði upp með það að finna skóla á höfuðborgarsvæðinu sem væru með nemendur á öllum grunnskólastigum, það er frá fyrsta bekk og upp í tíunda. Einnig vildi ég hafa

skólana misstóra sem og misgamla. Tveir þessara skóla voru með sérdeildir og einn gat vísað á sérdeild í sínu bæjarfélagi. Það munaði rúmum 50 árum á stofnun þess elsta og yngsta, og stærðin var frá 500 nemendum í 700, svo sú breidd sem lagt var upp með í upphafi náðist farsællega.

4. Niðurstöður

Viðtöl voru tekin við mæður fjögurra barna, þeirra Erlu, Línu, Níels og Ríkharðs sem öll höfðu gengið bæði í almennan skóla og sérskóla. Erla, Lína og Níels höfu skólagöngu í sínum hverfissskóla og fóru yfir í sérskóla undir lok miðstigs en Ríkharður sker sig úr þar sem hann hóf sína skólagöngu í sérskóla. Þar var hann var í tvo vetur en þá var honum vísað þaðan þar sem hann þótti standa of vel námslega. Þá fór hann í sérdeild fyrir einhverfa og var hann þar í eitt ár en þaðan fór hann í almennan skóla á landsbyggðinni.

Erla, Níels og Ríkharður eru enn í grunnskóla en Lína er komin í framhaldsskóla. Öll voru börnin upphaflega greind með væga þroskahömlun en á síðari árum hafa bæst við greiningar, svo sem einhverfuróf. Þarna sker Ríkharður sig enn úr en hann var strax greindur með dæmigerða einhverfu auk þroskaskerðingarinnar. Eitt barnanna, Lína, kæmist þó ekki inn í sérskólann í dag eftir að inntökuskilyrðin voru þrengd.

Einnig voru tekin viðtöl við sex skólastjóra grunnskóla á höfuðborgarsvæðinu, þau Ara, Björn, Inga, Jón, Katrínu og Maríu. Þau stjórna öll skólum sem hafa öll þrjú skólastigin, það er yngsta stig, miðstig og efsta stig með nemendum frá fyrsta til tíunda bekkjar. Skólarnir eru misstórir með allt frá 500 nemendum upp í tæplega 700 og munar 50 árum frá stofnun þess elsta og yngsta. Tveir skólanna eru með sérdeildir og einn skólanna getur vísað á sérdeild í sínu bæjarfélagi.

4.1 Niðurstöður viðtala við foreldra

Í viðtölunum voru foreldrarnir spurðir um ástæðu þess að þeir ákváðu upphaflega að senda barn sitt í almennan skóla, hvernig þeim var tekið af kennurum, stjórnendum og öðrum; spurt var um námstilhögun og hvernig barninu gekk náms- og félagslega í almenna skólanum. Þá var spurt um þá ákvörðun að færa barnið í sérskóla, um náms og félagslega þætti og á hvern þátt þeir teldu að hægt væri að gera betur í skólanum og hvernig.

Þegar mæður Erlu, Níelsar og Línu voru spurðar hver ástæðan hefði verið fyrir því að þær ákváðu að senda börnin upphaflega í almennan skóla voru þær allar sammála um að þar hefði félagslegi þátturinn vegið þyngst, að börnin kynntust krökkunum í hverfinu auk þess sem ekki hafi borið mikið í milli náms- og félagslega við upphaf skólagöngunnar. Engin þeirra skoðaði sérskóla sem valkost og móðir Línu sagðist hafa haft hálfgerða fordóma gagnvart sérskólum. Móðir Ríkharðs bjó aftur á móti á litlum stað úti á landi

þar sem hún taldi að ekki væru næg úrræði á staðnum og því taldi hún hag hans betur borgið í sérskóla. Einnig var hún sannfærð um að hann stæði betur að vígi félagslega þar.

Mæður þeirra barna sem hófu sína skólagöngu í almennum skóla sögðust allar vera ánægðar með samvinnu við kennara, stuðningsaðila og aðra sem að málum barnsins komu. Allir hafi gert sitt besta til þess að koma til móts við þarfir barnsins. Öll voru þau með stuðning inni í bekk sem hafi gengið mjög vel en eftir því sem barnið eltist og námsefni jafnaldranna varð flóknara þá varð algengara að þau væru tekin út úr bekknum og í námsver. Lína fékk þó ekki stuðning inni í bekk fyrir en í öðrum bekk. Móðir Níelsar gagnrýndi þetta fyrirkomulag og sagði að á síðasta ári hans í almenna skólanum hafi hann kannski verið um tuttugu prósent inni í bekk en hinn hlutann yfirleitt einn í námsveri. Kennari sem Erla fékk eitt sinn tilkynnti foreldrum hennar að hún hefði aldrei verið með svona barn áður og að hún hefði hvorki reynslu né kunnáttu til þess að kenna henni. Móðir hennar gagnrýndi það að þann vetur hefði stuðningsfulltrúinn nánast alfarið séð um að útvega Erlu viðeigandi námsgögn.

Börnunum gekk öllum vel námslega í almenna skólanum þótt þau væru ekki á sama stað í námsefninu og jafnaldrar þeirra, þau eru öll læs og skrifandi og kunna öll einhverja stærðfræði.

Þegar spurt var hvernig börnunum hefði gengið félagslega í almenna skólanum sögðu mæður Erlu, Níelsar og Línu að vel hefði gengið í upphafi, að minnsta kosti fyrstu þrjú árin en þá hafi bilið verið farið að breikka og við lok miðstigs hafi þau verið orðin félagslega einangruð. Ríkharður, sem kom inn í almennan skóla í þriðja bekk hefur alltaf verið félagslega einangraður þar en í sérskólanum átti hann vini sem hann missti tengslin við. Móðir hans sótti um að hann fengi að fara í frístund, eftir skóla, með nemendum sérskólans, en þeirri beiðni var hafnað.

Allar mæðurnar tóku ákvörðun um að senda börn sín í sérskóla vegna félagslegra þátta. Börnin sem voru í almenna skólanum voru vinalaus. Skólafélagar Níelsar og Erlu voru samt mjög almennilegir og góðir við þau, þeim var ekki meinuð þátttaka í neinu en það kom aldrei neinn að spyrja eftir þeim eða hringdi í þau. Lína lenti aftur á móti í einelti bekkjarsystra sinna í fjórða bekk þar sem hún var útilokuð og var sjálf orðin sannfærð um að hún væri annars flokks manneskja. Ríkharður blómstraði í sérskólanum, meðan hann fékk að vera þar, átti vini og þótti gaman í skólanum.

Erla og Níels eru enn í sérskólanum. Þau eru ánægð þar, eiga þar góða vini og taka virkan þátt í félagslífi skólans og bekkjarins. Eitt af því

skemmtilegasta sem Níels gerir er til að mynda að fara í bekkjarafmæli. Þegar hann fór í fyrsta bekkjarafmælið eftir að hann byrjaði í sérskólanum, þá var hann örlítið seinn fyrir. Þegar hann mætti brutust út mikil fagnaðarlæti því allir höfðu beðið eftir honum. Þetta var algerlega ný félagsleg reynsla fyrir Níels að eftir honum væri beðið með eftirvæntingu. Mæður Níelsar og Línu sögðu að við flutning yfir í sérskóla hafi þær fengið glöðu börnin sín aftur og það hefði verið ótrúlega mikill léttir að þurfa ekki að horfa lengur upp á einmanaleikann, píringinn og depurðina. Móðir Erlu segir hana hafa verið glaða í almenna skólanum þó félagslegi þátturinn sé vissulega betri núna. Ríkharður er, sem fyrr segir, félagslega einangraður og vinalaus í almenna skólanum þótt honum sé ekki meinud þátttaka og skólasystkini hans séu vissulega ekki vond við hann. Hann hefur í kjölfarið glímt við kvíða og þunglyndi sem varð til þess að hann var neyðarvistaður á Barna- og unglingageðdeild í ellefu vikur.

Spurðar hvort þær teldu að hægt væri að gera betur og þá hvernig urðu allar mæðurnar dálítið hugsi. Allar töldu að hægt væri að gera betur en sáu ekki alveg fyrir sér hvernig, því vissulega hefðu allir gert sitt besta. Það væri þá helst í því að taka börnin ekki svona mikið út úr bekknum þegar líða tekur á því þá rofna líka tengslin við bekkjarfélagana og barnið upplifir sig „öðruvísi“.

4.2 Meginþemu

Upphaf skólagöngu og ákvarðanir henni tengdar

Mæður Erlu, Níelsar og Línu voru allar sammála um að félagslegi þátturinn hefði átt stóran þátt í því að þær ákváðu að senda börnin í sinn hverfisskóla. Þær vildu að börnin kynntust krökkunum í hverfinu auk þess sem ekki hafi borið mikið í milli náms- og félagslega við upphaf skólagöngunnar. Þess vegna kom aldrei til greina annað en að þau færu í almennan skóla og engin þeirra hafði skoðað sérskóla sem valkost. Móðir Erlu sagði að almenni skólinn hefði tekið svo vel á móti þeim að þeim hefði ekki dottið í hug annað en að hún færi þangað.

Það bara einhvern veginn... kom ekkert annað til greina. Það bara... já. Við vorum búin að fara í heimsókn upp í skóla og það var bara tekið svo vel á móti okkur.

Móðir Níelsar lagði mikla áherslu á félagslega þáttinn og þá sérstaklega þar sem þau voru nýflutt í hverfið.

Það var nú aðallega... sko... að hann myndi kynnast krökkunum í hverfinu. Og krakkarnir náttúrulega að kynnast honum. [...] En hann

var með bara væga þroskahömlun plús á einhverfurófi... á gráu svæði þar. Þannig að við tókum meðvitaða ákvörðun að hann færi, sem sagt í almenna skólann... þannig að hann myndi allavega kynnst... eða af því að við vorum náttúrulega að flytja í þetta hverfi... þannig að hann myndi svona kynnst krökkunum. Okkur fannst það svona... í staðinn fyrir að setja hann í sérskóla, þá myndi hann ekkert kynnst krökkunum í hverfinu.

Móðir Línu sagðist hafa viljað að hún kynntist krökkunum og væri „eins og hinir“. Hún sagðist hafa haft hálfgerða fordóma gagnvart sérskólum og fundist það vera stimpill á dóttur sína ef hún færi í sérskóla og ljóst var að val á skóla reyndi verulega á tilfinningalega.

Okkur fannst bara... æ... ég veit ekki hvernig ég á að útskýra það án þess að vera, hérna... vera eitthvað svona fordómafull. En hún var náttúrulega aðeins á eftir og svona... en hérna... æ... þú skilur. Hún var ekkert það á eftir og mér fannst bara rosalegur stimpill á hana að setja hana í Öskjuhlíðarskóla. Það kom bara ekki til greina. [...]Þetta bara... þetta er svona stimpill, þú veist. Ég meina... myndir þú vilja deita einhvern sem var í Öskjuhlíðarskóla? Nei... þú veist hvað ég meina. Ég hljóma örugglega eins og ég veit ekki hvað.

Móðir Ríkharðs tók þá ákvörðun að flytja utan af landi til Reykjavíkur til þess að setja son sinn í sérskóla strax í fyrsta bekk. Ríkharður var greindur með dæmigerða einhverfu auk vægrar þroskahömlunar og var sá eini með einhverfu þar sem þau bjuggu. Af þeim sökum sagðist hún alltaf hafa þurft að berjast fyrir því að hann fengi viðeigandi þjónustu þar. Úr því að Ríkharður var strax orðinn félagslega einangraður var hún sannfærð um að honum myndi vegna betur í sérskóla.

Hann var svona soltill brautryðjandi, þú veist, hann var bara fyrsta barnið með þessa greiningu og... og hérna... þetta var rosalega mikið... maður var alltaf að berjast. Hann þarf þetta. En hann þarf líka þetta. En hann þarf svona. Það átti alltaf að reyna að spara og spara og spara og... af því að ég er frek... eða það er bara þannig og það var bara sagt við okkur inni á Greiningarstöð, þetta er bara svolítið mikið undir ykkur komið og... þið verðið bara að búa ykkur undir það að það þarf að berjast við hlutina, og sérstaklega þegar maður býr úti á landi.

Að sækja um í sérskóla reyndist þó ekki alveg eins auðvelt og hún taldi í byrjun því Ríkharði var neitað um skólavist þar á þeim forsendum að hann var þá þegar orðinn læs. Hann stóðst þó öll önnur inntökuskilyrði, það er að segja hann var með greind undir sjötíu auk þess að vera með dæmigerða einhverfu

og eins og móðir Ríkharðs benti réttilega á þá segir ekkert um það í inntökuskilyrðum sérskólanna að börn megi ekki vera læs. Hún sagðist hafa verið von því að þurfa að berjast fyrir öllu og hún hafi líka gert það í þetta skipti. Ljóst er að þessu fyrstu skref Ríkharðs í menntakerfinu tóku mikið á foreldra hans.

Hann fékk nei fyrst, sko. [...] ... og ég man alveg þegar ég fékk nei-ið þá hjólaði ég í Stefán Jón Hafstein sem var þarna yfir... var í einhverri nefnd þarna sem... sem var skólanefnd eða eitthvað álíka. Og ég bara ræddi þetta við hann þannig að ég fékk þá einhvern fund með... einhverjum manni... sem ég man ekki einu sinni hvað heitir... sem vann hjá Reykjavíkurborg... og eftir þann fund fékk hann já... af því sko þroskatalan... af því þá var hann... af því hann var læs... þá vildu þeir ekki fá hann inn. En þroskatalan... hann var samt undir lágmarkinu. [...] Hann var sem sagt í 60 og eitthvað... sem sagt þarna... annað hvort 62 eða 68... hann var undir 70... og hérna... en af því að hann var læs þá... Nei.

Ríkharður fór því að lokum í sérskólann í sex ára bekk og var þar í fyrsta og öðrum bekk þar til honum var vísað úr skólanum vegna þess að hann þótti of sterkur námslega.

Námstilhögun í almenna skólanum

Mæður þeirra barna sem hófu sína skólagöngu í almennum skóla sögðust allar vera ánægðar með samvinnu við kennara, stuðningsaðila og aðra sem að málum barnsins komu. Allir hafi gert sitt besta til þess að koma til móts við þarfir barnsins. Móðir Erlu segir öll vandamál hafi verið leyst í góðri samvinnu við skólann.

Þetta gekk alveg rosalega vel. Og bara öll vandamál leyst... auðvitað komu upp... alveg komu vandamál... og einhverjir svona árekstrar... eða nei... í rauninni ekki. Það var ofboðslega lítið fyrstu árin sko. Allt sem að... þú veist kom upp á það var leyst. Kannski ekki allt nákvæmlega eins og við vildum... eða eins og skólinn vildi... þú veist það var alltaf reynt að fara svona... bara millileið... eða finna bara svona góða lendingu. [...]Maður náttúrulega veit ekkert við hvað maður á að miða... en hún lærði að lesa og hún lærði alveg að reikna... þú veist... eitthvað.

Öll börnin voru með stuðning inni í bekk, Níels og Erla frá byrjun en Lína fékk sinn stuðning í öðrum bekk. Eftir því sem þau eltust voru þau oftast tekin út úr bekk og voru í námsveri eða fóru til sérkennara. Móðir Níelsar gagnrýndi þetta

fyrirkomulag og sagði son sinn hafa verið minnst inni í bekk á síðasta ári hans í almenna skólanum.

Sérstaklega þegar hann var kominn yfir á miðstigið. Af því að þá eru krakkarnir farnir að vera meira í flóknari námsefni. Bara... eins og þetta... náttúrufræðin... jú, hann var nú eitthvað með þeim í því... en svona enska og danska og þetta, þú veist. Hann hefur aldrei verið í því. Og þegar bekkurinn var náttúrulega í því að þá var hann tekinn út. [...] ...eins og í sjötta bekk þá held ég að hann hafi verið svona tuttugu prósent með bekknum. Annars í svona námsveri... þú veist... bæði einn og svo með öðrum.

Móðir Erlu hafði svipaða sögu að segja og sagði að hún hefði mikið verið tekin út úr bekknum síðari árin í skólanum. Hún gagnrýndi einnig að samkvæmt stefnunni um skóla án aðgreiningar væri gert ráð fyrir því að nemendur væru með sínum bekk þótt þeir væru með annað námsefni sem hæfði þeim betur, en ekki teknir út úr honum.

Hún var bara með stuðning inni í bekk. Svo svona seinni árin... var hún í svona eins og veri. [...]Maður spyr... jú maður spyr sig soltið svona hvort að það hafi verið rétt að taka hana út úr tímum...[...] hinir krakkarnir fóru kannski að fara í fög sem hún réði ekki við. Í staðinn fyrir kannski að hafa hana bara inni og hafa þú veist eitthvað sér námsefni fyrir hana... eins og er náttúrulega lagt til í stefnunni... sko.

Ekki var nóg með að Erla væri mikið tekin út úr tímum í sínum bekk, heldur fékk hún eitt sinn kennara sem sagðist ekki hafa reynslu eða kunnáttu til þess að veita henni viðeigandi kennslu og þann vetur sá stuðningsfulltrúinn nánast alfarið um að útvega Erlu námsefni.

Mér fannst svona soldið eins og... að stuðnings fulltrúarnir bæru of mikla ábyrgð, sko. Kannski kennararnir, sko... sluppu... tiltölulega of auðveldlega frá þessu. Ein sagði nú hreint út sko í byrjun bara að hún hefði aldrei verið með... verið með svona og... bara hefði ekki reynslu og hefði ekki kunnáttu.

Börnunum gekk öllum vel námslega í almenna skólanum þótt þau væru vissulega ekki á sama stað í námsefninu og jafnaldrar þeirra, þau eru öll læs og skrifandi og kunna öll einhverja stærðfræði.

Félagsleg staða fyrr og nú

Allar mæðurnar tóku ákvörðun um að senda börn sín í sérskóla vegna félagslegra þátta. Mæður Erlu, Nielsar og Línu sögðu allar að börnunum hefði gengið vel félagslega í upphafi, að minnsta kosti fyrstu þrjú árin en þá hafi bilið verið farið að breikka og við lok miðstigs hafi þau verið orðin félagslega einangruð. Auk þess varð Lína fórnarlamb eineltis í fjórða bekk og það tók mikið á foreldra hennar. Móðir hennar minntist þessa tíma með mikilli sorg og segir það erfitt að horfa upp á barnið sitt þjást.

Stelpurnar fóru að útiloka hana. Sögðu að hún væri feit og vitlaus og svona. Það var agalegur tími. Við vorum með hana hérna grenjandi dag eftir dag... og ég var bara alveg... já, alveg miður mín. [...] Að horfa upp á stelpuna sína svona rosalega óhamingjusama og svona... og svona niðurbrotna einhvern veginn. Maður verður eitthvað svo... hérna... vanmáttugur! Maður getur ekkert gert einhvern veginn.

Foreldrar Línu ákváðu í framhaldinu að setja hana í annan skóla og eftir þó nokkra umhugsun varð sérskóli fyrir valinu. Þar eignaðist Lína vinkonur strax í fyrstu viku, vinkonur sem hún á enn og er önnur þeirra með henni í framhaldsskóla. Móðir hennar segir mikla breytingu hafa orðið á Línu við það að vera loksins félagslega samþykkt og eignast vini með svipuð áhugamál.

Hún eignaðist alveg bestu vinkonu strax á fyrstu viku. Það einhvern veginn var alveg rosa léttir. Hún fór glöð í skólann og kom rosa glöð heim. [...] María og hún smullu saman bara. Og svo var Sandra líka... og þær þrjár voru einhvern veginn bara svona tím (teymi – innskot rannsakanda) og þær voru bara þarna tólf þrettán ára að gera sína hluti. Þær voru bara þú veist... ekkert á sömu bylgjulengd og þessar stelpur í skólanum. Þær bara voru að pæla í náttúrulega strákum og svona... en þær voru alveg svona... svona eins í því. Voru á sömu bylgjulegd, ef þú veist hvað ég meina (hlær).

Móðir Línu telur samt að það hafi verið rétt ákvörðun á sínum tíma að senda hana í almennan skóla. Hún þekki alla krakkana í hverfinu og henni gekk ágætlega félagslega fyrstu árin í skólanum og það var ekki fyrr en bilið fór að breikka bæði náms- og félagslega sem skólagangan varð vandamál. Hún er einnig sannfærð um að hún myndi senda hana aftur í sérskólann ef hún stæði frammi fyrir þeirri ákvörðun í dag.

Ég held að það hafi verið alveg rétt, já. Nei, ég myndi ekki breyta því, held ég. En ég myndi líka setja hana aftur í Öskjuhlíð... já, ég myndi gera það. Þá fengum við aftur glöðu og skemmtilegu stelpuna okkar sem

var... einhvern veginn bara sátt. Og líka þetta með að þær vinkonurnar hringdu alltaf öll kvöld og voru á feisbúkk... þá var hún... eða þá einhvern veginn leið henni... held ég eins og unglíngi sem... eða eins og bara unglíngi. Venjulegum.

Skólafélagar Níelsar og Erlu voru mjög almennilegir og góðir við þau, þeim var ekki meinuð þátttaka í neinu en þeim var heldur ekki sérstaklega boðið að taka þátt og það kom aldrei neinn að spyrja eftir þeim eða hringdi. Mæður þeirra voru einnig sammála um að í fimmta bekk hafi bilið verið orðið áberandi breitt. Móðir Erlu sagði svo frá:

Ætli það hafi ekki verið svona farið að fara soldið... já, svona í fimmta bekk... þá fór maður að taka eftir þessu. [...] Bara að það breikkaði bilið og náttúrulega það sem maður hefur náttúrulega í rauninni alltaf tekið eftir, þú veist, það er enginn sem kemur og spyr eftir henni. Það er enginn sem hringir í hana.

Móðir Erlu velti því fyrir sér hvað það væri í almenna skólanum sem gerði það að verkum að dóttir hennar varð vinalaus í skólanum þegar á leið og komst að þeirri niðurstöðu að það væri líklegast mannlegt eðli, það er að segja að hraðinn í lífi bekkjarsystkinanna verður eftir því sem á líður mun meiri en í lífi hinna þroskahömluðu og áhugamálin önnur.

Ég held að það sé bara mannlegt eðli. Ég held að þetta sé bara ekkert flóknara en það. [...] Þú veist... svo er bara hraðinn í þeirra lífi er svo mikill, það er mikið að gerast og þær bara... gleyma þessu. Þú veist... bara þetta er svo fljótt að líða... þú veist þær bara, Erla heldur ekkert í við þær. Það er bara þannig.

Erla á núna mjög góða vinkonu í sérskólanum en móður hennar finnst galli að börnin þar búa dreift út um alla borg og jafnvel í nágrannasveitafélögum. Það verður til þess að oft hittast þau ekki mikið eftir skóla og frístund eða um helgar.

Níels sótti mikið í félagsskap yngri barna í skólanum en í hans skóla verður ákveðin skipting í fimmta bekk þar sem eldri krakkarnir fara annað og þá gat hann ekki leikið sér lengur við börn á yngsta stiginu. Það varð til þess að hann einangraðist enn frekar félagslega og leið illa í skólanum.

Hann sótti í yngri krakkana... af því þá er yngsta stigið sér... en svo náttúrulega sex ára eru þau ekkert farið að gera sér kannski mikið grein fyrir því, svo kom hann í annan og þriðja bekk... þá sótti hann alltaf í yngri. En svo náttúrulega um leið og hann er kominn í fimmta bekk þá

skiptist þetta. Þá fer hann yfir á miðstig og er ekki eins mikið í sambandi við yngsta stigið. Þannig að þá er bara félagslegur... þú veist, þá hafði hann ekkert til þess að sækja í. Og maður fann alveg verulegan mun á honum þá, sko. Bara kom út í pirringi og... hann var alltaf að reka sig á að hann gæti ekki gert eins og hinir. Bæði námslega og félagslega, sko. [...] Við vorum í rosalega góðu sambandi [við skólann] og þau vildu allt fyrir hann gera, það er ekki það... en þau geta ekkert... þú veist, skaffað honum vini.

Níels fékk á þessum tíma nýja greiningu sem gerði hann gjaldgengan í sérskóla og foreldrar hans ákváðu að setja hann þangað. Hann var pirraður og leiður í almenna skólanum en móðir hans segir að það hafi orðið alger umskipti á honum eftir að hann byrjaði í sérskólanum. Þá hafi hann loksins farið í skólann dag eftir dag með bros á vör og henni finnst hún hafa fengið lífsglaða barnið sitt til baka.

Hann fer bara út með bros á vör og kemur heim með bros á vör. Þetta er bara allt annað barn. Hann var alltaf í... sérstaklega í fyrravetur þegar hann var í sjötta bekk hérna í skólanum... þá var alltaf pirringur í honum á morgnana þegar hann var að fara í skólann. Þú veist, maður vissi ekki alveg nákvæmlega af hverju það stafaði en það er hætt núna. Núna bara vaknar hann og borðar, klæðir sig og bara farinn út, sko. Þannig að eins og ég segi... þetta er bara orðið allt annað barn. Aftur, þú veist, maður er blúinn að fá strákinn sinn aftur til baka... sem var.

Ríkharður blómstraði félagslega fyrstu tvö skólaárin meðan hann fékk að vera í sérskóla.

Í Öskjuhlíðarskóla... þá eru þeir með allar fatlanir og það var vadið þvers og kruss, og hann hafði svo gott af því. Og hann þroskaðist svo mikið félagslega.

Eftir að honum var vísað úr sérskólanum fór hann í sérdeild fyrir einhverfa en þar náði hann ekki að tengjast neinum félagslega og fór smátt og smátt að loka sig af í sínum eigin hugarheimi og var ákaflega óhamingjusamur.

Þarna er hann í þriðja bekk. Gekk rosalega vel námslega en hann var svo óhamingjusamur þennan vetur að það var hræðilegt. Og hann lokaðist, sko. Barn sem að hérna... átti vini...[í sérskólanum] þú veist hann náði náttúrulega engum kontakt. [...] Mér fannst hann alltaf vera þarna fyrst að banka á dyrnar þangað til hann hætti bara og lokaðist.

Móðir Ríkharðs sótti það fast að hann fengi að koma í frístundaheimili sérskólans eftir skóla til þess að halda sambandi við vini sína en var neitað um það. Hún segir þeim hafa verið ýtt út í kuldann og ekki fengið neinar ráðleggingar. Hún minnst þessa tímabils með sorg í hjarta og segir skólagöngu Ríkharðs þessi fyrstu ár hafa valdið henni meiri sorg en það að fá að vita að sonur hennar væri einhverfur.

Svo var það líka annað, ég sagði ókei, hann fer í þennan skóla eða einhvern annan skóla, en hann fær að koma hingað í frístundaheimilið. Nei. Það var ekkert gert. Honum var bara ýtt út í kuldann... og okkur bara... þú veist, þið reddið ykkur. [löng þögn] Þetta er... þú veist... þetta bara... það verður ekkert... eins og ég segi sko... ég hugsa bara þegar maður fer yfir hans feril... þetta verður alltaf, svona... mín sorg. Það er ekki greiningin sem að eitthvað eða ... það er ekki eitthvað svona sorgarferli... eða þú veist það er alla vega allt... það var einhvern veginn mjög fljótt eitthvað sem ég tæklaði. En þetta er eitthvað... ég fæ bara svona stein í hjartað... mig bara langar að gráta þegar ég hugsa um þennan tíma. Þú veist, bara þreytan... ég man bara hvað ég varð... buguð.

Ríkharður var aðeins þennan eina vetur í sérdeildinni en þá tók móðir hans þá ákvörðun að flytja á lítinn stað á landsbyggðinni. Þar er Ríkharður í almennum skóla og er tekinn út úr tímum til þess að fara í námsver. Félagslega gengur honum ekki vel og virðist ekki tengjast samnemendum sínum eða jafnvel ekki hafa áhuga á því. Allir eru boðnir og búnir að koma til móts við Ríkharð og það á að reyna að koma af stað nokkurs konar „félagslegu átaki“ þar sem skólasystkini hans skiptast á um að spyrja eftir honum.

Það hefur alltaf gengið bara... þú veist, fólk hefur verið að gera sitt besta en almenni skólinn er bara ekki... þú veist. [...] Það eru allir að gera sitt besta. En bara félagslegi þátturinn... og eins og krakkarnir og foreldrar og annað... spyrja, geta þau ekki hérna... mega þau koma í heimsókn og svona... og þau eru alveg svona af vilja gerð... og eins og við vorum einmitt að tala um það að ég ætla að fara í skólann núna og gera eitthvert svona plan með bekknum... að þau banki annaðslagið og skiptist þá á. Það sé þá í rauninni kannski ekki eitthvað sem hann veit af... þú veist að það sé eitthvað svona... því það vantar ekki sko viljann en það vantar oft sko í hann að... að... að sko, taka við því. Hann virðist ekki tengjast þeim... eða ekki hafa áhuga á því.

Ríkharður er, sem fyrr segir, félagslega einangraður og vinalaus í almenna skólanum þótt honum sé ekki meinuð þátttaka og skólasystkini hans séu vissulega öll af vilja gerð til þess að koma til móts við hann. Hann hefur í

kjölfarið glímt við kvíða og þunglyndi sem varð til þess að hann var neyðarvistaður á Barna- og unglingsgeðdeild í ellefu vikur. Móðir hans veltir því fyrir sér hvort hann hefði þurft að glíma við þessa geðrænu erfiðleika ef hann hefði fengið að vera með vinum sínum í sérskólanum.

Og það sem ég spyr mig... væri þetta barn með þessa greiningu hefði hann... þú veist þunglyndi og kvíða... ef hann hefði fengið að vera áfram innan um sína jafningja? [...] Mér finnst hann hafa tapað gleðinni þegar hann fór þaðan út.

Öll börnin nema Ríkharður eiga núna vini og eru félagslega virk í sínum skólum. Mæður Níelsar og Línu sögðu að við flutning yfir í sérskóla hafi þær fengið glöðu börnin sín aftur og það hefði verið ótrúlega mikill léttir að þurfa ekki að horfa lengur upp á einmanaleikann, þirringinn og depurðina. Móðir Erlu segir hana hafa verið glaða í almenna skólanum þó félagslegi þátturinn sé vissulega betri núna.

3.3. Niðurstöður viðtala við skólastjóra

Viðtöl voru tekin við sex skólastjóra á höfuðborgarsvæðinu, þau Ara, Björn, Inga, Jón, Katrínú og Maríu. Þau stjórna öllum skólum sem hafa öll þrjú skólastig, það er yngsta stig, miðstig og efsta stig með nemendum frá fyrsta til tíunda bekkjar. Skólarnir eru misstórir með allt frá 500 nemendum upp í tæplega 700 og munar 50 árum frá stofnun þess elsta og yngsta. Tveir skólanna eru með sérdeildir og einn skólanna getur vísað á sérdeild í sínu bæjarfélagi.

Spurningarnar sem lagðar voru fyrir skólastjórana voru eftirfarandi:

1. Hver eru úrræði þíns skóla gagnvart þroskaskertum nemendum?
2. Hvernig er stuðningi háttað við þroskaskerta nemendur, eru þau inni í kennslustofu eða utan?
3. Hversu oft/mikið eru þau í námsveri?
4. Hvers vegna eru þau í námsveri?
5. Hvernig standa þau félagslega?
6. Hafið þið bent foreldrum á að sækja um sérskóla? (Af hverju/af hverju ekki?)
7. Telur þú að hugmyndin um skóla fyrir alla sé framkvæmanleg eins og lagt er upp með hana nú um stundir?
8. Hvernig er hún framkvæmanleg? (Hvers vegna ekki?)

Þegar skólastjórar voru spurðir hver úrræði skólans væru gagnvart þroskaskertum nemendum svöruðu allir í fyrstu að þau væru mjög góð. Þegar nánar var innt eftir því í hverju þau væru fólgin, hvort nemendur væru alfarið inni í bekk eða hvort námsver væru mikið notuð þá kom í ljós að úrræðin voru ekki svo ýkja góð í öllum skólum og skólastjórnarnir höfðu mismikla yfirsýn yfir sérúrræði í sínum skóla. Einn skólastjórinn sagði, inntur eftir úrræðum skólans, að við skólann væri deildarstjóri í sérkennslu sem héldi alveg utan um þessi mál og hann væri ekkert mikið inni í þessum málum.

Tveir skólanna eru með sérdeild sem sinnir aðallega einhverfum nemendum og þær virðast vel mannaðar af fagfólki. Í öðrum þessara skóla voru til að mynda tíu stuðningsfulltrúar en þar starfaði einungis einn utan sérdeildar og annað fagfólk svo sem þroskaþjálfar og sérkennarar störfuðu allir innan sérdeildarinnar. Hinn skólinn sem var með sérdeild var með tvo þroskaþjálfara, þar af starfaði annar eingöngu á sérdeildinni en hinn var að hluta til inni í námsveri.

Þegar spurt var um námsver, hvort námsver væri í skólanum og hversu mikið það væri notað svöruðu fjórir skólastjórar því til að námsver væri við skólann. Einn þessara skólastjórnaenda var í fyrstu ekki viss og svaraði strax neitandi en þegar hann var inntur eftir því hvaða önnur úrræði væru þá til staðar, áttaði hann sig á að vissulega væri námsver við skólann, og búið að vera í mörg ár. Hann virtist bara ekki vita hvað fólst í orðinu. Tveir skólastjórar sögðust ekki vera með eiginlegt námsver en þeir væru með stofur eða rými sem hægt væri að nota til þess að taka nemendur afsíðis. Að sögn allra skólastjóranna, voru ástæður þess að nemendur eru teknir út úr kennslustundum yfirleitt námslegar, það er að nemendur í námsveri voru þá með annað námsefni en bekkjarfélagarnir, en stundum vegna hegðunarvanda nemenda inni í bekk. Þeir þyrftu rólegra umhverfi með minna áreiti. Einn skólinn hafði aukið verulega við ýmsar verkgreinar á unglingastigi til þess að geta betur komið til móts við þarfir þessara nemenda. Þá væri lífsleikni einnig tvinnuð inn í verklegar greinar svo sem heimilisfræði.

Fjórir skólastjóranna sögðust hafa bent foreldrum á sérskóla sem annað úrræði og stundum væri það skoðað en stundum ekki. Af þeim tveimur sem svöruðu neitandi var annar ekki viss, sagði sig ekki reka minni til þess en hann gæti þó ekki útilokað að það hafi komið til. Hinn sagðist ekki hafa bent á sérskóla sem annan kost og fannst það ekki vera í sínum verkahring heldur frekar fagmanna á þessu sviði svo sem sérfræðipjónustu eða annarra aðila. Nemendur hafa þó farið í sérskóla frá öllum skólunum.

Spurðir um félagslega stöðu þroskaskertra nemenda, voru allir skólastjórnarnir sammála um að félagsleg staða þeirra væri yfirleitt góð á yngsta stigi en á efri árum miðstigs færi að draga í sundur með nemendum með þroskaskerðingu og öðrum nemendum, bæði náms- og félagslega. Þau stæðu þá oft höllum fæti og ástandið væri sýnu verst í áttunda til tíunda bekk þar sem þau ættu það til að einangrast og þar væri námslega þættinum einnig mest sinnt í námsveri eða í öðrum rýmum sem væru utan við heimabekkinn. Einnig voru fjórir skólastjórnanna sammála um að börnum með mikla eða mjög sýnilega fötlun stæðu oft betur félagslega en hinir sem einungis væru með væga þroskahömlun og líklega kæmi þar til meira umburðarlyndi skólafélaganna gagnvart augljósum vanmætti hinna sýnilega fötluðu nemenda.

Þegar spurt var hvort skólastjórnarnir teldu að hugmyndin um skóla fyrir alla væri framkvæmanleg eins og lagt er upp með hana í dag sögðu fimm skólastjórnanna hana framkvæmanlega en allir voru þeir sammála um að það vantaði aukið fjármagn og stuðning inn í skólana til þess að framkvæmdin myndi ganga. Þrír töldu einnig að því til viðbótar þyrfti hugarfarsbreytingu, ekki bara hjá skólafólki heldur í þjóðfélaginu öllu því hugmyndin byggir á viðhorfum þeirra sem að henni koma. Einn skólastjórnanna sagði þetta ekki ganga upp á nokkurn hátt og að þeir sem ákveða svona stefnur hafi líklegast aldrei starfað í skóla.

4.3 Meginþemu

Úrræði skólanna gagnvart þroskaskertum nemendum

Úrræði skólanna eru mjög mismunandi þegar kemur að námi og starfi þroskaskertra nemenda og skólastjórnar virðast líka mismikið inni í sérkennslumálum síns skóla. Jón svaraði spurningunni ekki beint en sagði þá sem mikla aðstoð þyrftu vera vísað á sérdeildir við aðra skóla í sveitarfélaginu en nemendur sem væru eingöngu með væga þroskahömlun væru í skólanum. Spurður um stuðning við þá nemendur í skólanum svaraði Jón að við skólann væri deildarstjóri í sérkennslu sem héldi alveg utan um þessi mál og að börnin væru „væntanlega“ tekin út. Yfirsýn Jóns yfir úrræðin var fremur takmörkuð og virtist einkennast af óöryggi.

... við erum með alveg bara deildarstjóra í sérkennslu sem að heldur algerlega utan um það og þeir þá hafa væntanlega, hérna... verið út svona þegar það á við, eða þá með stuðningsfulltrúa.

Tveir skólanna eru með sérdeild og virðist sem mikið sé lagt upp úr að manna þær með fagfólki en á kostnað þeirra sem ekki eru í sérdeild. Ari var stoltur af því hversu vel hans skóli var mannaður af fagfólki en þegar nánar var að gáð þá nýttist þetta fagfólk ekki öllum nemendum heldur einungis þeim í sérdeildinni.

Við erum með stuðningsfulltrúa það eru líklega yfir tíu stuðningsfulltrúar núna og það helgast reyndar af því að við erum með einhverfudeildina, en það er í rauninni bara einn, eins og stendur.

Í skóla Björns er líka sérdeild og þar er aðeins einn þroskaþjálfari sem ekki vinnur alfarið í sérdeildinni heldur er að hluta til í námsveri líka.

Námsver er við fimm af skólunum. Jón neitaði því í fyrstu að námsver væri í skólanum hans en áttaði sig svo á því að vissulega væri námsver í skólanum sem væri búið að vera þar í mörg ár.

[...]... námsver, jú... þau kalla það námsver, jú. Þau eru með, hérna, rými þar sem að, hérna... þar sem að, að... eða litlar stofur sem að menn eru.. eða hægt er að taka út krakka. Við erum líka með þroskaþjálfara, hérna, þar sem að eru náttúrulega, hérna, einhverfir og annað slíkt og vorum með... og búin að vera með.. í mörg ár.

Ingi neitaði því einnig að í hans skóla væri námsver. Spurður hvort nemendur væru þá alfarið inni í bekk hikaði hann og virtist óviss hverju svara skyldi. Kom í ljós að nemendur eru alls ekki alltaf inni í bekk en þó sagði hann skólann ekki vera með neitt sérúrræði og aldrei hafa verið með. Nemendur eru þá teknir út úr bekk af sérkennara eða þroskaþjálfara en Ingi vill ekki skilgreina það sem sérúrræði.

Öðö... þau... nei. Þau eru ekkert endilega alveg 100% inni í bekk vegna þess að í sumum tilfellum þá erum við með þroskaþjálfara sem að tekur... eins og... eins og þarna... tekur hann þá í ákveðna þjálfun út úr bekknum... og svo erum við náttúrulega með... með hérna... sérkennara... sem koma líka inn í bekkinn, og stuðningsfulltrúa sem er þá með... en við erum ekki með neitt svona... við erum ekki með eitthvað sérúrræði og höfum aldrei verið með.

Í skóla Katrínar er ekki formlegt námsver en þar er aðstaða til þess að taka börn út ef á þarf að halda, hvort sem er til þess að aðstoða þau námslega eða til þess að róa þau niður ef áreiti í bekknum reynist of mikið. Námsver eru heldur ekki alltaf á öllum stigum og í skóla Jóns er það einungis á unglíngastigi meðan það eru þrjú námsver, eitt fyrir hvert stig í skóla Björns. Í skóla Maríu er námsver

en en á unglíngastíginu reyndist þörf á að gera meira en taka nemendur út úr bekk í námsver og var niðurstaðan sú að auka við verkgreinar.

Flestir eru nú svona, eins og ég segi, megnið af deginum með bekkjarfélögunum... stundum eru þetta krakkar sem við reynum að draga aðeins úr þessu bóklega af því að það reynist þeim erfitt að vera allan daginn... eða stóran hluta dagsins alltaf í einhverjum bóklegum fögum... þá höfum við stundum verið með auka verkleg fög og þá bara í samráði við foreldrana... hérna... þá sleppum við kannski einhverri námsgrein og þá fer viðkomandi... hann getur kannski farið í... stundum erum við með svona ja, hálfgerð verknað. Þá eru þau í ákveðnum verkefnum, jafnvel launuðum verkefnum sem við höfum hérna sett af stað í samvinnu við þjónustumiðstöðina. Það getur verið vinna jafnvel innan skólans. Og og hérna... þau geta verið að aðstoða til dæmis húsvörðinn við ákveðin verkefni eða eitthvað í mótuneytinu eða eitthvað slíkt... þannig að þá er það ákveðin bara vinna sem þau fara í.

María segir þetta hafa reynst einstaklega vel en í hennar skóla eru um fjórir til fimm nemendur sem nýttu þetta úrræði en þeir voru líka allir í námsveri auk þess að vera að hluta inni í bekk.

Aðspurðir sögðust fjórir skólastjórnanna hafa bent foreldrum á sérskóla sem annað úrræði fyrir þroskaskerta nemendur en þó hafa nemendur farið í sérskóla frá öllum skólunum. Björn svaraði í fyrstu neitandi en var svo ekki alveg viss í sinni sök sagðist ekki minnst þess sérstaklega að hafa bent foreldrum á þennan möguleika en það væri þó ekki útilokað.

*Nei... ekki man ég eftir því á þessum tíu... tólf árum sem ég er búinn að vera hérna, sko. En hérna... en auðvitað er náttúrulega hérna sko...[...]
og ég kannast ekki við... man ekki eftir neinu dæmi þar sem hefur verið sko, spurning hvort að viðkomandi færi í sérskóla.*

María taldi það ekki í verkahring hennar eða skólans að benda á sérskóla heldur að slíkar ábendingar ættu að koma frá öðrum fagaðilum.

Nei... við höfum ekki bent þeim á að sækja um sérskóla. Þetta er bara... þetta er skóli án aðgreiningar og við lítum á þetta sem val foreldra... þannig okkur finnst það ekki vera okkar hlutverk að benda á sérskóla. Við höfum ekki gert það, nei. Okkur finnst það ekki koma vel út. Við gerum ráð fyrir að fólk þekki þann möguleika eða fái þær upplýsingar annarsstaðar frá. Ef að... ef að einhverjum finnst það ákjósanlegra... að það komi þá frekar frá sérfræðihjónustu eða öðrum aðilum.

Ari var hikandi og óviss, svaraði í fyrstu neitandi en snérist svo hugur. Hann sagðist kannski ekki sjálfur hafa bent á sérskóla en það hefði vissulega verið gert og hann vissi af umræðunni en hann hafði ekki verið þátttakandi í henni.

Ég held ég megi nú bara segja.... nei... en þó veit ég, sko, umræður um nemanda sem kom inn í fjórða bekk... átti... sko, lítið sameiginlegt með hinum krökkunum... maður fann að það var að... að... var sem sagt að... draga í sundur mjög... að benda til dæmis á einhverfudeild. Barn sem var með bæði skerðingu og einhverfu. En... það var sem sagt... umsjónakennarinn... hann, hann ræddi það hvort... hvort það væri eitthvað sem að foreldrar vildu skoða.

Félagsleg staða þroskaskertra nemenda

Spurðir um félagslega stöðu þroskaskertra nemenda voru allir skólastjórar sammála um að félagsleg staða þeirra væri yfirleitt góð á yngsta stigi en á efri árum miðstigs færi að draga í sundur með nemendum með þroskaskerðingu og öðrum, bæði náms- og félagslega. Jón sagði:

Það er misjafnt, sko. Þau standa... yfirleitt frekar höllum fæti finnst mér. Eftir því sem þau verða eldri þá verður þetta erfiðara. Já... þegar þau eru komin í sjötta, sjöunda bekk þá finnur maður það að þau eru... eiga erfiðara með að fóta sig.

Ingi sagði:

Sko, það er... það er mjög misjafnt.. og sum þeirra sko... plumma sig alveg þokkalega... en við sjáum líka sko alveg að hættan er að það myndist gap eftir því sem þau eldast.

Ari sagði:

En við vitum það að það dregur þarna... það dregur í sundur. Fjórða, fimmta og sjötta... þá er farið að lengjast bilið á milli... bæði námslega og félagslega.

Björn sagði mikla vinnu vera lagða í að enginn einangraðist félagslega en skólinn gæti ekki stýrt þeim þætti eftir skóla og í frístundum og oft væri talsverður félagslegur vandi til staðar þar sem bilið milli nemendanna eykst og þroskaskertir nemendur ná ekki að halda sömu tengslum og áður. Hann sagði vinskap ekki vera búinn til eftir einhverri formúlu og erfitt að „búa til“ vini fyrir nemendur.

En það er ekkert launungarmál að það er oft töluverður félagslegur vandi sem að birtist meðal annars í því að það eru ekki margir vinir... og það fara ekki mikil félagsleg samskipti fram eftir skóla... og það gliðnar dálítið þessi... þetta bil á milli... sko, nemenda með alls kyns erfiðleika og hinna... eftir því sem á líður skólagönguna. [...] En þetta er... það er auðvitað dálítið erfitt að búa til vini. Af því að vinskapur verður ekki til eftir einhverri formúlu sem við fullorðnir búum til heldur... heldur verður... þú veist bara að myndast samband milli fólks. [...] Og maður sér þetta... ég hugsa að þetta sé einn af stærstu... svona... já, eða mestu svona erfiðleikarnir hjá þeim sem að búa við einhverja fötlun að... að einhvernvegin það... nást ekki þessi félagslegu sterku tengsl.

Ingi sagði félagslega þáttinn vera mjög persónubundinn, annað hvort væri nemendum mjög vel tekið og þau féllu inn í hópinn eða ekki.

En þetta er líka bara svo ofboðslega persónubundið. Ég meina... það... þessir krakkar geta sko... sum þeirra bara einhvernvegin bara falla þarna inn, krakkarnir akseptera þau, og... þetta gengur. En í öðrum tilfellum þá... þá bara gengur það ekki.

María sagði að eftir því sem börnin eltust og bilið breikkaði þá hafi stundum skapað viss vandamál að þroskaskertir nemendur sem standa höllum fæti félagslega sæktu í félagsskap hjá sér yngri börnum.

Almennt, hérna... þetta er svona upp og ofan... [...] og það verður svona aðeins meiri fjarlægð þegar krakkarnir eldast, svona maður finnur að þau verða uppteknari af öðru þegar þau eldast. [...] Sérstaklega þegar líður á. Þau sækja soldið í... sumir þeirra í yngri krakkana... og hérna... það vetur líka verið... skapað þínu vandamál, sko.

Fjórir skólastjóranna höfðu orð á því að nemendur með mikla eða sýnilega fötlun væru oft betur staddir félagslega, aðrir nemendur gæfu sig meira að þeim, væru tilbúnari til þess að hjálpa og hefðu meira umburðarlyndi gagnvart þeim. María sagði

[...] það er meira umburðarlyndi, þau gefa sig meira að og sýna því meiri skilning, já. Af því þau átta sig oft ekki alveg á... að það þurfi að taka sérstakt tillit... þau svona... þau fá að vera soltið í friði en... hérna... já. Þau verða soltið einangruð, sko.

Ari sagði að þessi munur á framkomu við þá sem augljóslega eru fatlaðir og hina sem hafa þroskaskerðingu sem er ekki útlitstengd ekki bara einskorðast við nemendur heldur þyrfti starfsfólk skólanna að gæta sín.

[...] og ekki bara hjá börnunum heldur líka fullorðna fólkinu. Að það skilur kannski ekki alveg að það séu ekki gerðar sömu kröfur til allra nemenda... soldið, sko... umræðan um það.

Skóli án aðgreiningar

Skólastjórnarnir voru spurðir að því hvort þeir teldu að hugmyndin um skóla fyrir alla sé framkvæmanleg eins og lagt er upp með hana í dag og svöruðu fimm játandi en töldu að meira þyrfti að koma til svo sem aukið fjármagn og meiri stuðningur inn í skólana. Einnig þyrfti hugarfarsbreytingu því þetta væri allt spurning um viðhorf. Þeir voru þó misvissir í sinni sök, sumir voru mjög hikandi og Björn sagði:

Já... ég held að það sé... ég held að hún sé framkvæmanleg. Ég held að við þurfum eiginlega bara að hugsa dálítið... sko... starfið okkar kennaranna upp á nýtt, sko.[...] Þetta er töluverð spurning um viðhorf... og þetta er náttúrulega auðvitað spurning um framkvæmdina... og það er náttúrulega engin launung að því að það er ekkert sko... ég... ég ætla ekkert að ætla mér hérna sem skólastjóri að segja... þetta er bara vandamál kennaranna... [...] En hinsvegar auðvitað verður... og... og ég held að sko styrinn snúist um það að mestu leyti sko... það þarf náttúrulega að styðja betur við skólana. Við þurfum auðvitað meira fjármagn inn í skólana. En við þurfum líka kannski einhverja meiri þekkingu hvernig við viljum takast á við þetta. [...] Og um leið verðum við náttúrulega að breyta viðhorfum okkar og hugsa upp á nýtt sko.

Ari var ekki eins hikandi í sínu svari og taldi að lagt hefði verið af stað með framkvæmdina án þess að huga að því hvaða þættir þyrftu að vera til staðar. Hann lagði mesta áherslu á að fjármagn til skólanna væri ekki nægt og kom með nýstárlega, og eflaust fremur karllæga, myndlíkingu.

Sko. Annarsvegar eins og hún er sett fram... sko... ég er ekkert fráhverfur því að það sé hægt. En... það verður þá að fylgja aðstoð og fjármagn til að gera það. Það er sko það sem að ég krítisera, það er ákveðin stefna í gangi en svo er líka verið sko... niðurskurður og hreinlega ekki nógu miklir peningar og aðstæður... og ég hef stundum sagt, sko, að það þýðir ekki fyrir ykkur að fara hérna upp í Bílabúð Benna, öskra alveg eins og þið viljið og vilja bara fá Porsche. Þú verður að geta borgað hann! Og það er alveg eins með svona stefnur, þú verður

að geta lagt það inn, bæði í símenntun fyrir starfsfólk, aðstæður og... og fagfólk... það er að segja við þurfum að fá meira af fagfólki inn, til að gera þetta. Porsche-leiðin er ekki fær!

Ingi leit svo á hugarfarsbreyting þyrfti að eiga sér stað og hún væri algjör undirstaða þess að hugmyndafræðin virkaði en hann var þó ekki viss um að almenni skólinn gæti veitt þá þjónustu sem til þyrfti þó að hann teldi að almenni skólinn ætti að reyna eins og kostur er að koma til móts við alla.

Hún er framkvæmanleg en það þarf tvennt til, sko... það þarf hérna... það þarf hugarfar. Það þarf ákveðna hugarfarsbreytingu hjá... hjá fólki og svo auðvitað þarf hérna, peninga og aðstæður. En ég myndi setja hugarfarsbreytinguna númer eitt. Af því að... að hérna... mér finnst að við sem skólafólk eigum bara... að segja að öll börn á skólaskyldualdri... þau geta komið hérna inn. En kannski... kannski er síðan einhver staður eins og Klettaskóli eða einhver annar sem getur hjálpað þeim betur en við. En ég einhvernveginn er nú þeirrar skoðunar að eigi... að... að sko reyna eins og mögulegt er að þjóna þessum börnum í sínum skóla.

María lagði áherslu á aukið fjármagn, viðhorfsbreytingu og ráðgjöf.

Já..... Sko... ég held að hún sé alveg framkvæmanleg. En auðvitað viljum við vissulega fá meira fjármagn til að geta sinnt krökkunum enn betur. Og við þyrftum þess til að geta gert enn betur. En ég held að þetta liggi líka soldið hjá okkur ef við hérna tökum þessa hugsun alveg inn í allt daglegt skipulag og.. og.. þetta fer líka eftir viðhorfi... að allir, hérna, átti sig á því að þessi börn og öll börn eiga rétt á sínum heimaskóla... og við verðum að bara búa, hérna, okkar daglega skipulag að því verkefni... en eins og ég segi... ég myndi gjarnan vilja, hérna, og það veitti ekki af því að hafa enn meiri... meira, hérna, fjármagn til að geta gert fleiri hluti. Kannski enn meiri ráðgjöf og meira fjármagn, það væri kostur.

Katrín var sú eina sem var alveg viss í sinni sök og sagði skólann sinn vera skóla án aðgreiningar og þar væri verið að vinna samkvæmt þeirri hugmyndafræði. Þar hefðu þau að vísu tekið þann pólinn í hæðina að ábyrgðin væri á herðum sérkennara, þeir þyrftu að útvega námsgögn og annað við hæfi í samvinnu við umsjónakennara en ábyrgðin væri ekki bekkjarkennarans.

Já, það er okkar áhersla og við erum að framkvæma það hér. Og auðvitað finnst fólki þetta stundum vera mikið en við leggjum svolitla áherslu á það núna og erum farin að horfa á þetta svolítið raunsætt að

þegar, þú veist, umsjónarkennari er með 24 börn inni í bekk að þá getur hann ekki gert allt. Og þannig leggjum við orðið meiri áherslu á það að sérkennarinn haldi utan um nám viðkomandi nemanda í samvinnu við umsjónarkennara.

Jón skar sig úr með sínu svari. Hann hafði enga trú á á því að skóli án aðgreiningar gæti gengið eins og unnið er núna og virtist hann í algerri uppgjöf gagnvart skipulaginu og hélt því fram að líklega hefðu þeir sem að skipulaginu koma aldrei verið inni í skóla.

Nei. [...] (stórt dæs) Þetta er bara, sko, það er... ég er næstum því orðlaus, sko. En hérna... mér finnst þetta bara ekkert vera að ganga.. mér finnst þetta ekkert vera að ganga upp. Sérstaklega hvað þessa krakka varðar og... fleira og meira, sko. Ha... svona án aðgreiningar fyrir 98 prósent er þetta svo sem kannski allt í lagi en þessir hópar sem eru á jaðrinum... þetta er alltaf... já, þetta er alltaf bara barningur.. fyrir þá - ha. Og við erum með, hérna, krakka sem eru, hérna, á jaðrinum með hérna rosalegt ADHD, Tourette og allavega svona samsetningar... og þeir eru hérna inni í almennum bekkjum... og þetta gengur ekkert vel. Og það kostar, kostar mikinn mannskap sem að þarf að... sem þarf, já. að hafa hér... í þessu umhverfi...þú ert með hérna... eins og í þessum skóla... það eru 700 nemendur, 550 eða eitthvað á þessari starfsstöð, rosalega mikið áreiti... og þetta er bara mjög erfitt fyrir þessa krakka. Þeir sem ákveða svona stefnur eru, og hafa, held ég, aldrei verið inni í skóla.

Jón og Katrín voru þarna á öndverðum meiði í skoðunum á því hvort skóli fyrir alla væri framkvæmanlegur meðan hinir fjórir skólastjórnarnir voru vissir um að hann væri það ef aukið fjármagn, meiri ráðgjöf og viðhorfsbreyting kæmi til.

5. Umræður

Markmið mitt með þessari rannsókn var í raun tvíþætt, en þó samtvinnuð. Í fyrsta lagi langaði mig til þess að athuga hvernig börnum sem farið hafa í sérskóla eftir að hafa verið í almennum grunnskóla hefur vegnað náms- og félagslega að mati foreldra og í öðru lagi vildi ég skoða hver úrræði almenna grunnskólans eru fyrir þroskaskert börn. Þar vildi ég aðallega skoða stöðu þeirra sem ekki komast inn í sérskóla vegna breyttra inntökuskilyrða, þeirra sem eru með væga þroskahömlun, það er greindarvísitölu yfir 50, og án nokkurra viðbótarfatlana.

Rannsóknarspurningarnar voru því tvær. Önnur beindist fremur að foreldrum og var: *Hvernig vegnar börnum, náms- og/eða félagslega, sem hafa farið úr almennum grunnskóla yfir í sérskóla?*

Síðari rannsóknarspurningin beindist að skólastjórum grunnskóla og var: *Hver eru úrræði fyrir börn með væga þroskahömlun í sex almennum grunnskólum á höfuðborgarsvæðinu?*

Fyrst ræði ég um námstilhögun og úrræði almenna skólans og fylgi því eftir með umræðu um félagslega þátttöku barnanna í rannsókninni. Þar á eftir er sjónunum beint alfarið að skólastjórunum sem þátt tóku og hugmyndinni um fræði og framkvæð þeirra gerð skil. Að lokum er samantekt og niðurstöður umræðunnar.

Námstilhögun og úrræði í almenna skólanum

Hugtakið, skóli án aðgreiningar, var á nokkru reiki meðal viðmælenda minna og ekki var alltaf ljóst hvaða skilning þeir lögðu í það. Ingólfur Ásgeir Jóhannesson (2006) benti á nauðsyn þess að skilgreina hugtakið betur, það er að varpa skýrara ljósi á þau gildi og meginreglur um starfshætti sem það stendur fyrir, ella gæti sú hættu skapast að það yrði með tíð og tíma merkingarlaust í hugum fólks. Ég vil ekki halda því fram að það sé orðið merkingarlaust, en það er að minna kosti ekki alveg skýrt í huga allra.

Mæðurnar sem við var talað sögðu það þýða að allir ættu að vera saman, eins mikið og kostur væri á, þótt sama námsefni væri ekki notað. Þá gagnrýndu þær hversu mikið börnin voru tekin út úr sínum bekk og sett í námsver, jafnvel ein með aðstoð einhvers fullorðins. Þær höfðu þó engar lausnir á takteinum um það hvernig mætti breyta þessu en bentu réttilega á að samkvæmt hugmyndafræðinni þá eiga börn að nema saman þótt á ólíkum forsendum sé. Ein hafði uppi efasemdir um að þetta væri yfir höfuð framkvæmanlegt.

Öll börnin áttu það sameiginlegt að eftir því sem þau eltust og námsefnið þyngdist þá voru þau í auknum mæli tekin út úr bekknum og inn í námsver eða til sérkennara en samkvæmt Rannsóknarstofu um skóla án aðgreiningar á að stefna að fullgildri þátttöku allra nemenda í skólasamfélaginu og jafnframt að tryggja rétt þeirra til að þroskast og menntast á eigin forsendum. Að einangra nemendur í námsveri getur því vart talist góð útfærsla og sýnir að enn er horft á nemendur út frá læknisfræðilegu sjónarhorni.

Þær þrjár mæður sem áttu börn sem hófu nám í almennum skóla voru allar ánægðar með samvinnu við kennara og stjórnendur, sögðu að allir hefðu gert sitt besta til þess að hlutirnir gengju upp. Í sameiginlegri könnun Sambands íslenskra sveitarfélaga og Félags grunnskólakennara kom í ljós að kennarar hafa almennt metnað og vilja til þess að starfa í anda stefnunnar, skóli fyrir alla, en niðurstöðurnar bentu þó til þess að vinnubrögð kennara séu í nokkurri mótsögn við viðhorf þeirra þegar inn í kennslustofuna er komið.

Þegar skólastjórnarnir voru spurðir hvaða úrræði þeirra skóli hefði fyrir þroskaskerta nemendur vakti það athygli mína að allir skólastjórnumirnir svöruðu umhugsunarlaust og án efa að þau væru mjög góð og skólinn væri vel mannaður af fagfólki. Við nánari skoðun kom í ljós að staðan var ekki alveg svona góð. Vissulega voru skólarnir vel mannaðir fagfólki en í tveimur tilfellum nýttist það ekki nemendum nema þeim sem voru í sérdeild.

Annað sem vakti athygli mína var hversu misgóða yfirsýn skólastjórnarnir höfðu yfir úrræði í skólunum. Einn þeirra var með allt á hreinu og var sjálfur í teymi, ásamt sérkennara og þroskaþjálfum, sem mótaði úrræði fyrir hvern og einn nemanda í skólanum sem þurfti á einhverjum sérúrræðum að halda. Annar sagði að þessi mál væru í höndum deildarstjóra í sérkennslu sem sæi alfarið um þessi mál og því væri hann ekkert inni í því. Sá þriðji vissi ekki hvað námsver var eða að minnsta kosti ekki hvað fólst í orðinu og sá fjórði sagði skólann ekki vera með neitt sérúrræði svo sem námsver sem að sjálfsgöðu reyndist ekki vera raunin enda segir í skýrslu frá Menntasviði Reykjavíkur (2012) að sérkennslu- eða námsver *skuli* vera við hvern skóla sem miðlæg þjónusta fyrir nemendur með náms- og hegðunarvanda. Allir nema einn voru hikandi og óvissir í svörum sínum.

Hlutverk skólastjórnumenda við útfærslu á námi án aðgreiningar er mjög mikilvægt. Þó kennararnir stýri starfinu innan veggja skólastofunnar þá geta þeir einir ekki ábyrgst að nám án aðgreiningar nái að þróast ef þeir hafa ekki stuðning skólastjórnumenda í starfi og faglegri framþróun. Því ber skólastjórum að skapa þau skilyrði að nám án aðgreiningar nái að þróast með því að efla samskipti og leggja áherslu á samstarf, teymisvinnu, rannsóknir og nýbreytni í

starfi (Watkins, A., 2007). Það verður því að teljast alvarleg staða í íslenskum grunnskólum ef helmingur skólastjórnenda hefur litla sem enga yfirsýn yfir sérkennslumál í sínum skóla og kemur ekki á nokkurn hátt að stefnumótun þar að lútandi. Í fyrrnefndri sameiginlegri könnun Sambands íslenskra sveitarfélaga og Félags grunnskólakennara kom enda í ljós að einungis um fimmtungur af tíma skólastjórnenda tengdist faglegri stjórnun. Þessar tölur eru meðaltal, svo gera má ráð fyrir að einhverjir, svo sem sá viðmælandi minn sem var sjálfur í sérkennsluteymi, eyði meiri tíma í faglega stjórnun. Það þýðir þá einnig að aðrir eyða minni tíma, jafnvel engum. Sá tími getur ekki verið nægur og einhverjar breytingar verða að eiga sér stað og vert væri að rannsaka frekar aðkomu skólastjórnenda að sérkennslumálum og stefnumótun þeim tengdum.

Félagsleg þátttaka

Öllum börnunum í rannsókninni leið betur í sérskólanum og áttu þar vini á jafningjagrundvelli. Þau þrjú sem hófu sitt nám í almennum skóla voru öll orðin þar félagslega einangruð, eitt þó sýnu mest þar sem það hafði lent í skelfilegu einelti og kerfisbundið verið útilokað af skólafélögum sínum. Móðir hennar sagðist hafa verið með fordóma gagnvart sérskólum í upphafi og talið að sá „stimpill“, það er að hafa verið í sérskóla, gæti skert möguleika hennar og lífsgæði í framtíðinni og þá yrði hún aldrei „venjuleg“. Það kom henni því skemmtilega á óvart að eftir að dóttir hennar fór í sérskólann og eignaðist þar vinkonur þá voru þær bara „venjulegir“ unglingar sem höfðu svipuð áhugamál, bara á eilítið öðrum forsendum.

Allar þrjár mæðurnar minntust á að þær hefðu fengið glaða barnið sitt til baka, í þeirri merkingu að börnin voru, og þá sérstaklega tvö þeirra, orðin döpur, pirruð og leið í almenna skólanum. Aðrir nemendur höfðu þó ekki verið vondir við þau og þeim var aldrei meinud þátttaka, en þeim var ekki sérstaklega boðin hún heldur. Við flutning yfir í sérskóla eignuðust þau vini og urðu virkir þátttakendur í félagslífi skólans. Í rannsókn Gretars og Rannveigar (1994) kom fram að margir, eða jafnvel flestir nemendur með þroskahömlun væru félagslega einangraðir þótt þeir væru ekki lagðir í einelti og ekki meinud þátttaka. Þau lögðu einnig áherslu á að vinsemd og vinátta væru ekki sami hluturinn.

Eins og fyrr hefur komið fram hóf eitt barnanna, drengur, sína skólagöngu í sérskóla. Þar var hann fyrstu tvö námsárin, átti vini og leið vel. Þá var honum vísað úr skólanum á grundvelli þess að hann þótti of námslega sterkur. Móðir hans furðaði sig á því að í almenna skólanum væri kennurum gert skylt að útvega námsefni sem hæfði hverjum og einum en það sama virtist ekki eiga við í sérskólanum. Tryggvi Sigurðarson (2000) sagðist telja án efa að

hagnýt færni, félagsþroski og hegðun ráði meiru um hvernig börnum með þroskahömlun vegnar síðar í lífinu en árangur í almennum námsgreinum.

Síðan drengurinn fór inn í almenna skólakerfið hefur félagsleg þátttaka hans á öllum sviðum legið niður á við og hann hefur þurft að glíma við þunglyndi og kvíða síðan. Varla þarf að taka það fram að hann er vinalaus þrátt fyrir að enginn skólafélagi hans sé vondur við hann eða vilji ekki leika við hann, það er frekar eins og hann hafi ekki áhuga á samneyti við þá.

Skólastjórnir og mæðurnar voru öll sammála um að það fari verulega að bera á milli þroskahömluðu barnanna og annarra nemenda eftir því sem ofar dregur enda sýna allar rannsóknir það. Þrátt fyrir að mikil vinna sé oft lögð í það í skólum að enginn einangrist félagslega þá getur skólinn ekki stýrt því sem gerist eftir að skólanum lýkur, eða gerist ekki. Einn skólastjóranna sagði skólann ekki geta búið til vini og í sama streng tók ein móðirin. Annar sagði að félagsleg þátttaka væri mjög persónubundin, annað hvort væri nemendum vel tekið og þeir féllu inn í hópinn eða ekki. Rannsóknir sem gerðar voru í Bandaríkjunum sýna að börn með þroskafrávik eru ekki dæmd til þess að vera vinalaus á grundvelli fötlunar sinnar ef félagsleg hegðun þeirra er viðurkennd af öðrum börnum (Schneider, Barry H, 2000). Það sama segja Egilson og Coster (2004) og segja skýringuna á því hvers vegna sumir eru dæmdir úr leik hugsanlega vera þá að þeir kunni ekki þær óskrifuðu reglur sem gilda á leikvælinum.

Einn drengur í rannsókninni sótti í að leika við sér yngri börn og einn skólastjóranna sagði að það væri nokkur tilhneiging hjá nemendum með þroskaskerðingu að sækja í félagsskap yngri krakka og það gæti skapað viss vandamál.

Það sem kom mér mest á óvart, vegna þess að ég hafði aldrei hugsað út í það, var að fjórir skólastjóranna höfðu orð á því að nemendur með mikla og/eða sýnilega fötlun væru oft betur staddir félagslega, að minnsta kosti í skólanum. Þeir sögðu aðra nemendur gefa sig meira að þeim, vera tilbúnari til þess að hjálpa og hefðu meira umburðarlyndi gagnvart þeim. Einn bætti við að þessi munur á framkomu við þá sem eru augljóslega fatlaðir og hina sem hafa þroskaskerðingu sem er ekki útlitstengd einskorðaðist ekki við nemendur heldur þyrfti starfsfólk einnig að gæta sín. Ef svo er þá er augljóst að starfsfólk skólanna þarf að fá betri og aukna fræðslu og ráðgjöf til þess að sinna sínu starfi.

Skóli fyrir alla – fræði og framkvæmd

Skólastjórnir voru spurðir hvort þeir teldu að hugmyndin um skóla fyrir alla væri framkvæmanleg eins og lagt er upp með hana, og þá hvernig eða hvers vegna ekki.

Einungis einn svaraði án hiks að vissulega væri hún framkvæmanleg því að í hans skóla væri verið að vinna samkvæmt þeirri hugmyndafræði og það gengi vel. Þau hefðu að sjálfsögðu þurft að draga skýrari línur í sambandi við ákveðna þætti svo sem hver útvegi námsgögn og annað í þeim dúr, en auðvitað væri hún framkvæmanleg, þótt meira fjármagn myndi skiljanlega létta þá vinnu.

Fjórir voru hikandi og hugsí, mismikið þó. Sögðu hana framkvæmanlega en mikið meira þyrfti að koma til en nú er, svo sem aukið fjármagn, ráðgjöf, aukinn stuðningur og síðast en ekki síst viðhorfsbreyting, ekki bara hjá skólafólki heldur í samfélaginu öllu. Ástæðan fyrir þessu hiki er eflaust sú, eins og bæði Ólafur Páll Jónsson (2011) og Gretar Marínósson (2007) benda á að það er ekki samræmi milli hinnar opinberu stefnu og framkvæmdarinnar. Annars vegar er það hugmyndafræðin sem er mótuð af hugmyndum um mannréttindi og lýðræði sem og þeirri sýn að skólinn eigi að stuðla að almennum þroska nemenda. Hins vegar litast framkvæmdin af trú á mælanleg fræðslumarkmið og áherslu á skilvirkni skólakerfisins. Mat á árangri af skólastarfi nær þó sjaldnast til annars en þekkingar nemenda en ekki til þeirra þátta sem skóli fyrir alla ætti að leggja mesta áherslu á svo sem lýðræðislegra vinnubragða og virkrar þátttöku allra nemenda í skólastarfinu. Áhrif markaðssjónarmiða sem kveða á um skilvirkni og árangur birtast því í framkvæmd menntastefnu á Íslandi líkt og víða annarsstaðar. Slík sjónarmið vinna gegn stefnunni um skóla fyrir alla.

Einn skólastjóri svaraði spurningunni hiklaust neitandi og dæsti stórum. Hann hafði enga trú á því að skóli án aðgreiningar gæti gengið upp og hélt því fram að þeir sem ákveða „svona stefnur“ hefðu líklegast aldrei verið inni í skóla. Eftirtektavert er að þetta er sami skólastjórinn og vissi ekki hvað fólst í orðinu námsver og einnig sá sem var með deildarstjóra í sérkennslu sem sá alfarið um „þessa hluti“ svo hann var lítið sem ekkert inni í því hvaða úrræði væru til staðar í hans skóla. Það er auðvitað grafalvarlegt mál að skólastjóri skuli ekki hafa trú á þeirri menntastefnu sem undirmenn hans vinna eftir. Honum er treyst til þess að tryggja rétt allra barna til þess að þroskast og menntast á eigin forsendum og á að hafa manngildi, lýðræði og félagslegt réttlæti að leiðarljósi samkvæmt Aðalnámskrá. Rannsóknir sýna að kennarar hafa bæði metnað og vilja til þess að starfa í anda hugmyndafræðinnar en það

hlýtur að vera erfitt að gera það undir slíkri stjórn. Líklegast fer best á því að deildarstjóri sérkennslunnar sjái alfarið um „þessa hluti“.

Samantekt

Öll börnin sem tóku þátt í rannsókninni stóðu betur félagslega í sérskólanum. Börnin voru þó bara fjögur, sem er ansi lítið úrtak en ég tel það samt gefa þá mynd að eins sé farið með mörg börn í svipaðri stöðu. Allar mæðurnar töldu kennara og skólastjóra gera sitt besta til þess að leysa öll mál er varða námsframvindu en við félagslega þáttinn er erfiðara að eiga og því voru skólastjórarnir sammála. Ekki bætir svo sú námstilhögun í skólunum að nemendur eru teknir út úr tímum í námsver eða önnur úrræði. Með því einangrast þau enn frekar félagslega. Ein móðirin taldi að sonur hennar hefði að meðaltali verið í bekknum tuttugu prósent af skólatímanum síðasta árið sem hann var þar sem verður að teljast félagsleg einangrun.

Almenni skólinn virðist hafa misgöð úrræði og veltur það nánast allt á skólastjórunum. Það kom á óvart að einungis einn skólastjóri skyldi hafa tröllatru á hugmyndafræðinni og enn meira kom á óvart að einn hafði það alls ekki, við því hafði ég ekki búist. Skólastjórarnir voru sex og ef einn sjötti skólastjórnumenda á höfuðborgarsvæðinu hefur ekki trú á þeirri menntastefnu sem unnið er eftir erum við, og börnin okkar, í afar slæmum málum. Vonandi hef ég bara lent í að tala við síðustu risaædluna en mig grunar þó að svo sé ekki. Vissulega er þörf á hugarfarsbreytingu allra til þess að framkvæmdin geti orðið eins og best verður á kosið. En það er þó ljóst, eins og staðan er í dag, að skóli fyrir alla er vissulega ekki fyrir alla. Bara suma.

6. Að lokum

Misskipting er aldrei réttlætanleg. Íslendingar stigu stórt skref með undirritun Salamanca yfirlýsingarinnar í átt að auknum mannréttindum fatlaðra. Að sjálfögðu á flokkun ekki að eiga sér stað og allir eiga að hafa aðgang að almennum skóla. Ég get þó ekki annað en velt því fyrir mér hvernig líf eins þátttakandans, Línu, væri nú ef hún hefði ekki átt þess kost að fara í sérskólann, en hún væri ekki gjaldgeng þar í dag. Sú staðreynd að sumum gefst kostur á sérskóla en öðrum ekki vekur upp spurningar um hvort það væri ekki meira í anda mannréttinda og lýðræðis ef foreldrar hefðu val um skóla. Það er alveg ljóst að sömu úrræði henta ekki öllum.

Allir Íslendingar þekkja söguna um Dýrin í Hálsaskógi eftir Thorbjörn Egner sem fjallar um að öll dýrin í skóginum eigi að vera vinir og allir eigi að vera jafnir hvernig sem þeir, aðstæður þeirra eða þarfir eru. Með öðrum orðum: „Skógur fyrir alla“.

Mikki refur var ekki svo heppinn að falla inn í þessa skilgreiningu því hann var eina kjötætan í skóginum, en til þess að falla inn í skógarsamfélagið þá varð hann að afneita hvötum sínum og fara að éta ber og gulrætur. Hann hafði ekkert val og gekk að þessum kostum til þess að verða ekki utanveltu og hataður af öðrum íbúum skógarins. Engum datt í hug að koma til móts við Mikka og ef hann ætlaði ekki að verða útlagi þá varð hann að hlýða kröfum allra sem „rétt“ hafa fyrir sér. Hann gerði það og öðlaðist félagslega viðurkenningu. Mikki var skyldaður til þess að vera eitthvað sem hann var ekki, og þurfti að verða eins og hinir til þess að geta orðið viðurkenndur þátttakandi í samfélaginu. Hann hafði ekki *val* um að fara í annan skóg þar sem allir borða kjöt og alls ekki *val* um að fá kannski kjöt annað slagið. Mikki var fastur í skógi þar sem reglurnar hentuðu öllum öðrum en honum og viðhorfið var að hann ætti bara að vera eins og hinir. Mikki var þar af leiðandi verulega óhamingjusamur, enda hafði hann „sérþarfir“ sem voru á skjön við það sem öllum öðrum hugnaðist að skilgreina sem þarfir.

Það sem skóli án aðgreiningar gengur út á er að allir fái að vera eins og þeir eru og þurfi ekki að semja sig að lögum annarra. Þeir geti verið þar á sínum forsendum og skólinn komi til móts við þá, eða með öðrum orðum: Skóli fyrir alla! Því miður virðist það vera svo að í íslenska skólakerfinu séu enn heilmargir „Mikkar“ sem eru þar ekki á sínum forsendum en hafa ekki *val* um neitt annað.

Vonandi tekst okkur að breyta því.

Heimildir

- Auður Finnbogadóttir. (2013, mars). *Reynsla af þeirri stefnu sem fylgt er í dag*. Erindi flutt á ráðstefnunni Skóli margbreytileikans og stoðkerfi skóla. Reykjavík í mars 2003.
- Ástríður Stefánsdóttir (2001). Siðferðislegar vangaveltur um fósturskimun og fósturgreiningar. *Læknablaðið* 87, fylgirit 42. (Bls. 9-11)
- Barnes, C., (2003) Disability Studies: what's the point? (Notes for a verbal presentation at the 'Disability Studies: Theory, Policy and Practice' Conference; University of Lancaster, September 4th. 2003). Af vef University of Leeds: The Disability Archive: www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/index. Sótt 1.mars 2013.
- Barnes, C., Mercer, G. & Shakespeare, T. (1999). *Understanding Disability. Exploring Disability: A Sociological introduction*. Polity: Oxford.
- Cruise, K., Judge, M. og Sheubrooks, J. (2008). Quantifying changes in learning disabled students self-esteem following special school placement. *Mental health and learning disabilities and practice*, 5(2), bls. 278–287.
- Dóra S. Bjarnason (2004). *Is life worth living if you have a disability?* Erindi flutt á ráðstefnu um líftækniþfræði í Reykjavík 28. maí 2004. (Conference on Preimplantation, Genetic Diagnosis and Embryo Selection; Nordic Committee on Bioethics) (Bls. 1-15)
- Eddukvæði*. Ólafur Briem (ritstjóri). Reykjavík: Iðunn 1990.
- Egilson, S.T. Og Coster, W.J. (2004). School Function Assessment: Performance of Icelandic students with special needs. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 11, 163-170.
- Eiríkur Þorláksson, Páll Hjaltason og Steinunn Sigurðardóttir. (2008). Trúboðið um: „Skóla án aðgreiningar“ – nokkur varnaðarorð. *Þroskahjálp*, 30(3), 15–18.

- Elsa Sigríður Jónsdóttir (2011). „Samfélagið verður að gera upp við sig hvað skóli er“ Viðtal við Jón Torfa Jónasson, forseta Menntavísindasviðs Háskóla Íslands. *Uppeldi og menntun*, 20(1), bls. 9–28.
- Esterberg, K. G. (2002). *Qualitative methods in social research*. New York: McGraw-Hill.
- Evrópumiðstöðin fyrir þróun í sérkennslu (2011a). *Kennaramenntun í anda skóla án aðgreiningar í Evrópu – Viðfangsefni og tækifæri*. Óðinsvé, Danmörk: Evrópumiðstöðin fyrir þróun í sérkennslu. Sótt 2. apríl af http://www.european-agency.org/sites/default/files/te4i-challenges-and-opportunities_TE4I-Synthesis-Report-IS.pdf
- Evrópumiðstöðin fyrir þróun í sérkennslu (2011b). *Lykilatriði sem stuðla að gæðum menntunar í skólum án aðgreiningar – Tilmæli um starfshætti*. Óðinsvé, Danmörk: Evrópumiðstöðin fyrir þróun í sérkennslu. Sótt 2. apríl af http://www.european-agency.org/sites/default/files/key-principles-for-promoting-quality-in-inclusive-education-recommendations-for-practice_keyprinciples-rec-IS.pdf
- Ferguson, D. L. (2008). International trends in inclusive education: The continuing challenge to teach each one and everyone. *European Journal of Special Needs Education*, 23(2), 109-120.
- Fræðslumiðstöð Reykjavíkur (2004). *Starfsáætlun fræðslumála í Reykjavík 2004*. Reykjavík: Fræðslumiðstöð Reykjavíkur sótt 6. mars af http://www.reykjavik.is/Portaldata/1/Resources/skjol/svid/menntasvi d/pdf_skjol/stefnur/starfsaetlun-2005/Starfsaetlun-2004_lokaskjal.pdf
- Garðar Örn Úlfarsson (2012) Þátttökubekkir ekki komnir á áætlun: Óljóst um upphaf millistigs almenns skóla og sérskóla fyrir þroskahömluð börn. *Fréttablaðið*, bls. 2., 12 nóvember, 2012.
- Gretar L. Marinósson, Ingibjörg H. Harðardóttir og Ingibjörg Kaldalóns. (2007). Almennir grunnskólar. Í Gretar L. Marinósson (ritstjóri), *Tálmar og tækifæri*. (bls. 27-34). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Gretar L. Marinósson o.fl. (2007). Niðurstöður: hvernig bregðast skólar, sveitarfélög og ríkið við námsþörfum nemenda. Í Gretar L. Marinósson (ritstjóri), *Tálmar og tækifæri*. (bls. 27-34). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

- Gretar L. Marinósson (ritstjóri), Atli Lýðsson, Birna H Bergsdóttir, Dóra S. Bjarnason, Elsa Sigríður Jónsdóttir og Hrönn Pálmadóttir. (2007). Umræður: Hvernig má túlka niðurstöðurnar? Í Gretar Marinósson (ritstjóri) *Tálmar og tækifæri: Menntun nemenda með þroskahömlun á Íslandi*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Gretar L. Marinósson (ritstjóri). (2007). Niðurstöður rannsóknarinnar í hnotskurn. Í Gretar Marinósson (ritstjóri) *Tálmar og tækifæri: Menntun nemenda með þroskahömlun á Íslandi*. (bls. 17-23). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Gretar Marinósson og Rannveig Traustadóttir. (1994). „Við hugsum um okkar fólk“: rannsókn á þátttöku fatlaðra nemenda í almennum grunnskóla. *Glæður*, 4, 56-62.
- Grettis saga* (1987). Í Bragi Halldórsson, Jón Torfason, Sverrir Tómasson og Örnólfur Thorsson (ritstjórar), Íslendingasögur og þættir. (Annað bindi, bls. 954-1097). Reykjavík: Svart á hvítu.
- Guðrún V. Stefánsdóttir (2008). „Ég hef svo mikið að segja“ *Lífssögur Íslendinga með þroskahömlun á 20. öld*. Doktorsrannsókn, júní 2008. Reykjavík: Háskóli Íslands.
- Guðrún Stefánsdóttir. (2004). „Ég hef aldrei orðið sannfærður um að allan sannleikann væri að finna á einum stað“. Viðtal við Þorstein Sigurðsson. Í Börkur Hansen, Jóhanna Einarsdóttir, Ólafur H. Jóhannsson (ritstjórar). *Brautryðjendur í uppeldis og menntamálum* (bls. 183–199). Reykjavík: Rannsóknarstofnun Kennaraháskóla Íslands.
- Helga Jónsdóttir. (2003). Viðtöl sem gagnasöfnunaraðferð. Í Sigríður Halldórsdóttir og Kristján Kristjánsson (ritstjórar) *Handbók í aðferðafræði og rannsóknum í heilbrigðisvísindum* (bls. 67-83). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Helgi Jónasson, (e.d.). *Um sérkennslu og sérfræðiþjónustu skóla*. Erindi flutt á ráðstefnu menntamálaráðuneytis um ýmis málefni barna og unglinga með sérþarfir. Sótt 15 febrúar af

<http://www.menntamalaraduneyti.is/utgefid-efni/utgefin-rit-og-skyrslur/HTMLrit/nr/2158>

Hermína Gunnþórsdóttir. (2010). Kennarinn í skóla án aðgreiningar. Áhrifavaldar á hugmyndir og skilning íslenskra og hollenskra grunnskólakennara. *Ráðstefnurit Netlu – Menntakvika 2010*. Menntavísindasvið Háskóla Íslands. Sótt 15. febrúar af <http://netla.hi.is/menntakvika2010/013.pdf>

Hildur B. Svavarsdóttir, Sara Björg Ólafsdóttir og Hrund Logadóttir (ritstjórar) (2011). *Framkvæmd sérkennslu í almennum grunnskólum*. Reykjavíkurborg: Menntasvið.

Hrund Logadóttir. (2010). Bréf til Ástu Krístrúnar Ólafsdóttur 9. desember frá Hrund Logadóttur verkefnisstjóra sérkennslu, grunnskólaskrifstofu Menntasviðs Reykjavíkur.

Hrund Logadóttir, Steinunn Ármannsdóttir og Sara Björg Ólafsdóttir (ritstjórar) (2012). *Skóli án aðgreiningar og sérstakur stuðningur við nemendur í grunnskólum, Stefna skóla- og frístundaráðs Reykjavíkur*. Reykjavíkurborg: Skóla- og frístundasvið.

Ingólfur Ásgeir Jóhannesson. (2001). Salamancahugsjónin, einstaklingshyggja og sjúkdómsvæðing: Nemendur sem viðfangsefni greiningar á sérþörfum. *Glæður*, 11(2), 13–20.

Ingólfur Ásgeir Jóhannesson. (2006). „Strong, independent, able to learn more...“: Inclusion and the construction of school students in Iceland as diagnosable subjects. *Discourse: Studies in the Cultural Politics of Education*, 27(1), 103-119.

Lög um grunnskóla, nr. 63/1974

Lög um grunnskóla, nr. 66/1995.

Lög um grunnskóla, nr. 91/2008.

Lög um persónuvernd, nr. 77/2001.

- Margrét Margeirsdóttir (2001). *Fötlun og samfélag, um þróun í málefnum fatlaðra*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- McLaughlin, M. J. (2006). Inclusive education. Í G. L. Albrecht, (ritstjóri). *Encyclopedia of Disability*. (2. útgáfa, bls. 928-930). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Mennta- og menningarmálaráðuneytið (2012). *Aðalnámskrá grunnskóla 2011 – almennur hluti* (2012). Reykjavík: Mennta- og menningarmálaráðuneytið.
- Menntamálaráðuneytið (1995). *Salamanca-yfirlýsingin og rammaáætlun um aðgerðir vegna nemenda með sérþarfir*. Reykjavík: Menntamálaráðuneytið.
- Menntaráð Reykjavíkur. (2008). Fundur nr. 78. Sótt 2. september 2012 af <http://www.reykjavik.is/desktopdefault.aspx/tabid-725>
- Ólafur Páll Jónsson. (2011). *Lýðræði réttlæti og menntun. Hugleiðingar um skilyrði mennskunnar*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Persónuvernd (2008). *Reglur um tilkynningarskylda og leyfisskylda vinnslu persónuupplýsinga nr. 712/2008*. Sótt 10. janúar af <http://www.personuvernd.is/tilkynningar/reglur-um-tilkynningarskyldu/>
- Ragnar F. Ólafsson og Júlíus K. Björnsson. (2009). *TALIS. Staða og viðhorf kennara og skólustjórnenda*. Reykjavík: Námsmatsstofnun.
- Rannsóknarstofa um skóla án aðgreiningar. (e.d.). Sótt 20. janúar 2013 af <https://vefir.hi.is/skolianadgreiningar/hva%c3%b0-er-saa/>
- Rannveig Traustadóttir (2003). Fötlunarfræði. Sjónarhorn, áherslur og aðferðir á nýju fræðasviði. Í Rannveig Traustadóttir (ritstj.). 2003. *Fötlunarfræði. Nýjar íslenskar rannsóknir*. Reykjavík: Háskólaútgáfan. bls 17-51
- Rúnar Helgi Andrason. (2003). Tilfellarannsóknir. Í Sigríður Halldórsdóttir og Kristján Kristjánsson (ritstjórar). *Handbók í aðferðarfæði og rannsóknnum í heilbrigðisvísindum* (bls. 281–293). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.

- Sameiginleg könnun Sambands íslenskra sveitarfélaga og Félags grunnskólakennara. Kynning á niðurstöðum.* (2012). Reykjavík: Samband íslenskra sveitarfélaga og Félag grunnskólakennara.
- Schneider, Barry H. (2000). *Friends and Enemies*. University of Ottawa: Canada.
- Shakespeare, T., Bickenbach, J.E., Pfeiffer, D. og Watson, N. (2006). Í Albrecht, Gary L. (ritstj.). 2006. *Encyclopedia of Disability. Vol 3*. Thousand Oaks. Sage Publications. bls 1101-1108
- Sigurður Kristinsson. (2003). Siðfræði rannsókna og siðanefndir. Í Sigríður Halldórsdóttir og Kristján Kristjánsson (ritstjórar). *Handbók í aðferðafræði og rannsóknum í heilbrigðisvísindum* (bls. 281–293). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Snæfríður Þóra Egilson. (2008). Félagsleg þátttaka og virkni. Í Bryndís Halldórsdóttir, Jóna G. Ingólfssdóttir, Stefán J. Hreiðarsson og Tryggvi Sigurðsson (ritstjórar) *Þroskahömlun barna, orsakir – eðli – íhlutun*. (bls. 169-177). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Stjórnarráð Íslands. (2010). Reglugerð um nemendur með sérþarfir í grunnskóla. Sótt 20. mars af <http://www.reglugerd.is/interpro/dkm/WebGuard.nsf/key2/585-2010>
- Tryggvi Sigurðsson. (2000). Alþjóðlegar skilgreiningar á þroskahömlun. Í Bryndís Halldórsdóttir, Stefán J. Hreiðarsson og Tryggvi Sigurðsson (ritstjórar), *Þroskahamlanir* (bls. 12-15). Kópavogur: Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins.
- Watkins, A. (ritstjóri) (2007). Námsmat í skólum án aðgreiningar: Lykilatriði í stefnumótun og starfi. Óðinsvé, Danmörk: Evrópumíðstöðin fyrir þróun sérkennslu.
- WHO (2001). *Press Release WHO/48*; 15. nóvember 2001. <http://www.who.int/inf-pr-2001-48.html>. Sótt 1. febrúar 2013
- WHO Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin (2005a) Heimasíða ICIDH <http://www.who.int/icidh/whodas/index.html> Sótt 1. febrúar 2013

WHO (2005b). Heimasíða: International classification of functioning, disability and health <http://www.who.int/classifications/icf/en/> Sótt 1. febrúar 2013

Fylgiskjöl

Fylgiskjal 1 Spurningar sem lagðar voru fyrir foreldra.....	68
Fylgiskjal 2 Bréf sem sent var skólastjórum	69

Fylgiskjal 1 Spurningar sem lagðar voru fyrir foreldra

1. Hver var ástæða þess að þið ákváðuð upphaflega að senda barnið í almennan skóla?
2. Hvernig var ykkur tekið? (samvinna við kennara, stjórnendur og aðra)
3. Hvernig var námstílhögun? (sérkennsla, námsver og þess háttar)
4. Hvernig gekk barninu námslega?
5. Hvernig gekk barninu félagslega?
6. Hvers vegna tókuð þið ákvörðun um að setja barnið í sérskóla? (og á hvaða aldri var barnið)
7. Hvernig gengur barninu félagslega núna?
8. Hvað telur þú að hægt sé að gera betur og hvernig?

Fylgiskjal 2 Bréf sem sent var skólastjórum

Sæl/Sæll XXXXX.

Ég er meistaranemi í menntunarfræðum við Háskólann á Akureyri og er að vinna að meistararitgerð minni. Hún fjallar um hvers vegna foreldrar eiga ekki val um að sækja um sérskóla fyrir börn með væga þroskahömlun þar sem inntökureglum í Klettaskóla hefur verið breytt og þessi börn hafa því engan valkost annan en almennan grunnskóla. Aðal áherslan í ritgerðinni verður þó lögð á viðtöl við foreldra. Leiðbeinandi minn er Kristín Aðalsteinsdóttir, prófessor.

Ég ætla mér að tala við nokkra skólastjóra á höfuðborgarsvæðinu og spyrja þá nokkurra spurninga. Þær eru fáar og viðtalið mun taka um 10 mínútur. Mér þætti vænt um að fá að ræða við þig og leggja þessar spurningar fyrir. Viðtölin myndu fara fram í maí og fyrri hluta júní.

Öll svör verða að sjálfsögðu órekjanleg og fyllsta trúnaðar verður gætt í samtalinu.

Kær kveðja
Svafa Arnardóttir
290568-5019
sími 698-1723.

Fylgiskjal 3 Svar Persónuverndar

Svafa Arnardóttir



Persónuvernd

Rauðaráng 10 105 Reykjavík
sími 510 9000 fíxíslími 510 9006
netfang: postur@personuvernd.is
veffang: personuvernd.is

Reykjavík 25. mars 2014

Tilvísun: S6775/2014/ TS/-

Hér með staðfestist að Persónuvernd hefur móttækið tilkynningu í yðar nafni um vinnslu persónuupplýsinga. Tilkynningin er nr. S6775/2014 og fylgir afrit hennar hjálägt.

Vakin er athygli á því að tilkynningin hefur verið birt á heimasíðu stofnunarinnar. Tekið skal fram að með móttöku og birtingu tilkynninga hefur engin afstaða verið tekin af hálfu Persónuverndar til efnis þeirra.

Virðingarfyllst,


Teitur Skúlason

Hjál.: - Tilkynning nr. S6775/2014 um vinnslu persónuupplýsinga.