



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Einhverfan og ég

Greinargerð um fræðsluefni fyrir grunnskólanemendur á yngsta stigi um einhverf börn.

Erla Dögg Ernisdóttir

Perla Dögg Jensdóttir

Lokaverkefni til BA-prófs

Júní 2024

DEILD MENNTUNAR OG MARGBREYTILEIKA

Lokaverkefni til BA-prófs
Júní 2024

Einhverfan og ég

Greinargerð um fræðsluefni fyrir grunnskólanemendur á yngsta stigi um einhverf börn.

Erla Dögg Ernisdóttir og Perla Dögg Jensdóttir

Lokaverkefni til BA- prófs í þroskaþjálfafraeði

Leiðbeinandi: Anna Björk Sverrisdóttir, Lektor.

Deild Menntunar og margbreytileika

Menntavísindasvið Háskóla Íslands

Júní 2024

Einhverfan og ég. Greinargerð um fræðsluefni fyrir
grunnskólanemendur á yngsta stigi um einhverf börn.

Ritgerð þessi er 10 eininga lokaverkefni til BA-prófs
í þroskaþjálfafraeði við Deild Menntunar og margbreytileika
á Menntavísindasviði Háskóla Íslands.

© 2024. Erla Dögg Ernisdóttir og Perla Dögg Jensdóttir
Ritgerðina má ekki afrita nema með leyfi höfundar.

Ágrip

Rannsóknir sýna fram á að mörg einhverf börn upplifa félagslega einangrun á sinni skólagöngu og kemur það yfirleitt til af samspili umhverfis og líffræðilegra þátta. Ýmis konar skynáreiti er algengasta ástæðan fyrir því að einhverf börn draga sig úr aðstæðum og einangrast. Einhverf börn upplifa stuðningsleysi og skilningsleysi í skólum, bæði frá nemendum og kennurum.

Tilgangur verkefnisins er að finna ástæður, meta áhrif og finna leiðir til draga úr félagslegri einangrun einhverfa barna sem er meðal annars vegna samskipta við jafnaldra. Markmið þessa verkefnis er að fræða börn um einhverfu og birtingarmyndir hennar til þess að sporna við fordómum og einangrun einhverfra barna.

Gögnum fyrir verkefnið sem var tvíþætt, var aflað með fræðilegri heimildaleit sem fór fram á leitarvélum á Internetinu, í bókum og í tímaritum. Fyrsti hluti verkefnis er greinargerð þar sem vandlega er farið yfir birtingarmyndir einhverfra barna, skólagöngu og félagsleg samskipti. Seinni hluti verkefnis er barnabók, ætluð til fræðslu fyrir börn. Skoðaðar voru niðurstöður bæði innlendra og erlendra rannsókna tengdum einhverfu barna, skólagöngu þeirra, þátttöku í félagslífi og skynáreitum. Helstu niðurstöður voru teknar saman í greinargerð.

Barnabókin nefnist „Einhverfan & ég”. Barnabókin er fræðslurit ætlað nemendum á yngsta stigi í grunnskóla og fjallar hún um einhverfu, birtingarmyndir hennar og margbreytileika. Bókin útskýrir á auðlesnu máli og með myndum hvernig einhverfa getur komið öðrum börnum fyrir sjónir og hver upplifun einhverfra barna er að sama skapi. Við leitumst við að svara rannsóknarspurningunni: Hvers vegna er mikilvægt að fræða nemendur um einhverfu og birtingarmyndir hennar hjá börnum? Helstu niðurstöður eru þær að mikilvægt er að auka við fræðsluefni í skólum og ýta þannig undir þekkingu barna og starfsfólks á margbreytileikanum. Þegar það er gert aukast líkur á því að til jafns sé komið fram við ófötlud og fötlud börn. Einnig er mikilvægt að hlusta á skoðanir einhverfra barna þegar það kemur að því að bæta þeirra skólaumhverfi og upplifun.

Efnisyfirlit

Ágrip	3
Formáli	6
1 Inngangur	7
2 Einhverfa	9
2.1 Skynáreiti	10
2.2 Hljóðáreiti	11
2.3 Sjónúrvinnsla	12
2.4 Snerting og matarvenjur.....	12
3 Skólakerfið og einhverfir nemendur	14
3.1 Skóli án aðgreiningar	14
3.2 Inngildandi menntun og þátttaka einhverfra barna.....	16
3.3 Upplifun einhverfra barna á skólagöngu	17
3.4 Kennsla og umhverfi fyrir einhverfa nemendur	19
3.5 Skipulögð kennsla – TEACCH	19
4 Félagsleg samskipti	21
4.1 Fordómar og einelti	22
5 Stuðningur þroskaþjálfra við einhverfa nemendur	25
6 Barnabækur og fötluð börn	26
6.1 Einhverfan og ég – barnabók um einhverfu	27
7 Umræður og lokaorð	28
Heimildaskrá	30

Formáli

Við viljum koma á framfæri sérstökum þökkum til Önnu Bjarkar Sverrisdóttur leiðbeinanda okkar fyrir uppbyggjandi og góða leiðsögn. Einnig viljum við þakka Rebekku Skarphéðinsdóttur fyrir myndskreytingar í barnabókina „Einhverfan & ég“ og að lokum viljum við þakka fjölskyldum okkar fyrir að sýna þolinmæði og hvatningu á meðan skrif stóðu yfir.

Þetta lokaverkefni er samið af okkur undirrituðum. Við höfum kynnt okkur [Vísindasiðareglur Háskóla Íslands](#) (sjá www.hi.is/haskolinn/log_og_reglur, undir Sameiginlegar reglur). Við höfum gætt viðmiða um siðferði í rannsóknum og fyllstu ráðvendni í öflun og miðlun upplýsinga, og túlkun niðurstaðna. Notkun okkar á heimildum er í samræmi við 4. mgr. 54. gr. Reglna fyrir Háskóla Íslands nr. 569/2009. Við vísum til alls efnis sem við höfum sótt til annarra eða fyrri eigin verka, hvort sem um er að ræða ábendingar, myndir, efni eða orðalag. Við þökkum öllum sem lagt hafa okkur lið með einum eða öðrum hætti en berum sjálfar ábyrgð á því sem missagt kann að vera. Þetta staðfestum við með undirskrift okkar.

Reykjavík, 29. Apríl 2024.

Erla Dögg Ernisdóttir og Perla Dögg Jensdóttir.

1 Inngangur

Skólaumhverfið er krefjandi staður fyrir mörg börn, þá sérstaklega fyrir einhverfa nemendur. Í skólastofunni getur verið erfitt að einbeita sér vegna hávaða og erils, lýsing getur verið of skær og jafnvel lyktin í matsalnum verið yfirþyrmandi. Í 13. gr. laga um grunnskóla nr. 91/2008 kemur fram að í skólum skuli tekið tillit til mismunandi þarfa hvers og eins nemenda og að þeir eigi allir rétt á námi við sitt hæfi í öruggu og viðeigandi námsumhverfi. Einhverfir nemendur eiga erfiðara en önnur börn bæði með nám og félagsleg tengsl og því eiga þau til að lenda á jaðrinum í skólasamfélaginu (Evald Sæmundsen og Sigríður Lóa Jónsdóttir, 2014).

Sýnt hefur verið fram á að séu fatlaðir nemendur einangraðir frá þeim ófötluðu getur það haft neikvæð áhrif á þeirra andlegu líðan, til að mynda hafa margir þeirra lágt sjálfsálit, kvíða, depurð og þunglyndi. Einhverf börn verða frekar út undan og sitja oft á hliðarlínunni í leikjum og eru ekki að taka þátt til jafns við samnemendur sína (Vilborg Jóhannsdóttir og Jóna G. Ingólfssdóttir, 2018). Einhverf börn verða oftast þolendur eineltis og útilokunar en ófötluð börn og því mikilvægt að fagfólk í skólum sé ávallt vakandi fyrir áhættunni á einangrun einhverfra nemenda svo þau eigi möguleika á því að geta verið þátttakendur í skólasamfélaginu til jafns við önnur börn (Vanda Sigurgeirsdóttir og Ársæll Már Arnarsson, 2018).

Á Íslandi má finna talsvert fræðsluefni um einhverfu fyrir fullorðna, til dæmis má finna ógrynni af efni inn á Einhverfa.is um einhverfu og einkenni hennar, reynslusögur og hvernig á að útskýra einhverfu fyrir barni sem er sjálft einhverft (Guðlaug Svala Kristjánsdóttir, 2021). Aðeins er einn kostur í boði til að fræða ófötluð börn um einhverfu og það er að panta fyrirlestur í skólann frá vefsíðunni, Ég er úník (www.egerunik.is), en það þarf að greiða fyrir þá fræðslu og ekki á allra færi að nýta sér þá leið. Eitthvað er hægt að finna af efni fyrir einhverf börn um þeirra röskun en litla fræðslu er að finna fyrir ófötluð börn um fötlun í þeirra nánasta umhverfi. Það er því okkar markmið að bæta fræðsluefni í flóruna á Íslandi og vonandi geta sem flestir nýtt sér bókina okkar.

Við leitumst við að svara rannsóknarspurningunni: Hvers vegna er mikilvægt að fræða nemendur um einhverfu og birtingarmyndir hennar hjá börnum? Verkefnið okkar er tvískipt og samanstendur af barnabók og greinargerð bókinni til stuðnings. Barnabókin er ætluð sem fræðsluefni fyrir börn á yngsta stigi grunnskóla um einhverfu barna og birtingarmyndir hennar. Greinargerðinni er ætlað að fara dýpra í birtingarmyndir einhverfu og skyntruflanir, skólagöngu einhverfra barna og félagslega þátttöku þeirra.

Okkar tilgáta er að fræðsla til nemenda um einhverf börn geti minnkað áhættuna á fordómum, einelti og vanlíðan hjá einhverfum börnum í skólanum. Barnabókin fjallar um einhverfu barna og áskoranir sem geta fylgt skynúrvinnslu hjá þeim. Einnig er fjallað um skólagöngu og vináttu svo eitthvað sé nefnt. Tilgangur barnabókarinnar er að auka skilning

barna á einhverfu og sporna við fordómum gagnvart einhverfum börnum og þannig auka þátttöku þeirra í skólasamfélaginu til jafns við bekkjarfélagana. Rannsóknir sýna fram á að fræðsla getur verið mikilvægt verkfæri í baráttu við fordóma í samfélaginu (Lalvani, P. og Bacon, J. K., 2019). Einhverf börn geta verið ofurnæm fyrir ýmsum skynjunum. Dæmi um skynáreiti sem geta reynst einhverjum börnum ofviða eru, hljóðáreiti, snerting, hávaði og fleira (McCormick, C. o.fl., 2016). Allt að 75 % einhverfra barna kljást við einhvers konar skynjunartruflanir sem hefur hamlandi áhrif á líf þeirra (Christopher, S., 2019).

Greinargerðin er fræðilegur hluti verkefnisins. Hún mun fjalla um einhverfu frá mörgum hliðum. Skoðað verður hvað einhverfa er, hvað orsakar einhverfu, skyntruflanir og hvernig þær hafa áhrif á líf einhverfra barna í skólanum. Farið verður inn á það hvernig einhverfum börnum líður í skólanum, hvað má bæta í skólaumhverfinu og hvernig þroskaþjálfar bæta upplifun þeirra og auka lífsgæði.

Því næst er rýnt í þær aðferðir sem notaðar eru í kennslu einhverfra barna og stuðning þroskaþjálfara og hvers vegna þeirra þekking og stuðningur nýtist við að stuðla að fullgildri þátttöku nemenda í skólakerfinu. Í lokin eru dregnar saman helstu niðurstöður út frá efninu og rannsóknarspurningunni svarað með fræðilegum rökstuðningi.

2 Einhverfa

Einhverfa var fyrst skilgreind árið 1943 af bandarískum geðlækni að nafni Leo Kanner. Samkvæmt honum var ein aðalástæðan fyrir einhverfu rof á tengslamyndun við foreldra. Hann taldi að foreldrar þessara barna skorti alúð og umhyggju gagnvart börnum sínum sem skaðaði hæfileika þeirra til að mynda eðlileg tengsl við annað fólk. Þessi hugmynd um að foreldrar bæru að einhverju leyti ábyrgð á einhverfu barna sinna var við lýði í rúmlega 30 ár en í dag er vitað að orsök einhverfu er ekki að rekja til skorts á ást frá foreldrum og einnig er lítið sem foreldrar geta gert til að koma í veg fyrir einhverfu hjá barni sínu. Það var breskur barnageðlæknir að nafni Lorna Wing sem kynnti hugmyndina um einhverfuróf árið 1979 (Harris, 2018). Hérlendis er talað um gagntæka þroskaröskun þegar Einhverfa er annars vegar (Guðlaug Svala Kristjánsdóttir, 2021). Um það bil 50% einstaklinga með einhverfu eru einnig með þroskaröskun (Harris, 2018). En hvaðan kemur einhverfa?

Enn þann dag í dag er ekki að fullu ljóst hvað orsakar einhverfu en talið er að röskun á taugaproska í heila einstaklinga sé orsök. Þar af leiðandi er talað um gagntæka taugaröskun hér á landi. Fleiri þættir hafa þó áhrif en röskun á taugaproska í heila einstaklinga. Rannsóknir sýna fram á að erfðir og umhverfi hafa áhrif þegar það kemur að einhverfu hjá einstaklingum. Þekktir áhættuþættir eru hár aldur foreldra, þá sérstaklega feðra, fæðing fyrir tímann, sum lyf sem móðir tekur og ákveðnar sýkingar á fósturskeiði sem auka líkurnar á því að eignast barn með einhverfu (Evald Sæmundsen og Sigríður Lóa Jónsdóttir, 2014). Margir hafa talið og telja enn að bólusetningar valdi einhverfu en það hefur verið afsannað með rannsóknum. Í dag eru enn margir sem velja það að bólusetja ekki börn sín vegna hræðslu um að þau verði einhverf, þrátt fyrir að rannsóknir hafi ítrekað sannað að engin tengsl séu á milli bóluefna og einhverfu (Gabis o.fl., 2022).

Þrátt fyrir að einhverfir einstaklingar séu ólíkir þá eiga þeir einnig ýmislegt sameiginlegt. Það sem er nokkuð einkennandi fyrir einhverfuna er að einstaklingar þurfa rúttínu í sínu lífi og þurfa að vita hvað er næst á dagskrá hjá þeim. Margir einhverfir notast við töflur, hvort sem er með myndum eða orðum, sem er eins konar stundaskrá fyrir daginn og vikuna. Það þarf að passa vel upp á að taflan sé gerð rétt og að henni sé ekki breytt eftir að barn sér hana. Börnin leggja mikið traust í að rúttínan þeirra sé föst og geta breytingar haft neikvæð áhrif á líðan þeirra. Afleiðingar þess að einhverf börn hafi ekki rúttínu eða breytingar séu gerðar án fyrirvara eru meðal annars, vanlíðan, kvíði og óöryggi sem fylgir því að vera í lausu lofti. Þessi vanlíðan getur komið fram í óæskilegum viðbrögðum, svo sem öskrum, að lemja frá sér, hlaupa í burtu og jafnvel veita sér sjálfsskaða, sem síðan auka enn á vanlíðan barnsins (Mills, C. og Chapparo, C., 2016). Tilfinningar geta reynst einhverfum börnum ofviða.

Einnig eiga margir einhverfir erfitt með að lesa í tilfinningar annarra eða sýna öðrum samkennd vegna skerðingar á þessu sviði. Félagsfærni er oft skert hjá einhverfum börnum og samkennd er ekki alltaf til staðar hjá þeim, þar sem þau sjá heiminn aðeins frá sínu sjónarhorni og eiga erfitt með að setja sig í spor annarra. Oft veldur þessi skerðing því að önnur börn upplifi að þeim sé sama um aðra og veldur það stundum gremju í garð einhverfra barna. Tilfinningagreind er eitthvað sem við þróum með okkur í gegnum tíðina en algengt er að einhverf börn þrói hana ekki með sér að fullu og eru þau oft misskilin þess vegna (Neumeyer, A. o.fl., 2019). Einnig er kynjamunur í einhverfugreiningum (Neumeyer, A. o.fl., 2019).

Drengir eru líklegri til að greinast með einhverfu en stúlkur. Hlutfallið er frá 2:1 til 5:1 samkvæmt rannsóknum á einhverfu. Stúlkur eru oft vangreindar lengur en drengir, þær virðast eiga auðveldara með að fylgja straumnum og haga sér eins og samnemendur, einnig er minna um að vanlíðan stúlkna brjótist út í óæskilegri hegðun svo sem öskrum og ofbeldi. Þetta gerir það að verkum að með hækkandi aldri verði þær frekar út undan og upplifi að vera misskildar þegar það er orðið erfiðara að fela röskunina. Einhverfugreiningar eru mun algengari í dag en þær hafa verið hingað til og er það líklega vegna meiri þekkingar á einhverfu nú til dags. Engin lækning er til við einhverfu en stundum fá einhverfir lyf vegna meðraskana, eins og ADHD lyf, þunglyndis- og kvíðalyf, svefnlyf og lyf sem minnka áhættuna á sjálfsskaða og árásargirni (Neumeyer, A. o.fl., 2019).

Fylgiraskanir eru margar og einhverfir einstaklingar eru líklegri til þess að greinast með þunglyndi, kvíða, ADHD, svefnvandmál, flogaveiki, maga- og ristilvandamál, lærdóms erfiðleika og þroskaraskanir. Hátt hlutfall einhverfra barna er einnig með ADHD greiningu, þroskaraskanir og eiga við lærdómserfiðleika að stríða. Kvíði er einnig algengur hjá einhverfum börnum og tengist það oft skóla, frístundastarfi og félagslegu umhverfi (Neumeyer, A. o.fl., 2019). Mörg einkenni fylgja einhverfugreiningu, þar má meðal annars nefna viðkvæmni fyrir skynáreitum eins og hljóði, bragði og áferð matar, ákveðin efni í fötum og gras eða sandur er einnig oft truflandi. Einkenni sem virðast eiga við alla sem eru einhverfir eru skert félagsfærni, tjáskipti og samskipti og skert eða breytt áráttuhegðun af einhverju tagi. Flest börn sem greinast með einhverfu eru sein til máls og eru jafnan á eftir sínum jafnöldrum á því sviði (McCormick, C., o.fl., 2016). Hér á eftir verður farið í skynúrvinnslu einhverfra barna.

2.1 Skynáreiti

Skyndruflanir hjá einhverfum börnum eru mjög algengar og er þeim oft skipt í þrjá flokka. Flokkarnir eru bráðnun, lokun og stímm. Bráðnun er þegar barn upplifir of mikla skynjun sem veldur mikilli andlegri og líkamlegri vanlíðan. Þegar bráðnun á sér stað missir barnið oft tök

hegðun sinni, til að mynda þegar barn tekur um eyru vegna hávaða, öskrar eða hleypur í burtu. Einnig getur barn upplifað hræðslu og brugðist við áreiti með ofbeldi (McCormick, C., o.fl., 2016).

Þegar skyntruflanir verða barninu algjörlega ofviða, þá ráða þau ekki við það áreiti sem er í umhverfinu þeirra. Lokun getur orðið vegna sömu upplifana og eru þessar svaranir mismunandi milli barna og aðstæðna. Þegar barn upplifir lokun, þá er það eins og frosið og sýnir engin viðbrögð. Það er nánast eins og barnið sé horfið inn í sjálf sig. Þegar barn upplifir lokun getur verið mjög erfitt að ná sambandi við það. Að stimma er þegar barn notar endurteknar hegðun til þess að líða betur, til að mynda að ganga í hringi, snerta ákveðinn hlut ítrekað og fleiri endurteknar hegðanir (McCormick, C., o.fl., 2016).

Nýlegar kannanir sýna fram á að allt frá 69% - 93% barna og fullorðinna með einhverfugreiningu kljást við einhvers konar skyntruflanir. Vísbendingar um skyntruflanir hjá börnum geta komið fram frá 2 ára aldri og eru mismiklar á milli barna. Skyntruflanir hafa truflandi áhrif á líf barna, bæði í fjölskylduaðstæðum, skólaumhverfi og öðru eins og á æfingum, hátíðum og fleira. Einhverf börn geta verið ofurnæm fyrir ákveðinni skynjun en upplifað aðrar á eðlilegan hátt. Dæmi um skynáreiti sem geta reynst einhverjum börnum ofviða eru, hljóðáreiti, snerting, lykt, bragð, ljós og hávaði (McCormick, C., o.fl., 2016).

Mörg einhverf börn sýna endurteknar hegðun, þau rugga sér, sveifla sér, klappa höndum, rymja eða búa til hljóð, ganga fram og til baka og fleira. Þessi hegðun nefnist í daglegu tali að stimma. Stimm veitir mörgum einhverfum börnum öryggi og ánægju og getur hjálpað barni að vinna á móti bráðnun eða lokun vegna ofuráreitis. Mikilvægt er að trufla ekki barn ef það sýnir slíka hegðun, þar sem það er í raun að reyna róa taugarnar niður og koma í veg fyrir bráðnun eða lokun (McCormick, C., o.fl., 2016).

2.2 Hljóðáreiti

Mörg einhverf börn, upplifa ofurnæmi gagnvart ýmsum hljóðum. Þá er aðallega átt við hvell eða skyndileg hljóð og mikinn hávaða til dæmis tónleika, samkomur, skólastofur og annað. Þegar einhverf börn upplifa ofurnæmi gagnvart hljóðum þá geta þau orðið kvíðin og sýna þá mörg hver hegðun sem svipar til "fight or flight mode". Þau fela sig eða hlaupa í burtu, öskra, gráta, rugga sér eða leggjast jafnvel í fósturstellingu og halda um eyru. Stundum bregðast þau við með ofbeldi gagnvart einstaklingum sem eru að reyna að róa þau, vegna ofskynjunar á skynfærum (Lucker, J. R., 2013)

Á bilinu 38-45% einstaklinga með einhverfugreiningu upplifa ofskynjanir á hljóði og talið er að 50-70% einhverfra einstaklinga upplifi þetta einhvern tíma á sinni ævi. Minnkað hljóðþol

er því mjög algengt á meðal einstaklinga sem eru einhverfir. Eins og staðan er í dag er engin lausn komin á þessum áskorunum hvort sem það er í atferlisþjálfun eða að fá lyfjagjöf (Lucker, J. R., 2013).

Þessi skerðing gerir það að verkum að mörg einhverf börn eiga erfiðara með ýmislegt í lífi sínu eins og samkomur að einhverju tagi, hávaða í kennslustofum eða frímínútum, böll og skemmtanir. Þessi skerðing getur því minnkað lífsgæði til muna. Mikilvægt er því að aðlaga umhverfið að þörfum einhverfra nemenda, til að mynda geta heyrnarhlífar komið að góðum notum þegar hávaði er yfirþyrmandi. Í ljósi þess sem fram hefur komið er mikilvægt að starfsfólk skólans sé meðvitað um þarfir barnsins og geri það sem hægt er til að bæta skóla upplifun einhverfra nemenda.

2.3 Sjónúrvinnsla

Sjónúrvinnsla hjá einhverfum börnum er ólík úrvinnslu ófatlaðra barna. Mörg einhverf börn forðast augnsamband við þá einstaklinga sem eru að tala við þá. Ástæðan fyrir þessari forðun er ekki þekkt að fullu og var talið að þessi hegðun væri meðvituð og viljandi. Rannsóknir sýna fram á að þessi forðun er ómeðvituð (Madipakkam, A.R., o.fl., 2017). Einhverfir forðast augnsamband ómeðvitað og eiga auðveldara með að horfa á andlit þar sem einstaklingur horfir ekki beint á þá. Forðun á augnsambandi verður stundum til þess að einstaklingur nái að einbeita sér betur að því að hlusta eða nota aðra skynjun. Einnig kemur það fyrir að einhverfir einstaklingar forðist augnsamband vegna of mikillar skynjunar, það er þegar skynáreiti eru orðin of mörg eða of mikil. Það getur verið vegna hávaða, margmennis eða annarra áreita og þá orsakað það að barnið upplifi mikla vanlíðan og kvíða. Einhverfir einstaklingar horfa oft ekki í augu þess sem er að tala við þá og er það ekki vegna óvirðingar heldur getur það verið vegna þess að einstaklingurinn er að horfa á munn þess sem er að tala til þess að geta einbeitt sér betur að því sem er verið að segja (Madipakkam, A.R., o.fl., 2017).

Sumir einhverfir einstaklingar eiga erfitt með skæra birtu, skæra liti og mikla óreiðu. Þessir hlutir valda áreiti sem veldur þeim vanlíðan og vill einstaklingur komast út úr þessum aðstæðum í þægilegra umhverfi til að róa skynvitin niður. Margir einhverfir virðast einnig upplifa andlitsblindu sem gerir það að verkum að þeir muna ekki eftir einstakling sem þeir hafa hitt áður (Madipakkam, A.R., o.fl., 2017).

2.4 Snerting og matarvenjur

Mörg einhverf börn kljást við skynjunarvanda þegar það kemur að snertingu af einhverju tagi. Þá er meðal annars verið að tala um miða innan í flíkum, ákveðin efni í fatnaði, faðmlög, kossa og óviðbúna snertingu, klapp á öxl, pot eða annað slíkt. Einnig eiga sum börn erfitt með ýmsar áferðir í umhverfinu, til að mynda sandur og gras sem getur verið erfitt að ganga á, koma við

eða setjast niður á. Óvelkomin snerting af öllu tagi getur leitt til mikils kvíða og vanlíðan sem getur brotist út í erfiðri hegðun hjá barninu. Einnig geta börn upplifað lokun eða bráðnun við þessar aðstæður (Christopher, S., 2019).

Rannsóknir sýna að flest einhverf börn eru matvönd ef svo má kalla. Þau eru vissulega misjöfn eins og þau geta verið mörg. Mörg einhverf börn eru með mjög einhæft mataræði og geta aðeins borðað ákveðinn mat. Sum börn eru jafnvel aðeins með fimm tegundir sem þau geta borðað. Þetta veldur oft næringarskort eða skorti á einhvers konar vítamínum, steinefnum eða öðrum næringarefnum í líkamanum. Það getur verið lykt, áferð, litur eða hitastig sem truflar barnið við að nærast. Einnig er mjög erfitt að fá einhverf börn til að prófa nýjan mat þar sem þau vilja hafa sína föstu öruggu matartegundir sem þau þekkja og líkar við á boðstólum (Cermak, S. A., o.fl., 2010).

Einhverf börn eru oft á tíðum með fasta rúttíu þegar það kemur að því að borða, eins og að hafa sinn eigin disk og raða matnum á sérstakan hátt. Ef þessu er raskað getur það orðið til þess að barnið vilji ekki borða. Þessi börn eiga oft erfitt með að þurfa að taka lyf ef þau veikjast af sömu sökum, þau þekkja ekki þennan mat og vilja hann ekki. Áferð er oftast það sem hefur áhrif á matarvenjur einhverfra barna þó annað sé líka orsök. Algengt er að einhverf börn borði í það minnsta helmingi færri fæðutegundir en ófötluð börn (Cermak, S. A., o.fl., 2010). Miklum tíma í lífi barna er eytt í skólanum og frístundum, mikilvægt er að skólinn sé meðvitaður um hvað fylgir einhverfu barna og móti umhverfið út frá þeirra þörfum.

3 Skólakerfið og einhverfir nemendur

Einhverfir nemendur eiga oft í erfiðleikum með nám og getur skólaumhverfið verið krefjandi staður fyrir þau. Þessir nemendur þurfa að hafa sjónrænt skipulag sem rammar inn daginn þeirra til að vita til hvers er ætlast af þeim. Ef þeir geta ekki gengið að því vísu hvernig dagurinn þeirra er settur upp eða dagsskipulagið breytist hjá þeim að einhverju leyti án fyrirvara, getur það eyðilagt fyrir þeim daginn. Frímínútur, íþróttir og fleiri erilsamar aðstæður reynast þeim einna erfiðastar þar sem mörg einhverf börn eru viðkvæm fyrir hávaða og er félagsfærni ekki þeirra sterka hlið (Evald Sæmundsen og Sigríður Lóa Jónsdóttir, 2014). Einhverf börn þurfa mörg hver mikinn stuðning til að komast í gegnum skóladaginn.

Samkvæmt aðalnámskrá grunnskóla (2011) eiga allir nemendur rétt á námi við sitt hæfi óháð kyni, samfélagsstöðu, búsetu eða þjóðerni og eiga rétt á sömu tækifærum og aðrir nemendur burtséð frá sérþörfum þeirra. Í 13. gr. laga um grunnskóla nr. 91/2008 kemur fram að taka skuli tillit til mismunandi þarfa hvers og eins nemenda og að þeir eigi allir rétt á námi við sitt hæfi í öruggu og viðeigandi námsumhverfi. Auk þess eiga nemendur rétt á því að njóta barnæskunnar í öllu starfi innan grunnskólans. Í 17. gr. sömu laga kemur fram að þeir nemendur sem eru með sérþarfir og eiga erfitt námslega- og félagslega, eigi rétt á sérstökum stuðning í námi og að komið sé til móts við þeirra námsþarfir án aðgreiningar (lög um grunnskóla nr. 91/2008).

3.1 Skóli án aðgreiningar

Stefnan um skóla án aðgreiningar var lögfest hér á landi árið 2008 og byggir á jafnrétti allra nemenda í almennu skólastarfi þar sem komið er til móts við náms- og félagsþarfir þeirra óháð uppruna, fötlunar eða annara sérþarfa (Helgi Gíslason og Anna Kristín Sigurðardóttir, 2016). Skóli án aðgreiningar er heldur óþjál þýðing á hugtakinu „inclusive education“ sem stendur fyrir skipulagt skólastarf þar sem nemendum er ekki skipt upp eftir námsgetu eða uppruna og fleira (Berglind Rós Magnúsdóttir, 2016). Skóli án aðgreiningar er skilgreint sem ferli sem ávallt er í þróun og hefur það markmið að allir nemendur geti stundað nám í skóla í nærumhverfi sínu og náð sínum besta árangri í námi þar sem stuðningsþörfum hvers og eins nemanda sé mætt og aðgreining og mismunun í skólum skuli útrýma (Helgi Gíslason og Anna Kristín Sigurðardóttir, 2016).

Skóli án aðgreiningar snýst um að geta boðið öllum nemendum upp á námsefni í því umhverfi sem best er á kosið og hentar þörfum hvers og eins, en almennt hefur meira verið lagt í að fylgjast með staðsetningu nemandans svo hann aðgreinist ekki þar með sagt er það ekki nóg að nemandinn sé bara á staðnum heldur verður að taka tillit til þess að nemandinn

geti verið þátttakandi í öllum athöfnum og leik líkt og önnur börn (Ruth Jörgensdóttir Rauterberg og Anna Björk Sverrisdóttir, 2020).

Árið 1994 í Salamanca á Spáni var haldin alþjóðleg ráðstefna um menntun nemenda með sérþarfir. Á ráðstefnunni var samþykkt yfirlýsing sem kallast Salamanca yfirlýsingin og var henni dreift í alla grunnskóla á Íslandi og þá fór hugtakið um skóla án aðgreiningar fyrst að heyrast í samfélaginu af alvöru. Nauðsynlegt var að breytingar yrðu í skólakerfinu svo hægt væri að komast til móts við sérþarfir hvers og eins nemanda án þess að aðgreina þá frá öðrum nemendum (Steingerður Ólafsdóttir o.fl., 2014).

Hugmyndin um skóla án aðgreiningar hefur þróast frá seinni hluta 20. aldar í takt við breytingar á samfélaginu. Á þeim tíma var hugtakið notað þegar rætt var um nemendur með sérþarfir, eins og það merkti það sama og sérkennsla. Þá var litið svo á að vandamálin lægju í skerðingu nemandans og að hlutverk kennara væri þá að reyna að draga úr vandamáli hans með því að aðlaga nemandann að umhverfinu. Hugmyndafræðin snýst hins vegar um að aðlaga umhverfið að nemandanum sjálfum (Steingerður Ólafsdóttir o.fl., 2014). Enn þann dag í dag virðist þó fyrrnefndi skilningurinn lifa góðu lífi í samfélaginu þar sem margir ófatlaðir líta á fatlaða nemendur sem vandamál í skólakerfinu og að þeir ættu helst heima í sérdeildum eða sérskólum (Berglind Rós Magnúsdóttir, 2016).

Þó svo að flest vestræn lönd fylgi stefnunni um skóla án aðgreiningar þá hefur ekkert þeirra enn náð að fylgja eftir alþjóðlegum skilgreiningum á hugtakinu til fullnustu þar sem ríkisstjórnir og ýmsir rannsakendur virðast margir vera ósammála um hvað það stendur fyrir í raun og veru og hafa þá aðlagað og skilgreint hugtakið eftir sínum eigin áherslum. Í mannréttindastefnu Reykjavíkurborgar má finna kafla á vefsíðu þeirra sem kallast fjölmening og inngilding. Þar má til að mynda finna skilgreiningu á hugtakinu „inngilding“ sem er samkvæmt vefsíðunni þýðing á enska hugtakinu (e. Inclusion). Þar er lögð áhersla á að alltaf skuli gera ráð fyrir og bera skuli virðingu fyrir fjölbreytileikanum og að inngilding snúist um að gefa öllu fólki tækifæri fyrir ákvarðanatöku og að virkja eigi þau til þátttöku (Fjölmening og inngilding, e.d.). Vegna þessa ólíkra orðræðuþátta eru farnar misjafnar leiðir til að vinna að markmiðum stefnunnar (Berglind Rós Magnúsdóttir, 2016).

Þátttaka er hugtak sem felur í sér annað og meira en að vera einungis á staðnum. Hugtakið þátttaka stendur fyrir að vera á staðnum, að taka þátt í félagslegum samskiptum, að tilheyra, hafa val og vera samþykktur sem hluti af hópnum, að vera við stjórn í aðstæðum og að upplifa öryggi, virðingu, hæfni og að ná árangri. Einnig að hafa getu og tækifæri til að fá stuðning og styðja aðra (Snæfríður Þóra Egilson, 2016). Það er því mikilvægt fyrir starfsfólk í skólum að vinna að því að fötluð börn taki jafnan þátt í skólalífinu á við ófötluð börn.

3.2 Inngildandi menntun og þátttaka einhverfra barna

Mennta- og barnamálaráðuneytið hefur kynnt drög að frumvarpi í samráðsgátt stjórnvalda sem snýr að skólaþjónustu barna og ungmenna nánar tiltekið frumvarp til laga um inngildandi menntun. Með frumvarpinu er ætlunin að samræma þjónustu við inngildandi menntun í skólum með það markmið að efla stuðning við börn, foreldra þeirra og starfsfólk skólans (Þingskjal x-x/2023-2024). Hugtakið „inngilding“ er heldur nýtt af nálinni og er því lítið þekkt hugtak í Íslensku samfélagi. Hefur sumum þótt frumvarpið sjálft vera heldur óskýrt og nafnið „inngilding“ vera misvísandi enda hafi það enga skýra merkingu.

Í kafla 6.1.4 í greinargerð með frumvarpinu kemur fram: „Ætla má að mestu áhrif laganna verði hjá þeim börnum og ungmennum sem standa höllum fæti og þurfa aukinn stuðning ... Þau munu fá betra tækifæri til að ná samnemendum sínum á þeim sviðum þar sem upp á skortir.“ (Þingskjal x-x/2023-2024). Það eru skiptar skoðanir á því hvort frumvarpið nái þeim markmiðum sem því er sett. Haft er eftir Birnu Maríu „Hér eru stuðningsparfir nemandar gerðar að vandamáli og er honum ætlað að aðlagast skólastarfinu en ekki skólastarfið aðlagast að þörfum nemandans“ Við fyrstu sýn er lítið sé svo á samkvæmt frumvarpinu, að einhverja ákveðna nemendur þurfi að inngilda til að þeir geti verið hluti af hinum nemendum skólans. Það mætti túlka sem skref til baka þar sem nú er verið að flokka „inngildandi nemendur“ í ákveðið sérúrræði líkt og þeir voru áður fyrir flokkaðir sem „sérkennslunemendur“ (Birna María Svanbjörnsdóttir o.fl., 2024).

Nú þegar eru til í lögum og reglugerðum ágætis skilgreiningar um skóla fyrir alla og ef notast á við hugtakið inngilding í skólasamfélaginu verður það að vera í samræmi við aðalnámskrá og byggjast á stefnunni um skóla án aðgreiningar og Salamanca yfirlýsinguna. Einnig er mikilvægt að læknisfræðilega nálgunin sé ekki ríkjandi yfir félagslegu nálguninni á menntun þar sem sú félagslega leggur ekki aðeins áherslu á árangur í námi heldur einnig þroska barna og félagsleg samskipti þeirra. Félagslega sjónarhornið á menntun tekur einnig mið af styrkleikum og þörfum hvers og eins nemandar (Anna Magnea Hreinsdóttir o.fl., 2024).

Í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2006) og í lögum um grunnskóla (nr. 91/2008) er fjallað um að tryggja skuli fötluðum börnum sama rétt til þátttöku og aðgengi að sömu athöfnum og jafnöldrum þeirra. Samkvæmt rannsóknum hefur það komið í ljós að mikill munur er á þátttöku einhverfra barna í félagslegum samskiptum samanborið við önnur börn og er líklegasta ástæðan fyrir því að einhverfir einstaklingar hafa margir hverjir óvenjulega skynúrvinnslu sem gæti raskað þátttöku þeirra í daglegu lífi (Gunnhildur Jakobsdóttir o.fl., 2015).

Samningur sameinuðu þjóðanna gefur löndum eingöngu leiðarvísir um hvaða markmiðum skuli ná, en ekki hvernig. Jöfn réttindi til þátttöku og aðgengi að athöfnum til jafns við jafnaldra

næst ekki nema með fræðslu og skilningi annarra barna sem umgangast í daglegu skólastarfi fötluð börn.

Í skólanum fara fram fjölbreyttar athafnir sem nemendum er ætlað að taka þátt í bæði innan kennslustofunnar og utan hennar, líkt og í matsal eða úti í frímínútum og þar eru höfð samskipti við bekkjarfélaga og starfsfólk skólans. Það eru ýmis hlutverk í almennu skólastarfi sem krefjast þátttöku nemenda og er því mikilvæg forsenda skóla án aðgreiningar. Þetta eiga mörg einhverf börn erfitt með og stór hluti þeirra taka sjaldnar þátt í athöfnum innan sem og utan skólans (Gunnhildur Jakobsdóttir o.fl., 2015).

Til þess að stuðla að þátttöku einhverfra barna í skólanum þurfa þau aðgengileg rými, jákvæð viðhorf og að starfsfólk skólans sé ávallt á tánum varðandi umhverfið og upplifun þeirra á skólastarfinu og ekki er nóg að einhverf börn séu einungis á staðnum heldur að þau séu raunverulegir þátttakendur í sömu athöfnum og aðrir jafnaldrar þeirra, hvort sem það er með stuðning frá fagfólki eða ekki (Gunnhildur Jakobsdóttir o.fl., 2015).

3.3 Upplifun einhverfra barna á skólagöngu

Nú til dags eru sífellt fleiri börn með einhverfu að fá menntun í almenna skólakerfinu og spurning er hvort almenna skólakerfið sé hentugt umhverfi fyrir þessi börn. Samkvæmt rannsókn sem var gerð 2018 um upplifun einhverfra barna í skólakerfinu, er þær niðurstöður frekar neikvæðar. Þegar einhverf börn í almenna skólakerfinu eru spurð um sína upplifun, má sjá að mikið vantar upp á svo að það séu jöfn tækifæri fyrir alla nemendur. Flest börnin upplifðu stuðnings- og skilningsleysi bæði kennara, starfsmanna og nemenda. Þeim þótti vanta mest upp á skilning og lausnir við þeirra skyntruflunum. Það þarf því að laga skólaumhverfið betur að þörfum einhverfra nemenda (Goodall, C., 2018).

Í áðurnefndri rannsókn eru einnig dregnar fram jákvæðar niðurstöður þess þegar skólar hafa blandaða bekkjar hópa fatlaðra og ófatlaðra. Eitt dæmi um slíkt er þegar ófötluð börn öðlast sterkari og betri félagsfærni sem og fötluð börn verða sterkari nemendur með meiri færni en önnur fötluð börn í lokuðum úrræðum. Það er því til mikils að vinna ef hægt er að aðlaga skólaumhverfið að þörfum einhverfra barna (Mills, C., og Chapparo, C., 2016).

Í rannsókn Goodall voru börn beðin um að koma með hugmyndir til að bæta vellíðan í skólanum og skólaumhverfi, þá komu fram margar hugmyndir sem er tiltölulega auðveldar í framkvæmd. Sem dæmi, var að hafa minni bekki, fleiri pásur, betri og skýrari leiðbeiningar, minni heimavinnu og að hafa rými sem þau geta leitað í ef skyntruflanir eru orðnar yfirþyrmandi. Börnin vilja skilning, stuðning og meiri þátttöku í skólanum. Þau vilja einnig vera höfð með í ráðum þegar það kemur að því að aðlaga skólaumhverfið betur að þeirra þörfum. Erfiðleikar stafa því oft af skilnings- og stuðningsleysi, hávaða og öðrum skyntruflunum.

Umhverfið í skólanum er ekki byggt upp með þarfir einhverfra barna í huga. Þetta er því samspil umhverfis og barns sem er í ójafnvægi. Einnig getur óvissa um hvað gerist næst eða óvænt atvik, svo sem að barn gráti eða öskri óvænt, haft slæm áhrif á barn með skyntruflanir.

Hérlandis er ekki búið að gera margar rannsóknir af upplifun einhverfra barna í skólanum og því vísun við í erlendar rannsóknir eingöngu. Einhverf börn eru 8 – 20 sinnum líklegri til þess að verða útilokuð að hluta eða með öllu úr skóla í samanburði við börn án raskana. Hugsanlegt er að þetta komi til af skilnings- og stuðningsleysi frá kennurum, starfsfólki og jafnöldrum og eru þau oft félagslega einangruð vegna útilokunar frá öðrum börnum. Útilokanir eru oft tilkomnar vegna hræðslu við hið óþekkta hjá ófötluðum börnum, þau sjá ólíka hegðun, hegðun sem þau gætu talið skrítna eða óæskilega og halda fjarlægð þess vegna.

Helstu ástæður fyrir vanlíðan einhverfra barna í skólakerfinu eru samkvæmt þeim sjálfum, stríðni og einelti. 66% einhverfra barna í almenna skólakerfinu upplifa einelti og nefna að þeim vanti öruggan stað til að leita á þegar þeim líður illa. 57% barnanna óska þess að kennarar og annað starfsfólk hafi betri skilning á þeirra röskun og líðan. Börnunum langar að vera hluti af hópnum og fá að vera með, en ekki vera skilin útundan. Einnig benda þau á það að kennarar eigi til að einblína um of á námsárangur þeirra og mættu hlusta betur og sýna meiri skilning. Fræðsla á einhverfu eykur skilning ófatlaðra barna og kennara á líðan og upplifun einhverfra barna í samfélaginu. Svo það að fræða almenning um einhverfu minnkar félagslega einangrun að því leyttinu til að það fræðsla eykur skilning og umburðarlyndi, sem skiptir miklu máli að mati einhverfra barna (Goodall, C., 2018).

Einhverf börn upplifa meiri einmanaleika, kvíða og vanlíðan en önnur börn í skólanum. Má rekja það til þess sem var talið hér upp að ofan. Börnin upplifa einnig að vera misskilin af jafnöldrum þegar það kemur að vináttu. Börnin vilja eignast vini eins og önnur börn en börn sem eru ekki einhverf upplifa það oft að þau séu fráhrindandi og vilji ekki vináttu. Þegar það kemur að félagslegum samskiptum, þá eiga einhverf börn oft ekki þau verkfæri sem gera börnum kleift að mynda vináttusambönd og því forðast þau oft að nálgast samnemendur sína. Það er því líklegt að fræðsla fyrir ófötluð börn gæti ýtt undir að þau nálgist einhverf börn að fyrra bragði og byggi síðan vináttu á þeim grunni. (Goodall, C., 2018).

Einhverfir drengir eiga oft erfiðara með skyntruflanir en stúlkur og eru því meiri líkur á óæskilegri eða ólíkri hegðun hjá drengjum. Til að mynda grátköst, öskur, ofbeldi eða önnur hegðunarvandamál. Það er því auðveldara fyrir ófötluð börn að sjá einhverfu hjá drengjum en stúlkum oft á tíðum (Goodall, C., 2018).

Einhverf börn upplifa meiri einmanaleika, kvíða og vanlíðan en önnur börn í skólanum. Má rekja það til þess sem var talið hér upp að ofan. Börnin upplifa einnig að vera misskilin af jafnöldrum þegar það kemur að vináttu. Börnin vilja eignast vini eins og önnur börn en börn

sem eru ekki einhverf upplifa það oft að þau séu fráhrindandi og vilji ekki vináttu. Þegar það kemur að félagslegum samskiptum, þá eiga einhverf börn oft ekki þau verkfæri sem gera börnum kleift að mynda vináttusambönd og því forðast þau oft að nálgast samnemendur sína. Það er því líklegt að fræðsla fyrir ófötluð börn gæti ýtt undir að þau nálgist einhverf börn að fyrra bragði og byggji síðan vináttu á þeim grunni. (Goodall, C., 2018).

3.4 Kennsla og umhverfi fyrir einhverfa nemendur

Í öllu nýju skólahúsnæði er gert ráð fyrir allskonar kennslurýmum. Þar sem krakkar vinna ein í næði, hóparými, standandi hreyfirými og jafnvel dýnur til að hvíla sig á. Alveg eins og þegar vinnustaðir byggja ný hús eru vinnurými á borð við skrifstofur orðið úrelt fyrirbæri og skólarými þurfi að taka slíkum uppfærslum líka. Mikilvægt er að hafa rými til að geta tekið barn úr aðstæðum og hafa rólegt umhverfi til að jafna sig og ná áttum. Þegar kemur að aðstæðum í skólum fyrir einhverf börn þarf að notast við fjölbreyttar aðferðir. Til að mynda þarf að huga að uppröðun kennslustofu og taka tillit til hljóðs og lýsingar og gæta þarf þess að það séu ekki of mörg börn í hverjum bekk (Einhverfusamtökin, e.d.).

Til að skapa velkomið og styðjandi námsumhverfi þar sem allir nemendur, óháð ólíkum uppruna, sérþarfa eða annars, þurfa þeir að upplifa að þeir séu metnir að eigin verðleikum. Það felur í sér að aðlaga kennsluhætti og veita stoðþjónustu til að mæta fjölbreyttum þörfum og getu hvers og eins nemanda. Einhverfusamtökin hafa bent á að það er mikil þörf fyrir fræðslu í skólasamfélaginu til að hafa rétt verkfæri í höndunum til þess að geta tekið vel á móti einhverfum nemendum og boðið upp á umhverfi við hæfi fyrir þann hóp nemenda svo þeir nái að njóta sín sem best bæði á náms- og félagslegan hátt til jafns við aðra nemendur (Einhverfusamtökin, e.d.).

Einhverfir nemendur eiga það til að neita að taka þátt eða vera með truflandi hegðun í kennslustundum ef þeir ráða ekki við námsefni sem þeim er sett fyrir. Þegar þeir fá verkefni sem þeim þykir ekki áhugavert, þá eru þeir líklegir til að dragast aftur úr í námi. Þá er mikilvægt að geta hvatt þá nemendur áfram með kennsluaðferðum sem passar þeim, til að mynda bjóða þeim upp á val, blanda saman verkefnum meðan á kennslu stendur og nota virka viðbragðstækni þeirra (J. N. Meindl og D. Delgado, 2020).

3.5 Skipulögð kennsla – TEACCH

Skipulögð kennsla eða TEACCH stendur fyrir **T**reatment and **E**ducation of **A**utistic and related **C**ommunications **H**andicapped **C**hildren, eða meðferð og kennsla barna með einhverfu og skyldar boðskiptatruflanir. Hugmyndafræðin einkennist af einstaklingsmiðaðri nálgun. Við skipulagningu á námi fyrir einhverfa nemendur, hentar TEACCH nálgunin vel þar sem notast er við einstaklingsmiðaða þjónustu við nemendur og auðveldar það þeim að tileinka sér nýja

færni. Helstu þættir skipulagðrar kennslu er vinnukerfi og sjónrænt skipulag og námsaðstæður sem eru settar upp eftir þörfum hvers og eins nemanda svo hann geti unnið sjálfstætt (Einhverfusamtökin, e.d.).

Vinnukerfi og sjónrænt skipulag er til þess gert að veita upplýsingarnar til nemandans sem snúast aðallega um hvað á að gera, hvernig á að gera það, hvenær því lýkur og hvað gerist næst að verki loknu. Þessar athafnir eiga að vera í samræmi við styrkleika og veikleika hvers og eins og sýna það skýrt með orðum, myndum eða táknum hvað sé næst á dagskrá hjá þeim. Slíkt skipulag veitir einhverfum nemendum öryggi og fyrirsjáanleika fyrir daginn og eflir sjálfstæði þeirra (Suprihatin, S. og Tarjiah, I., 2019).

Markmiðið með TEACCH nálguninni til lengri tíma litið er að gera einhverfa nemendur færari um að framkvæma hluti án stuðnings frá öðrum svo að þeir nái að aðlagast samfélagi sínu á fullorðins árum eins vel og hægt er. TEACCH hugmyndafræðin veitir yfirsýn yfir það sem er í vændum og auðveldar einhverfum börnum og fjölskyldum þeirra að gera umhverfið skiljanlegra. Þessu má líkja við að vera gestkomandi í landi þar sem við þekkjum ekki tungumálið, þá leitumst við eftir skiltum með myndum á sem við þekkjum til að komast í lestina eða í apótekið (Ráðgjafar- og greiningarstöð, e.d.).

4 Félagsleg samskipti

Í skólanum er mikilvægt að börn, fötluð eða ófötluð, upplifi sig sem hluta af hópnum, njóti virðingar jafnaldra sinna og líði þar vel. Skólinn er ekki aðeins vettvangur fyrir nám, heldur einnig vettvangur fyrir félagsleg samskipti því þar er grunnurinn lagður fyrir tengslamyndun og mótun sjálfsmyndar nemenda (Ruth Jörgensdóttir Rauterberg og Anna Björk Sverrisdóttir, 2020). Félagsleg samskipti er eitt það mest krefjandi fyrir einhverf börn en einnig eitt það mikilvægasta sem þau þurfa að takast á við í skólanum (Evald Sæmundsen og Sigríður Lóa Jónsdóttir, 2014).

Algengt er að einhverf börn taki ekki þátt í mörgum athöfnum innan skólans með jafnöldrum sínum, heldur stundi athafnir frekar ein þar sem ekki reynir á félagsleg samskipti við aðra, líkt og lestur bóka og eiga mörg þeirra ekki nána vini. Oft eru þau þá í meiri samskiptum við foreldra og aðra fullorðna heldur en jafnaldra sína (Gunnhildur Jakobsdóttir o.fl., 2015). Eins og áður hefur komið fram bera skólar ríka ábyrgð á því að komið sé til móts við náms- og félagslegar þarfir þeirra án tillits til líkamlegs eða andlegs atgervis og stuðla skuli að fullgildri þátttöku barna til jafns við jafnaldra (Helgi Gíslason og Anna Kristín Sigurðardóttir, 2016). Huga þarf þá að því hvort einhverf börn upplifi sig sem virka þátttakendur í skólasamfélaginu þar sem þau þurfa mörg hver aðstoð við félagsleg samskipti. Mikilvægt er að þekking sé til staðar hjá fagfólki skólans varðandi áhrif frá skólaumhverfinu til að geta veitt hverjum og einum nemanda stuðning og eftt til félagslegra samskipta (Gunnhildur Jakobsdóttir o.fl., 2015). Þegar þetta er vel gert eykur það líkur á því að einhverf eða önnur fötluð börn myndi vinasambönd sem ná út fyrir veggja skólans.

Fyrir nemendur sem þurfa að víkja frá aðalnámskrá eru gerðar einstaklingsnámskrár. Einstaklingsnámskrár eru fyrir þá sem þurfa á sérhæfðu námsefni og á sér náms aðstæðum að halda. Þar er einnig tekið fram á hvaða hátt skólasamfélagið muni styðja nemandann til félagslegrar þátttöku og virkni innan skólans (Sjónarhóll, 2023). Einstaklingsnámskrár einhverfra nemenda innihalda fimm grunn færnisvið sem eru mikilvægar undirstöður í félagslegum samskiptum:

1. Fyrsta færnisviðið snýst um að geta beint athygli að öðru fólki til að geta tekið við upplýsingum. Þetta getur verið krefjandi fyrir einhverf börn þar sem þau túlka illa svipbrigði, tal og upplýsingar frá öðru fólki.
2. Annað færnisviðið felur í sér getuna til að herma eftir öðrum. Markmiðið er að nemandi geti endurtekið það sem kennt er og að lokum framkvæmt sjálfur.
3. Í þriðja færnisviðinu er áherslu á að skilja og nota talað mál. Í kennslu skal notast við það sem nemandi finnst spennandi til að viðhalda áhuga á boðskiptum út

kennslustundina. Einhverf börn sýna oft ekki áhuga á að deila upplýsingum og reynslu með öðrum.

4. Í fjórða færnisviðinu er áhersla á að getu barns til þess að nota leikföng á viðeigandi hátt. Ímyndunarleikur og leikir með öðrum börnum krefst stundum aðstoðar fyrir einhverf börn og leikur með leikföng er oft einhæfur hjá þeim.
5. Síðast en alls ekki síst er getan til að eiga í félagslegum samskiptum við jafnaldra og aðra, en á því sviði eru veikleikar hjá mörgum einhverfum börnum. Oft er byrjað á því að kenna barni að skiptast á hlutum og með tímanum bætt inn í smátt og smátt þannig að sú færni þróist út í samskipti við aðra, þar með talið að skiptast á upplýsingum.

Með þessum fimm grunnfærni sviðum, sem verða flóknari með hverju skrefi, er unnið í takt við getu barnsins til flóknari samskipta (Evald Sæmundsen og Sigríður Lóa Jónsdóttir, 2014).

4.1 Fordómar og einelti

Nemendur geta bæði orðið fyrir jaðarsetningu á náms-, og félagslegan máta. Námslega þegar þeir ná ekki að fylgja eftir sama námsefni og jafnaldrar sínir og dragast þannig aftur úr og á félagslegan máta því þeir ná ekki alltaf að taka þátt í sömu athöfnum og hinir bekkjarfélagarnir sem getur orðið til þess að bekkjarfélagarnir útiloki þessa nemendum og þar með eiga þeir mun erfiðara með að eignast vini. Þetta getur alið af sér fordóma gegn fötluðum börnum (Ruth Jörgensdóttir Rauterberg og Anna Björk Sverrisdóttir, 2020).

Það eru fordómar þegar einstaklingar mynda sér skoðun á einhverju án þess að þekkja mikið til og byggjast þeir oft á neikvæðum staðalímyndum í samfélaginu. Fordómar eru í raun fyrir fram ákveðnir sleggjudómar (Brandt og Crawford, 2020).

Samfélagið þarf að vera vakandi fyrir fordómum í garð fatlaðra, hvort sem þau eru fullorðnir einstaklingar eða börn. Vísbendingar eru um að fordómar finnast meðal barna á öllum aldri, allt niður í leikskólaaldur. Þetta er vandamál sem er vanmetið vegna þess að börn á þessum aldri eru yfirleitt ekki talin hafa nægan þroska til þess að hafa fordóma. Í samfélagi nútímans eru fordómar vaxandi vandamál og að miklu leyti má rekja það til þeirra staðalímynda sem myndast hafa í samfélaginu (Lalvani, P. og Bacon, J. K., 2019).

Samfélagsmiðlar, sjónvarpsefni, barnabækur og annars konar efni sem fjalla um það sem er ákjósanlegt að hafa til brunns að bera, eins og líkamsímyndir, heilbrigði og fleira, ýta undir að staðalímyndir um fatlaða einstaklinga séu neikvæðar. Það er ekki hægt að finna margt efni sem snýr að börnum sem sýnir fjölbreytileikann í okkar samfélagi. Það veldur því að staðalímyndir þrífast óheftar í samfélaginu. Fatlanir eru oft tengdar við það að vera óheilbrigður eða óaðlaðandi, það er mikilvægt að vinna gegn slíkum staðalímyndum og að

fagna fjölbreytileikanum. Strax á unga aldri eru börn meðvituð um staðalímyndir samfélagsins. Glansmyndir sem birta jafnan óraunhæfar væntingar sem finnast oft ekki í raunveruleikanum. Einnig gleymist að fræða börn um margbreytileikann þar sem þau eru oft ekki talin hafa þroska til að mynda fordóma (Lalvani, P. og Bacon, J. K., 2019).

Sýnt hefur verið fram á að með fræðslu um margbreytileikann er hægt að minnka fordóma. Börn á ungum aldri horfa og mynda sér skoðun út frá því sem þau sjá, ef þau sjá eitthvað ólíkt staðalímyndum svo sem barn í hjólastól, barn með Downs heilkenni, barn með dæmigerða einhverfu sem er þá með öðruvísi hegðun en mörg hin barnanna, þá eru þau dæmd verri en aðrir og að þau eigi bággt (Lalvani, P. og Bacon, J. K., 2019). Fordómar, fyrirframgefnar hugmyndir um einhverfu hafa tilhneigingu til að leiða oft af sér einelti (Vanda Sigurgeirsdóttir og Ársæll Már Arnarsson, 2018).

Einelti skilgreinist sem neikvæðar gjörðir, ítrekað yfir tímabil og samskipti milli einstaklinga þar sem það er valda misskiptingu, það er annar verður undir. Einelti er skipt í nokkra flokka, þeir flokkar eru líkamlegt ofbeldi, andlegt ofbeldi, útilokun og einelti í gegnum Internetið, samskiptamiðla og forrita (Zweers, I., o.fl., 2017). Einelti er flokkað sem beint og óbeint einelti. Líkamlegt einelti, eins og að hrinda og sparka, er flokkað sem beint einelti. Félagslegt einelti felur í sér útilokun og höfnun og er flokkað sem óbeint einelti. (Vanda Sigurgeirsdóttir og Ársæll Már Arnarsson, 2018).

Fjölmennasti hópur þolenda eineltis eru börn sem glíma við erfiðleika í félagslegum samskiptum. Þetta er hópur sem gerendur velja sér frekar því þau eru hlédrægari og óöruggari með sig en önnur börn og bregðast sum við eineltinu með því að fara gráta, verða viðkvæm og varnarlaus og vegna þess halda gerendur eineltinu áfram í þeirra garð til að ná sínu fram. (Vanda Sigurgeirsdóttir og Ársæll Már Arnarsson, 2018). Mikilvægt er þó að taka fram að ábyrgðin er ávallt þeirra sem beita eineltinu en ekki þolenda þess.

Algengt er að einhverfir nemendur séu lagðir í einelti í skólanum en þar sem þeir eru oft ekki með sömu félagsfærni og aðrir nemendur átta þeir sig ekki alltaf á því að þeir séu að verða fyrir einelti. Skortur á félagsfærni leiðir oft til þess að einhverf börn verða fórnarlömb eineltis og einnig að þau segi ekki alltaf frá (Evald Sæmundsen og Sigríður Lóa Jónsdóttir, 2014). Á meðal ófatlaðra barna eru líkur á að verða fyrir einelti 10-33% og líkur á að vera gerandi 5-13% sem verður að teljast stór hópur bæði geranda og þeirra sem verða fyrir einelti. Ef skoðaðar eru niðurstöður meðal einhverfra barna þá eru tölurnar sláandi, en mun stærri hópur þeirra verður fyrir einelti en ófötluð börn. Talið er að allt frá rúmum 36-44% einhverfa barna verði fyrir einelti samnemenda sinna og í 10% tilfella séu þau gerendur. Einhverf börn sem eru einnig með þroskaraskanir eru í meiri áhættu á að vera bæði gerendur og þolendur eineltis. Það er

nauðsynlegt að vernda einhverf börn í skólanum og einnig þarf að fylgjast betur með þeim og grípa inn í um leið og merki um einelti eru sjáanleg (Eroğlu og Kılıç, 2020).

Sýnt hefur verið fram á að það eru ákveðin atriði sem auka líkur á því að einhverf börn séu lögð í einelti. Meðal annars ef börn eiga við hegðunarsvandamál að stríða, ef börn eiga erfiðara með að tjá sig, ef börn eru í almenna skólakerfinu, ef börn ganga ein heim eða nota almenningsgöngur, þau börn sem eiga við lærdóms erfiðleika að stríða, ef nemandi er ekki sterkur félagslega og einnig ef nemandi er eldri en bekkjarfélagar sínir. Stærsti áhættuþátturinn er hegðunarörðugleikar, en þá aukast líkur til muna ef barn er einhverft með hegðun sem telst ólík eða ögrandi í augum samnemenda. Lítið er um efni til að sporna gegn einelti í garð fatlaðra barna, sem hefur einnig neikvæð áhrif á skólagöngu einhverfra nemenda (Hebron, J., o.fl., 2017).

Rannsókn sem var gerð árið 2018 af Vöndu Sigurgeirsdóttur og Ársæli Má Arnarssyni, sýnir fram á hversu alvarlegar afleiðingar eineltis geta verið fyrir þolendur. Til að mynda veldur það erfiðleikum í námi og þolendur hætta að vilja mæta í skólann. Einnig veldur það þeim kvíða, depurð, þunglyndi, neikvæðri sjálfsmynd og lágu sjálfsmati sem getur fylgt þolendum fram á fullorðins ár og sumir ná aldrei að jafna sig eftir slíka meðferð (Vanda Sigurgeirsdóttir og Ársæll Már Arnarsson, 2018). Einelti á sér oftast stað í frímínútum og skólastofum þegar kennari er ekki á svæðinu. Flestir gerendur eru karlkyns samnemendur. Í sumum tilvikum voru einhverfir gerendur einnig þolendur og að einhverju leyti má rekja það til þess að einhverf börn hafi ekki fengið kennslu eða fræðslu í hvernig á að takast á við einelti. Þau eiga það því til að sýna öðrum sömu hegðun og þau verða fyrir. Sýnt hefur verið fram á að kennarar, foreldrar og aðrir fullorðnir sem koma að lífi einhverfra barna þurfi að fræða börnin um hvernig gott sé að bregðast við leiðindum frá samnemendum en best er að hvetja þau til að hunsa nemendur eða ganga í burtu. Oft á tíðum er það hvati samnemenda til að leggja einhverf börn í einelti að þau bregðast við á ofsafengin hátt sem stundum ýtir undir meira einelti (Eroğlu og Kılıç, 2020). Til þess að koma í veg fyrir alvarlegar afleiðingar sem einelti getur haft á líf einstaklinga ævilangt, er nauðsynlegt að grípa hratt og örugglega inn í aðstæður, ásamt því að bæta eftirlit með viðkvæmum hópum nemenda í skólanum (Vanda Sigurgeirsdóttir og Ársæll Már Arnarsson, 2018).

Mikil þörf er á að fullorðið fólk verndi þennan viðkvæma hóp betur bæði með fræðslu, eftirliti og bættum samskiptum þar sem sýnt hefur verið fram á að fræðsla er ein af bestu forvörnum gegn fordómum og neikvæðum viðhorfum (Lalvani, P. og Bacon, J. K., 2019).

5 Stuðningur þroskaþjálfra við einhverfa nemendur

Þroskaþjálfar eiga stóran þátt í því að styðja við einhverfa nemendur í skólanum. Þeir aðlaga umhverfið að þörfum nemenda og hafa það alltaf að markmiði að nemendur geti verið fullgildir þátttakendur í skólasamfélaginu til jafns við önnur börn, meðal annars með því að fræða um margbreytileikann (Þroskaþjálfafélag Íslands, 2016).

Þeir eru menntaðir og þjálfaðir í að koma auga á hindranir í umhverfinu sem hafa neikvæð áhrif á einhverf börn. Hluti af þeirra starfi er að þekkja þær hindranir sem halda aftur af barninu og vinna að því að fjarlægja þær svo barnið geti átt skólagöngu sniðna að þörfum þess. Þeirra starf felur einnig í sér að kenna barninu meðal annars að þekkja tilfinningar annarra sem er oft erfitt fyrir einhverf börn en þjálfun á þessu sviði eykur líkur á því að barnið geti aðlagast betur félagslega í skólanum (Þroskaþjálfafélag Íslands, 2007).

Þroskaþjálfar vinna bæði með foreldrum og starfsfólki skólans til þess að efla og auka skilning gagnvart barninu og hvaða leiðir er gott að nota til þess að barninu líði vel. Þeir sinna því mikilvægu hlutverki þegar það kemur að því að einhverfa barninu líði vel í sínu umhverfi og að umhverfið sé ekki yfirþyrmandi fyrir skynáreitum. Einnig koma þeir með lausnir til betrunar í samráði við barnið og eitt það mikilvægasta er að aðstoða barnið við að ná betri félagsfærni (Hladyn, T., 2020).

Samvinna milli heimilis og skóla er mikilvæg svo að barnið hafi sama stuðning á báðum stöðum. Einnig skiptir miklu máli að sömu verkfæri séu notuð heima og í skólanum svo barnið viti hverju það gengur að. Ef töflur eru notaðar heima með sjónrænu skipulagi, ættu að vera eins töflur í skólanum svo að barnið upplifi samræmi þar á milli sem eykur öryggi þess. Þroskaþjálfar sníða plan eftir barninu hverju sinni, þar sem engin ein lausn hentar öllum einhverfum börnum. Þroskaþjálfar leggja sig fram við að kynnast hverju barni fyrir sig, koma auga á styrkleika og veikleika hvers og eins og vinna með þá (Hladyn, T., 2020).

6 Barnabækur og fötluð börn

Rannsókn sem gerð var í Bandaríkjunum árið 2020 á áhrifum myndskreyttra barnabóka þar sem fatlað barn er í aðalhlutverki, ætluð börnum á aldrinum 5 – 8 ára og sýnir fram á það að hvernig sögupersóna er sett fram, getur annað hvort ýtt undir fordóma hjá börnun eða minnkað fordóma og ýtt undir jákvæð viðhorf í garð fatlaðra barna. Það er því einkar mikilvægt að barnabækur séu skrifaðar með það að markmiði að varpa jákvæðu ljósi á fötluð börn en ekki ýta undir staðalímyndir samfélagsins (Hayden & Prince, 2020).

Dr. Rudine Sims Bishop hefur unnið lengi að því að benda á það hversu mikilvægt er að allir geti fundið bækur og annað efni sem einstaklingar eins og þau séu í aðalhlutverki. Allir eiga að geta speglað sig í slíku efni. Við erum mótuð af okkar samfélagi og ef ekkert er að finna af efni sem líkist okkur, þá eigum við erfiðara með að móta okkur sem einstaklinga á jákvæðan hátt. Það að geta speglað sig í öðrum, gerir það að verkum að við erum viðurkenndur hluti af samfélaginu og eigum okkar pláss. Við þörfumst öll þess að eiga fyrirmyndir sem líkjast okkur svo við getum upplifað það að eiga pláss í samfélaginu og vera jafn mikils virði og aðrir einstaklingar. Bækur opna dyr fyrir lesandann til að upplifa það að vera í sögunni og geta fundið samkennd með sögupersónum. Þetta ýtir undir fordómaleysi og eykur skilning gagnvart persónum. Bækur veita okkur innsýn inn í heim einstaklinga sem eru ólíkir okkur og eykur samkennd og skilning. Það er mjög mikilvægt að velja bækur sem sýna sem fjölbreyttasta hópinn, svo allir geti fundið og samsamað sig með sögupersónum (Ian, 2022).

Þær bækur sem einblína á styrkleika í stað veikleika eða draga ekki fram þær staðalímyndir sem hafa oft myndast í samfélaginu gagnvart fötluðum börnum, urðu til þess að börn í skólanum fóru að spyrja um fatlanir og einkenni þeirra á jákvæðan og forvitin hátt, með opnu hugarfari sem jók síðan á skilning og umburðarlyndi gagnvart fötluðum samnemendum þeirra. Einnig leiða slíkar spurningar til þess að börn tóku meira tillit til fatlaðra nemenda í framhaldinu, ásamt því að vera opnari fyrir því að nálgast börnin og bjóða þeim að vera með í leikjum. Aukin fræðsla minnkar því bilið sem getur myndast á milli fatlaðra og ófatlaðra nemenda og eykur líkur á aukinni þátttöku fatlaðra nemenda í skólanum. Þar að auki mátti sjá aukin skilning og minni fordóma hjá starfsfólki skólanna, sem er ekki síður mikilvægt fyrir fötluð börn. Mikilvægt er að barnabækur um fötluð börn einblíni á styrkleika en ekki staðalímyndir svo þær skili tileinkuðum árangri sem fræðsluefni (Hayden og Prince, 2020).

6.1 Einhverfan og ég – barnabók um einhverfu

Höfundar þessarar greinargerðar sömdu barnabókina „Einhverfan & ég“ sem fræðsluefni um einhverf börn fyrir grunnskólanemendur á yngsta stigi. Við rannsóknarvinnu að gerð bókarinnar um fötluð börn komust höfundar að því að mikilvægt er að bókin ýti ekki undir fordóma og staðalímyndir einhverfra barna og hvað það er sem ber að varast við skrif slíkra bóka. Bókin er ætluð að sporna við mismunun og fordómum í garð einhverfra barna með það að markmiði að auka þekkingu ófatlaðra barna á einhverfum nemendum. Einhverfa er útskýrð á einfaldan og barnvænan hátt þar sem bókin er ætluð yngsta stigi í grunnskóla og sýnir í máli og myndum hvernig birtingarmyndir einhverfu geta verið hjá börnum.

Útskýrðar verða hinar ýmsu hliðar einhverfu sem börn án einhverfu eiga erfiðara með að skilja og reynt verður að veita innsýn inn í hegðanir á borð við stímm. Eins og fram hefur komið er takmarkað til af fræðsluefni til fyrir ófötluð börn og ekki hafa allir tök á því að greiða fyrir fræðsluefnið. Von okkar er sú að bókin muni vera aðgengileg og nýtt sem ein af mörgum leiðum til að fræða og kenna börnum um einhverfu.

Fjallað verður um skynúrvinnslu, árátteggðun, vináttu og þátttöku einhverfra barna í skólanum hvort sem er í kennslustund eða frímínútum. Sem dæmi má nefna að bókin mun fjalla um einhverfa nemendur sem upplifa mikil skynáreiti í skólanum sem getur valdið þeim vanlíðan (McCormick, C., o.fl., 2016). Mikilvægt er að einhverf börn geti speglað sig í bókum eins og önnur börn og einnig eykur það umburðarlyndi og samkennd gagnvart einhverfum börnum að bækur fjalli um margbreytileikann (Ian, 2022). Aukin fræðsla um ólíkar hegðanir og upplifanir minnkar fordóma í samfélaginu (Goodall, C., 2018).

Ýmsa fróðleiksmola má finna í bókinni til að auka skilning nemenda og starfsfólks og bent verður á lausnir sem geta bætt upplifanir einhverfra barna í skólanum og einnig hvernig hægt er að bæta umhverfi þeirra. Sem dæmi verður bent á lausn til að komast hjá óþarfa hávaða í kennslustofum að þá er hægt að setja tennisbolta undir stóla. Þessum fróðleiksmolum er ætlað að gefa hugmyndir til að geta bætt skólaumhverfið, ásamt því að auka skilning í garð einhverfra barna.

Einhverf börn eru oft út undan og oft torskilin af öðrum börnum vegna þekkingarleysis og hræðslu við það sem er öðruvísi (Goodall, C., 2018). Sýnt hefur verið fram á að fræðsla er ein besta forvörnin þegar það kemur að minnkun fordóma (Goodall, C., 2018). Bókin er því ágætis verkfæri þegar það kemur að því að auka skilning í garð einhverfra barna og þar með auka þátttöku þeirra á félagslegan hátt í skólanum.

7 Umræður og lokaorð

Ýmsar áskoranir sem einhverf börn þurfa að takast á við í skólasamfélaginu eru bæði á námslegan og félagslegan máta en einnig eru hindranir í umhverfinu sem geta reynst þeim krefjandi. Stefnan um skóla án aðgreiningar, byggir á jafnrétti allra nemenda í almennu skólastarfi þar sem komið er til móts við náms- og félagsþarfir þeirra óháð fötlun eða öðrum sérþörfum (Helgi Gíslason og Anna Kristín Sigurðardóttir, 2016). Margir einhverfir nemendur upplifa ekki að þeir séu jafnir skólafélögum sínum, þegar það kemur að þátttöku (Goodall, C., 2018). Ýmsar leiðir eru færar til þess að auka þátttöku og minnka einangrun einhverfra barna í almenna skólakerfinu.

Erfiðleikar einhverfra barna stafa oft af skilnings- og stuðningsleysi í skólanum og einnig af ofurörvun vegna skynáreita. Skólaumhverfið er ekki byggt upp með þarfir einhverfra barna í huga, svo það er samspil umhverfis og barns sem er í ójafnvægi vegna skynáreita og fleira. Óvissa er ein stærsta hindrunin í lífi einhverfra barna í skólanum og er rútína mjög mikilvæg, án rútínu upplifa þau öryggisleysi og vanlíðan sem getur brotist út í óæskilegri hegðun. Mikilvægt er að vinna að breytingum í samráði við barnið sem um ræðir. Þroskaþjálfar koma oft að lausnum í þessu samhengi (Goodall, C., 2018).

Hlutverk þroskaþjálfara í skólum er mikilvægt þegar það kemur að fræðslu og lausnum, sem skapa betra skólaumhverfi fyrir einhverf börn. Þroskaþjálfar eru sérhæfðir í því að koma auga á hindranir í skólaumhverfinu og koma með lausnir því til betrunar (Hladyn, T., 2020). Eitt af hlutverkum þroskaþjálfara er að stuðla að fullri þátttöku einhverfra barna í skólasamfélaginu, meðal annars með fræðslu um einhverf börn til nemenda (Þroskaþjálfafélag Íslands, 2016).

Samkvæmt upplifun nemendanna sjálfra er aukinn skilningur, stuðningur og aukið umburðarlyndi það sem börnin þarfnast í skólanum (Goodall, C., 2018). Aukinn skilningur á einhverfu og birtingarmyndum hennar er því nauðsynleg, og fræðsla er góð leið til að stuðla að því. Bæði nemendur og starfsfólk skóla hagnast af fræðslu um einhverfu, sem býr til betra skólaumhverfi fyrir börnin. Rannsóknir hafa sýnt að þeir geta komið fram hjá mjög ungum börnum, allt niður í tveggja ára aldur (Lalvani, P. og Bacon, J. K., 2019).

Rannsóknarspurning: Hvers vegna er mikilvægt að fræða nemendur um einhverfu og birtingarmyndir hennar hjá börnum? Rannsóknir sýna fram á það að myndskreyttar barnabækur um fatlanir geta annaðhvort ýtt undir eða minnkað fordóma hjá börnum. Bækur sem draga fram styrkleika sögupersónunnar í stað staðalímýnda auka umburðarlyndi og skilning í garð einhverfra barna og minnka fordóma gagnvart þeim bæði hjá starfsfólki skólans og samnemenda (Hayden & Prince, 2020). Barnabókin "Einhverfan og ég" var skrifuð í þeim tilgangi að auka skilning og umburðarlyndi til þess að minnka fordóma gagnvart einhverfum börnum. Bókin er ætluð sem fræðsluefni til yngsta stigs grunnskóla og einnig starfsfólks

skólans. Bókin fjallar um þrjú börn með einhverfu greiningar og er komið inn á hversu ólíkar birtingarmyndir einhverfu getur verið á milli barna. Frætt er um skynúrvinnslu, félagsleg samskipti, og skólaumhverfið. Ýmsa fróðleiksmola má finna í bókinni til að auka skilning nemenda og starfsfólks og bent er á lausnir sem geta bætt upplifun einhverfra barna í skólanum og umhverfi þeirra.

Þegar niðurstöður eru skoðaðar er það dagljóst að fræðsla er lykilatriði til betrunar á skóla upplifun einhverfra barna. Fræðsla minnkar fordóma, eykur skilning og samkennd og eykur líkur á bættri þátttöku einhverfra barna í skólanum. Það er nauðsynlegt að allir hópar samfélagsins geti speglað sig í bókum og fræðsluefni, til þess að allir eigi pláss í okkar samfélagi. Fræðsla kemur bæði frá þroskaþjálfum, kennurum og fræðsluefni svo sem bókinni okkar, *Einhverfan & ég*.

Heimildaskrá

Aðalnámskrá leikskóla 2011 /2011.

Anna Magnea Hreinsdóttir, Halldóra Pétursdóttir, Jenný Dagbjört Gunnarsdóttir, Jóhann Örn Sigurjónsson, Sigríður Margrét Sigurðardóttir, Svava Björg Mörk og Tryggvi Brian Thayer. (2024). *Frumvarp til laga um inngildandi menntun*.

Ásgerður Ólafsdóttir og Sigrún Hjartardóttir. (2018). Verkfærakista- hagnýt ráð um kennslu nemenda á einhverfurófi.

Birna María Svanbjörnsdóttir, Gunnar Gíslason, Hermína Gunnþórsdóttir, Jórunn Elísdóttir, Rúnar Sigþórsson, Sigríður Margrét Sigurðardóttir og Trausti Þorsteinsson. (2024) *Frumvarp til laga um inngildandi menntun*. Samantekt um ábendingar við frumvarpið.

Cermak, S. A., Curtin, C., & Bandini, L. G. (2010). Food Selectivity and Sensory Sensitivity in Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of the American Dietetic Association*, 110(2), 238–246. <https://doi.org/10.1016/j.jada.2009.10.032>

Christopher, S. (2019). Touch hypersensitivity in children with autism—An analysis. *International Journal of Research and Analytical Reviews*, 6(2), 616-622.

Dóra S. Bjarnason, Hermína Gunnþórsdóttir og Ólafur Páll Jónsson. (2017). Skóli margbreytileikans. Menntun og manngildi í kjölfar Salamanca.

Eva Harðardóttir (2024, 3. apríl). Um inngildingu, innri útilokun og tæknivæðingu menntunar. *Skólaþræðir*. <https://skolathraedir.is/tag/inngilding/>

Evald Sæmundsen og Sigríður Lóa Jónsdóttir. (2014). *Litróf einhverfunnar*. Háskólaútgáfan.

Fjölmenning og inngilding, (e.d.). Reykjavik.is. <https://reykjavik.is/fjolmenning>

Gabis, L. V., Attia, O. L., Goldman, M., Barak, N., Tefera, P., Shefer, S., Shaham, M., og Lerman-Sagie, T. (2022). The myth of vaccination and autism spectrum. *European Journal of Paediatric Neurology*, 36, 151–158. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2021.12.011>

Guðlaug Svala Kristjánsdóttir. (2021). *Einhverfa*. Einhverfusamtökin. Bækur og bæklingar til sölu hjá Einhverfusamtökunum | Einhverfusamtökin (einhverfa.is)

Goodall, C. (2018). ‘I felt closed in and like I couldn’t breathe’: A qualitative study exploring the mainstream educational experiences of autistic young people. *Autism & Developmental Language Impairments*, 3. <https://doi.org/10.1177/2396941518804407>

Gunnhildur Jakobsdóttir, Snæfríður Þóra Egilson og Kjartan Ólafsson. (2015). Skólabátttaka og umhverfi 8–17 ára getumikilla barna með einhverfu: Mat foreldra. *Uppeldi og menntun*, 24(2), 75-95.

- Harris, J. C. (2018). Leo Kanner and autism: a 75-year perspective. *International Review of Psychiatry*, 30(1), 3–17. <https://doi.org/10.1080/09540261.2018.1455646>
- Hayden, H. E., og Prince, A. M. T. (2020). Disrupting ableism: Strengths-based representations of disability in children's picture books. *Journal of Early Childhood Literacy*, 23(2), 236–261. <https://doi.org/10.1177/1468798420981751>
- Helgi Gíslason og Anna Kristín Sigurðardóttir, (2016). Stefnur sveitarfélaga um skóla án aðgreiningar.
- Hladyn, T. (2020, September. 10). SOCIAL AND PEDAGOGICAL SUPPORT OF JUNIOR SCHOOLCHILDREN WITH AUTISM AND THEIR FAMILIES IN CONDITIONS OF INCLUSIVE EDUCATION. <http://dspace.tnpu.edu.ua/jspui/handle/123456789/17514?mode=full>
- Ian. (2022, August 16). Mirrors, windows, and sliding glass doors: a metaphor for reading and life. Great Schools Partnership.
- James N. Meindl, Diana Delgado, (2020). Increasing engagement in students with autism in inclusion classrooms <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0190740919312538>
- Jóhannsdóttir, V., og Ingólfssdóttir, J. G. (2018). Social pedagogy in a human rights context: Lessons from primary schools in Iceland. *International Journal of Social Pedagogy*, 7(1). <https://doi.org/10.14324/111.444.ijsp.2018.v7.1.003>
- Lalvani, P. og Bacon, J. K. (2019). Rethinking “We Are All Special”: Anti-Ableism Curricular in Early Childhood Classrooms. *Young Exceptional Children*, 22(2), 87-100. <https://doi.org/10.1177/1096250618810706>
- Lucker, J. R. (2013). Auditory Hypersensitivity in Children With Autism Spectrum Disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 28(3), 184-191. <https://doi.org/10.1177/1088357613475810>
- Lög um grunnskóla nr. 91/2008.
- Madipakkam, A.R., Rothkirch, M., Dziobek, I. *et al.* Unconscious avoidance of eye contact in autism spectrum disorder. *Sci Rep* 7, 13378 (2017). <https://doi.org/10.1038/s41598-017-13945-5>
- McCormick, C., Hepburn, S., Young, G. S., og Rogers, S. J. (2016). Sensory symptoms in children with autism spectrum disorder, other developmental disorders and typical development: A longitudinal study. *Autism*, 20(5), 572-579. <https://doi.org/10.1177/1362361315599755>
- Mennta- og barnamálaráðuneytið, (2024). Frumvarp til laga um inngildandi menntun <https://island.is/samradsgatt/mal/3699>

- Meindl, J. N., Delgado, D. og Casey, L. B. (2020). Increasing engagement in students with autism in inclusion in classrooms, Elsevier, 111, 1-10.
doi:10.1016/j.chilyouth.2020.104854
- Mills, C., og Chapparo, C. (2016). Use of an in-class sensory activity schedule for a student with autism: critical case study. *Creative Education*, 979-989.
- Neumeyer, A. M., Anixt, J. S., Chan, J., Perrin, J. M., Murray, D. S., Coury, D. L., Bennett, A., Farmer, J. E., og Parker, R. A. (2019). Identifying associations among Co-Occurring medical conditions in children with autism spectrum disorders. *Academic Pediatrics*, 19(3), 300–306.
<https://doi.org/10.1016/j.acap.2018.06.014>
- Ráðgjafar-og greiningarstöð. (e.d.). Skipulögð kennsla (TEACCH).
<https://www.rgr.is/is/fraedsla-og-namskeid/thjalfunar-og-kennsluadferdir/skipulogd-kennsla>
- Ruth Jörgensdóttir Rauterberg og Anna Björk Sverrisdóttir (2020). Reynsla og upplifun þroskaþjálfara í grunnskóla af áhrifum COVID-19 faraldursins á þjónustu við nemendur. *Netla – Vef tímarit um uppeldi og menntun*.
<https://doi.org/10.24270/serritnetla.2020.22>
- Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, (2007).
- Sigríður Birgisdóttir. (2021,30. apríl). *Slæmur endir á aprílmánuði um einhverfu hjá Reykjavíkurborg*. Einhverfusamtökin. <https://www.einhverfa.is/is/um-okkur/frettir/slaemur-endir-a-aprilmanudi-um-einhverfu-hja-reykjavikurborg>
- Sjónarhóll. 11.10.2023 <https://sjonarholl.is/einstaklingsnamsskra-einstaklingsaaetlun/>
- Snæfríður Þóra Egilson. (2016). Skólapáttaka fatlaðra nemenda: Viðvera tryggir ekki þátttöku. Í *Dóra S. Bjarnason, Hermína Gunnþórsdóttir og Ólafur Páll Jónsson (ritstjórar), Skóli margbreytileikans: Menntun og manngildi í kjölfar Salamanca*, 117-156.
- Steingerður Ólafsdóttir, Sigrún Sif Jóelsdóttir, Lára Rún Sigurvinsdóttir, Dóra S. Bjarnason, Anna Kristín Sigurðardóttir og Kristín Erla Harðardóttir. (2014) *Skóli án aðgreiningar. Samantekt á lögum og fræðilegu efni*.
- Suprihatin, S. og Tarjiah, I. (2019). Evaluating the outcome of structured teaching interventions for children with autism. *Advances in social science, education and humanities research - Proceedings of the 5th International Conference on Education and Technology (ICET 2019)*, 382, 286-289.
<https://doi.org/10.2991/icet-19.2019.72>
- Vanda Sigurgeirsdóttir og Ársæll Már Arnarsson. (2018). Viðhorf íslenskra grunnskólanema til eineltis og inngripa í eineltismál út frá reynslu þeirra af einelti. *Netla – Vef tímarit um uppeldi og menntun*.
<https://netla.hi.is/greinar/2018/ryn/14.pdf>

Vilborg Jóhannsdóttir, International Journal of Social Pedagogy, Social pedagogy in a human rights context: Lessons from primary schools in Iceland)

Williams, Z. J., He, J., Cascio, C. J., & Woynaroski, T. G. (2021). A review of decreased sound tolerance in autism: Definitions, phenomenology, and potential mechanisms. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 121, 1–17.
<https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2020.11.030>

Þingskjal x-x/2023-2024. Frumvarp til laga um inngildandi menntun.

Þroskaþjálfafélag Íslands. (2016). *Síðareglur þroskaþjálfara*.
<https://www.throska.is/is/um-felagid/thi/sidareglur>

Þroskaþjálfafélag Íslands. (2007). *Starfskenning þroskaþjálfara*
<https://www.throska.is/is/um-felagid/thi/starfskenning-throskathjalfa>