

Börn með Asperger-heilkenni og grunnskólinn.

Hvernig mætum við best sérþörfum þeirra innan skólakerfisins ?

Dagmar Guðrún Gunnarsdóttir.



Lokaverkefni lagt fram til fullnaðar BA-gráðu
í þroskaþjálfafraeði við Háskóla Íslands, Menntavísindasvið

Apríl 2010

Lokaverkefni til B.A. -prófs

Börn með Asperger-heilkenni og grunnskólinn.

Hvernig mætum við best sérþörfum þeirra innan skólakerfisins ?

Dagmar Guðrún Gunnarsdóttir.

240657-5039

Háskóli Íslands

Menntavísindasvið

Þroskaþjálfadeild, þroskaþjálfafraeði

Apríl 2010

Efnisyfirlit

Inngangsorð.....	5
Uppbygging ritgerðarinnar er eftirfarandi:	6
2. Einkenni hegðunar barna með Asperger-heilkenni.....	7
3. Hugsanleg áhrif umhverfispátta á einhverfu eða einvörðungu erfðir ?	10
4. Áhættuþættir í skólaumhverfinu.	13
Húsakynni og næsta umhverfi skólans.....	13
Skólastofa.	13
Matsalur.	13
Salerni.	14
Íþróttasalur.....	14
Sturta-og búningsklefar.	14
Gangar.	15
Skólalóð.....	15
Innra starf og uppákomur.	16
Skólareglur.....	16
Hljóð-lykt-snerting.	16
Breytingar.	16
5. Ábendingar og væntingar foreldra til grunnskólans.	17
Niðurstöður úr foreldraviðtölum.	18
Umræður.....	21
6. Væntingar og óskir barnanna til grunnskólans	23
Niðurstöður.....	23
Umræður.....	25
7. Móttökuáætlun skólans í upphafi skólagöngu barna á einhverfurófi.....	26
Skólateymi:.....	26
Kennslu- og sérkennsluráðgjöf:	27
Sálfræðiþjónusta:.....	27
Félagsráðgjöf:.....	27
Í upphafi skólagöngu - sértæk úrræði grunnskólans:	28
8. Samstarfsáætlun sérkennsluvers og umsjónakennara.	29
Kennarafundur:	30

Árgangafundur:	30
Stuðningsfulltrúafundur:	30
Fundur í sérkennsluveri:.....	30
Teymisfundir:	30
Handleiðsla og ráðgjöf þroskaþjálfara:	31
Gagnasafn:.....	31
9. Lokaorð	33
10. Heimildaskrá.	34
11. Fylgiskjöl.	

Inngangsorð.

Ritgerðin fjallar um sérstöðu grunnskólabarna sem greinst hafa með Asperger-heilkenni, eða með öðrum orðum þau börn sem hafa væg frávik á einhverfurófi og hvernig þeim verður best mætt í námi og leik innan grunnskólans. Leitast verður við að setja sig í spor þeirra við mismunandi aðstæður og reynt að skilja og skynja umhverfið á svipaðan hátt og við teljum að þau geri.

Ástæða efnisvals ritgerðarinnar er að í starfi mínu í grunnskólum borgarinnar undanfarin ár, hef ég æ oftast orðið þess áskynja að tilfinnanlega vantar einskonar upplýsingahandbók fyrir starfsfólk, sem lýsi algengustu þroskafrávikum barna og hvernig best er að bregðast við í hverju tilviki fyrir sig. Þessi ritgerð gæti hugsanlega verið einn kafli af mörgum í slíkri handbók, sá kafli sem tekur fyrir nálgun í kennslu barna með Asperger-heilkenni.

Opinbera grunnskólastefnan „Einn skóli fyrir alla“, leitast við að rúma ólíka einstaklinga innan sama skólakerfis. Sömu aðferðir og nálganir hæfa þó ekki öllum jafnt og því er mikilvægt að mæta hverjum nemanda þar sem hann er staddur hverju sinni, hvort sem um er að ræða félagslega eða í námi. Allir eiga rétt á að ganga í sinn hverfissskóla og hverjum skóla ber skylda til að taka sem best á móti nemendum sínum, ekki síst nemendum sem eiga einhverra hluta vegna á brattann að sækja, t.d. nemendum með Asperger-heilkenni.

Í gegnum árin hef ég oft heyrt grunnskólakennara tala um að þeir telji sig ekki nægilega vel undirbúna til að taka á móti nemendum sem víkja á einhvern hátt frá í þroska.

Eins er með stuðningsfulltrúa sem venjulega eru sérstaklega ráðnir til starfa með áðurnefndum nemendum. Þessir starfsmenn, auk flestra annarra starfsstétta innan grunnskólans, búa sjaldnast yfir sérþekkingu á þroskafrávikum barna. Þeir þarfnast því ekki síður kynningar á helstu einkennum, en ekki síður á æskilegum viðbrögðum sem oft þarf að grípa til í samskiptum við umrædda nemendur. Markmið ritgerðarinnar er því fyrst og fremst að sameina á einn stað, upplýsingar um áhrif Asperger-heilkenna á þátttöku nemandans í skólastarfinu og viðbrögð hans við skólaumhverfinu. Í von um að þessar upplýsingar komi þeim að gagni sem vinna nánast með þessum hópi barna innan skólakerfisins og að með því að kynna sér umrædda lesningu, muni þeir öðlast góða yfirsýni yfir sérstöðu þeirra og þarfir í námi.

Uppbygging ritgerðarinnar er eftirfarandi:

Á eftir inngangsorðum er stutt fræðileg lýsing á dæmigerðri hegðun barna með Asperger-heilkenni, fjallað um hugsanleg áhrif umhverfispáttá á einhverfu og áhættuþætti í skólaumhverfinu tengda þeim.

Ég mun taka viðtöl við foreldra fimm barna sem eru nemendur í yngri bekkjum sama grunnskólans og eru greindir með Asperger-heilkenni. Í viðtölunum mun ég leitast við að komast að væntingum foreldranna varðandi grunnskólagöngu barna sinna, ásamt því að fá ábendingar um hvað má að þeirra mati betur fara. Einnig verður rætt við börnin um líðan þeirra í skólanum og hugsanlegar óskir um breytingar þannig að þeim megi líða sem best í skólaumhverfinu. Um er að ræða fáa foreldra og færri nemendur, þannig að niðurstöður viðtalanna ber að taka með fyrirvara, enda sýna þær aðeins líðan og væntingar þessara tilteknu einstaklinga. Að lokinni samantekt í sameinuðum niðurstöðum viðtalanna, verður velt vöngum í persónulegum umræðum í lok viðtalskaflanna. Kannað verður hvort til sé sameiginleg móttökuáætlun grunnskólanna fyrir nýja nemendur á einhverfurófi, ef svo er, hver er hún ? Og ef ekki, er þörf á slíkri áætlun og hvernig gæti hún þá litið út ? Einnig verður athugað hvort mismunandi starfsstéttir vinna samkvæmt samstarfsáætlun og sé svo, hvert er hlutverk hverrar stafsstéttar í skólagöngu umræddra barna og ef ekki, er ástæða til að vinna eftir slíkri samstarfsáætlun ? Ritgerðinni lýkur á lokaorðum þar sem fjallað er um inntak og efnistöð ritgerðarinnar, sem fylgt er eftir af heimildaskrá. .

Að endingu má finna eftirtalin fylgiskjöl aftast í ritgerð:

Viðbragðsáætlun við óæskilegri hegðun barna á einhverfurófi, Atferlismótandi kerfi fyrir börn á einhverfurófi, Hugmyndabanki að þjálfunarleiðum fyrir börn á einhverfurófi, Réttur nemenda og skyldur samfélagsins, Skipulag sérkennslu, Mats-og umsagnareyðublöð, Foreldra-og Nemendaviðtöl.

2. Einkenni hegðunar barna með Asperger-heilkenni.

Hér verða ekki raktar læknisfræðilegar ástæður Asperger-heilkenna eða taugafræðilegar sjúkdómsgreiningar skýrðar. Þær upplýsingar er auðvelt að verða sér út um annarsstaðar.

Að því sögðu, verður þó að geta þess að flestum sérfræðingum ber nú orðið saman um að um sé að ræða varanlega taugafræðilega röskun í miðtaugakerfi sem átt hafi sér stað á fósturskeiði. Nokkrar aðrar kenningar um ástæðu Asperger-heilkenna hafa í gegnum tíðina litið dagsins ljós, en flestar verið hraktar jafnóðum og þær komu fram, nokkrum þeirra verður þó gerð stutt skil hér síðar (Robledo, S. J. & Ham-Kucharski, D., 2008).

Hér á eftir verður fyrst og fremst horft á hegðun þessara barna, ástæðuna fyrir henni, upplifun þeirra á umhverfi sitt og hvernig best verður brugðist við í hverju tilfelli fyrir sig.

Barn með Asperger-heilkenni sker sig oft ekki úr hópi jafnaldra fyrstu æviárin. Fyrstu vísbendingar gætu verið að barnið virki einrænt og velji að vera eitt með sjálfu sér fremur en í félagsskap annarra barna. Sé það hinsvegar í barnahópi, leikur það frekar til hliðar við hópinn en að það taki þátt í sameiginlegum leik hans eða myndi tengsl við einstakling innan hópsins.

Barn á einhverfurófi sker sig venjulega ekki úr fjöldanum hvað ytra útlit varðar, þó annað gildi um hegðun þess. Dagleg framkoma yngstu einstaklinganna er þó oftast en ekki innan þeirra marka sem búast má við af jafnöldrum og þau hafa margvíslega hæfileika ekki síður en önnur börn á sama aldri. Talmál virðist þroskast eðlilega og barnið tileinkaða sér gjarnan ýmiskonar sérkunnáttu, einkum sé hún bundin áhugasviði þess og sækir að auki frekar í félagsskap fullorðinna en barna eftir því sem árin líða. Það er ekki fyrr en barnið fer að eldast og í ljós kemur að það á erfitt með að eignast jafnaldra að félögum, að grunsemdir foreldranna vakna um að ekki sé allt með felldu varðandi þroska þess (Robledo, S. J. & Ham-Kucharski, D., 2008).

Bilið á milli bekkjarfélaganna eða elstu barnanna á leikskólanum og þess sem greinist hefur með Asperger-heilkenni, breiðkar stöðugt eftir því sem lengra líður á skólagönguna. Ekki er óalgengt að getumikil börn á einhverfurófi séu nokkuð forn í tali, áhugamál sérkennileg miðað við lífaldur og áhuginn oft talsvert þráhyggjukennur. Þó greind þeirra sé ýmist eðlileg, í efri mörkum meðaltals eða afburða mikil og þá oftast á ákveðnum afmörkuðum

sviðum, þá er félagsfærni þeirra og geta til að lesa umhverfis sitt, talsvert skert og allir tilburðir í þá átt fremur klunnalegir og á skjön við það sem verður að teljast almennt og eðlilegt.

Grunnskólabarn með Asperger-greiningu getur staðið sig ágætlega í einstaka námsgrein í skólanum, en skortur á praktísku og félagslegu mati og undirstöðuatriðum í félagsþroska, hamlar oft frekari framförum og skemmir fyrir barninu í samskiptum við aðra. Það hegðar sér gjarnan undarlega, einkum í margmenni og ekki í neinu samræmi við það sem fram fer í kringum það. Dæmigerð hegðun við slíkar aðstæður er að halda fyrir eyrun, gefa frá sér óhljóð eða góla í sífellu, henda sér á bak eða maga og sparka fótum. Ástæðan þarf ekki alltaf að vera vel sýnileg og sé sá sem sinnir barninu ekki næmur á skynjun þess og þarfir, þá er líklegt að hegðun viðkomandi barns misskiljist og því útilokað að bregðast við henni á réttan hátt eða fyrirbyggja að hún endurtaki sig.

Þó barnið sé í grunninn greint með Asperger-heilkenni, er ekki óalgengt að það greinist einnig með aðrar raskanir að auki. Má þar sem dæmi nefna, athyglisbrests með eða án ofvirkni, kvíða-, þráhyggju-, mótþróa- og þrjóskuraskanir eða fullkonnunaráráttu. Sumar þessara raskana eru algengar fylgiraskanir Asperger-heilkenna, aðrar eru óháð og sjálfstæð viðbót ofan á einkenni heilkennisins (Kari Steindal og Rita Jordan). Hvert einkenni eða hegðunarmunstur krefst viðeigandi viðbragða, skilnings og þolinmæði af hálfu þess sem sinnir barninu.

Kvíði birtist oft í vangetu til að framkvæma umbeðin verkefni og þegar óhófleg fullkonnunarárátt er samfara kvíðanum, verður barninu lítið úr verki. Barn sem þannig er ástatt um og beðið er um að teikna mynd af ákveðnum hlut, sér fyrir sér að myndin þurfi að vera jafn nákvæm og ljósmynd, það treystir sér skiljanlega ekki í verkið og velur því að byrja ekki fremur en að mistakast. Við slíkar aðstæður er oft gott að bjóðast til að vinna verkið í sameiningu og gera t.d. fyrir barnið veikar útlínur þess sem teikna átti. Sá kvíðni með fullkonnunaráráttuna sér þá venjulega útgönguleið út úr vandræðunum og fæst til að fullvinna verkið.

Ofvirka barnið hefur raunverulega ekki stjórn á hegðun sinni í æðisköstum og þarfnast líkamlegrar stýringar, bæði munnlegrar og verklegrar. Athyglisbresturinn eykur síðan á erfiðleika þess til að meðtaka fyrirmæli. Þegar allt kemur til alls vilja börn almennt að þeim séu sett mörk eða utan um líf þeirra ákveðinn rammi, ekki síður þessi börn en önnur.

Þegar leiðréttá skal óæskilega hegðun, má styðjast við meðfylgjandi fylgiskjal „Viðbragðsáætlun við óæskilegri hegðun barna á einhverfurófi“.

Einhverfa barnið sem þrástagað á sömu setningunni, oft sömu spurningunni, er ekki að leita svars eða meðvitað að miðla af þekkingu sinn, allt eftir því hvað við á í hverju tilfalli. Þráhyggjukennnd endurtekningin er ómeðvituð og ósjálfráð og þjónar þeim eina tilgangi að fullnægja þeirri innri gleði sem barnið upplifir í hvert skipti sem það heyrir sjálft sig segja setninguna (Óhefðbundnar Tjáskiptaleiðir á.d.s.). Þeir sem hafa unnið náið og lengi með einstaklingum sem stöðugt endurtaka, vita líka að lítið þýðir að segja þeim að hætta, eða benda þeim á að spurningunni sé nú þegar margoft svarað, hvað þá að reiðast eða láta atferlið pirra sig. Skást er að hundsá endurtekningarnar eða svara þeim með óskyldri setningu og láta sem maður hafi ekki heyrt hvað við mann var sagt.

Fólk á öllum aldri sem greinst hefur með Asperger-heilkenni fær auðveldlega hitt og þetta á heilann, það er að segja það verður skyndilega heltekið af einu ákveðnu áhugamáli. Áhuginn varir mislengi eða þar til næsta áhugamál heltekur viðkomandi eftir lengri eða skemmri tíma. Oftar en ekki verður sá hinn sami „sérfræðingur“ á þessu afmarkaða sviði og þekkir þá efnið í hörgul. Hér er um að ræða annað birtingarform þráhyggju hjá einstaklingi með Aspergers-heilkenni. Slík þráhyggja getur haft veruleg áhrif á daglegt líf viðkomandi og oft verið honum hamlandi í því sem hann tekur sér fyrir hendur, en einnig er þessi þráhyggjukennnda sérþekking og séráhugamál, oft eini möguleikinn á samveru með jafnöldrum, t.d. þegar um er að ræða einstaka færni þess einhverfa í tölvunotkun, eins og ekki er óalgengt að sé til staðar. Grunnskólabarn með Asperger-heilkenni, sem nær ekki að einbeita sér að náminu vegna þess að það finnur hjá sér óstjórnlega þörf til að tjá sig í sífellu um það sem heltekur hug þess þá stundina, gerir það sjaldnast af meðvituðum mótþróa, frekar vegna þess að það hefur ekki stjórn á tilfinningum sínum og les ekki rétt úr aðstæðum, það er að segja hvað er viðeigandi þá stundina og hvað ekki.

Í slíkum tilfellum er jafnan nauðsynlegt að ná augnsambandi við viðkomandi og þurfi að taka um höfuð honum og snúa andliti hans að sér, er gott að gera það til að ná athygli hans.

Þegar augnsamband hefur náðst og athygli er orðin óskipt, þá er hugsanlega hægt að semja við viðkomandi um framhaldið. Samningurinn gæti t.d. verið „þú vinnur hálfu síðu og síðan tölum við um það sem þú vilt tala um“ eða „þú skrifar þessa setningu og svo kíkjum við á það sem þú vildir sýna mér“ allt eftir því hvað við á hverju sinni.

Það er oft óskiljanlegt misræmi milli yfirgripsmikillar þekkingar á einstaka sviðum og fullkominnar vöntunar á færni í því sem vanalega verður að teljast einfalt.

Þessi takmarkaða færni birtist eins og áður hefur verið vikið að fyrst og fremst í gagnkvæmum samskiptum. Börn með Asperger-heilkenni eru oft nokkuð sjálfhverf og skilja því illa að samvinna og samneyti við annað fólk gangi út á að mætast á miðri leið. Þau

krefjast þess gjarnan að farið sé að þeirra óskum hvað varðar val á leikjum og þeirra leikir eru oftast en ekki nokkuð sérstakir og jafnvel sérkennilegir öðrum börnum. Þessi ósveigjanleiki er þó ekki einhlítur fyrir börn með Asperger-heilkenni og sé hann fyrir hendi má oftast auka sveigjanleikann með lærðri hegðun.

Barn með Asperger-heilkenni á erfitt með að skilja og tileinka sér reglur, skólareglur sem leikreglur. Hópleikir eru þeim því oft erfiðir, einfaldlega vegna þess að viðkomandi skilur ekki út á hvað leikurinn gengur og jafnvel þó að reglurnar séu fyrirfram útskýrðar af mikilli kostgæfni, á hann erfitt með að fylgja hraða leiksins og lesa rétt úr framgangi hans. Talið er að börn með Asperger-heilkenni hafi næmari skynfæri en almennt gerist. Heyrnar-, lyktar og bragðskyn er sagt ýkt og þess vegna getur hljóð sem okkur þykir af eðlilegum styrkleika hljómað sem hávaði í eyrum þess sem er á einhverfurófi. Sama er að segja um lykt, það sem almennt væri talið daufur ilmur getur sá einhverfi upplifað sem mikinn óþef og megnustu stækju (Robledo, S. J. & Ham-Kucharski, D., 2008). Margir einstaklingar á einhverfurófi sækja ýmist í mjög bragðsterkan mat eða vilja eingöngu bragðdaufa fæðu. Þeir sem annast þennan hóp nemenda í skólakerfinu skildu hafa þessi atriði í huga í daglegum samskiptum.

Ef nemandinn sýnir t.d. alltaf hegðunarvandkvæði í íþróttasalnum, tónmenntartímunum eða í matsalnum gætu ástæðurnar verið margar og ekki víst að barnið átti sig alltaf á hvað veldur. Það upplifir hugsanlega ógn af fjölda samnemanda sinna þar sem margir eru samankomnir á einum stað eða að það skilur ekki reglur leiksins og áttar sig ekki á hvað fer fram í kringum það. Glymjandi hávaðinn í íþróttasalnum, hvellur söngurinn í tónmenntastofunni eða mismunandi og missterk matarlykt í matsalnum, gæti einnig haft þessi áhrif og barnið á því eðlilega erfitt með að kvarta ef það gerir sér ekki grein fyrir ástæðunni. Hinir fullorðnu þurfa því ávalt að hafa ofangreinda möguleika í huga í samskiptum við barnið.

3. Hugsanleg áhrif umhverfisþátta á einhverfu eða einvörðungu erfðir ?

Allt frá því að L. Kanner (1943) og H. Asperger (1944) lýstu fyrst einkennum einhverfu, hefur talsvert verið deilt hvort einhverfa tengist erfðum eða umhverfi, nema hvort tveggja sé. Allar umhverfiskenningar hafa verið hraktar með ýtarlegum rannsóknum og eftir stendur því aðeins erfðarþátturinn. Þó finnast enn þeir sem ekki eru tilbúnir til að útiloka með öllu suma umhverfisþætti og verður því fjallað um þá hugsanlegu möguleika á áhrifum umhverfisþátta, sem fram hafa komið frá því byrjað var að fjalla um einkenni einhverfurófs.

Bólusetningar: Lengi hefur verið deilt um hvort bólusetningar hafi áhrif á algengi einhverfu. Einkum hefur verið deilt um hvort MMR-sprautan (mislingar, rauðir hundar og hettusótt),

sem börn eru bólusettt við hafi áhrif. Þó hefur ágreiningurinn verið enn háværingi vegna notkunar á kvikasílfri (thiomersal) sem rotvarnarefni í bóluefninu. Sumarið 2007 fóru 4.800 foreldrar í mál við heilbrigðisyfirvöld í Washington í Bandaríkjunum. Þeir töldu að bólusetningar hefðu orsakað einhverfu í börnum þeirra. Ekki segir frekar frá niðurstöðum þess máls (Karen Kristín Ralston og Olgeir Jón Þórisson, 2007). Flestum ber þó saman um að greind tilfelli einhverfu í heiminum hafi verulega aukist á undanförunum árum og telja það máli sínu til stuðnings um áhrif umhverfisþátta. Aðrir benda á að þekkingu og vísindum hafi fleygt það mikið fram síðustu ár, að menn eigi þar af leiðandi auðveldara með að greina einhverfu, en þá spyrja þeir sig sem aðhyllast áhrif umhverfisþátta: „Hvar er þá allt eldra fólkið í dag, sem slapp við greiningu en er sannarlega á einhverfurófi“. Samkvæmt Páli Magnússyni, sálfræðing á Barna-og unglingadeild og sérfræðingi í börnum á einhverfurófi og Evald Sæmundsen, sálfræðingi á Greiningar-og ráðgjafastöð ríkisins og sömuleiðis sérfræðingi í börnum á einhverfurófi, var eitt af hverju hundrað sjötíu og einu barni greint á einhverfurófi árin 1994-1998. Til viðmiðunnar voru hlutfalstölur svipaðar í Bandaríkjunum á þessum tíma (Karen Kristín Ralston og Olgeir Jón Þórisson, 2007). Miklum tíma og fjármunum er varið um allan heim ár hvert í rannsóknir á orsökum einhverfu og þó flestir telji nú erfðarþætti skipti mestu í algengi einhverfu, hefur engum tekist að afsanna með öllu hugsanleg áhrif sumra umhverfisþátta.

Fæðuóþol - notkun aukaefna í mat:Samtökin Generation Rescue eru bandarísk foreldrasamtök, rekin, fjármögnuð og stjórnað af foreldrum barna á einhverfurófi. Þessi samtök halda úti heimasíðu og þar má lesa að „*Generation Rescue trúir því að taugasjúkdómar s.s. einhverfa, Asperger-heilkenni, ADHD/ADD, seinkun á málþroska, vandamál með samþættingu skynjunar og mörg önnur þroskafrávik séu öll einkenni vangreindrar kvikasílfursetrunar.*“ Samtökin hvetja til þess að þessum börnum, öðrum börnum fremur, sé gefin lífrænt ræktuð fæða og sneytt algerlega hjá allri unninni matvöru. Aukaefni s.s. rotvarnarefni og litar-og bragðefni geti haft skaðleg áhrif á þroska barna, einkum barna á einhverfurófi og með því að sleppa efnum eins og sykri, glúteni, mjólkurafurðum og transfitusýrum úr fæðu þeirra, megi slá verulega á einhverfueinkennin og oftast en ekki lagfæra þau til frambúðar eða jafnvel lækna að fullu (Treatment: Generation Rescue Action Plan).

Mengun: Settar hafa verið fram tilgátur þess efnis að mæður einhverfra barna hafi innibyrgt of mikið kvikasílfur t.d. með því að neyta kvikasílfursríks fiskjar á meðan á meðgöngu stóð. Til eru vísindamenn sem rannsakað hafa samsetningu andrúmslofts með hugsanlega loftmengun í huga, sem haft gæti áhrif á einhverfu einkenni hjá börnum. Ekkert hefur tekist

að sanna með afgerandi hætti svo að það renni stoðum undir þessa tilgátu um orsök einhverfu (Robledo, S.J og Ham-Kucharski D, 2008).

Ástlaust uppeidi: Í upphafi þegar Kanner og Asperger voru að setja fram einhverfurófskenningar sínar, veltu þeir því fyrir sér hvort orsakanna væri að leita hjá tilfinningaköldum foreldrum og afskiptaleysi þeirra gagnvart einhverfum börnum sínum. Með öðrum orðum var talið að foreldrar einhverfra barna framkölluðu einhverfuna með áhugalausum og kuldalegu viðmóti gagnvart börnunum. Allar slíkar vangaveltur heyra nú fortíðinni til og í dag talið af og frá að slíkar kenningar eigi við rök að styðjast (Kari Steindal og Rita Jorden,).

Inntaka fólínsýra (ein tegund B-vítamína): Sett hefur verið fram kenning sem telur að rekja megi einhverfu til þess magns fólínsýru sem konur taka inn á meðgöngunni. Um er að ræða næringarefni sem við meltingu breytist í B-vítamínið fólát og það einkum hjá barnshafandi konum. Áður fyrr skorti mikið upp á að fæða fólks væri nægilega fólínsýrurík og var á þeim tíma algengt að konur fæddu af þeim sökum börn með fæðingargalla. Í framhaldi af þeirri staðreynd var í Bandaríkjunum farið að bæta efninu í ýmsa matvöru, s.s. brauð, morgunkorn og aðra kornvöru, samkvæmt ráðleggingum frá þarlandri matvæla-og lyfjastofnun, Nú telja sumir að barnshafandi konur fái of mikið af efninu og eignist þess vegna börn með einhverfu. Þrátt fyrir ýtarlegar rannsóknir, hefur hvorki tekist að sanna né afsanna tengsl þarna á milli (Robledo, S. J og Ham-Kucharski , D, 2008).

Erfðir: Flestir sérfræðingar telja núorðið og rannsóknir hallast að því að svo sé, að erfðir og arfgeng gen eigi stærstan þátt í einhverfurófsröskunum. Oftar en ekki má greina einhverfurófs einkenni hjá öðru hvoru foreldranna, þó auðvitað sé það ekki algilt. Sé kafað dýpra ofan í fjölskyldusögu viðkomandi, kemur oft í ljós afi eða frændi eða einhver annar nákominn ættingi, sem talið er að hafi eða sé með sömu einkenni einhverfu, þó ekki hafi viðkomandi verið greindur sem slíkur. Ekki er talið að galli á einum ákveðnum litningi valdi einhverfu, eins og jafnan er um að ræða varðandi önnur heilkenni. Frekar að um sé að ræða samverkan ákveðins hóps litninga, þó að frekari rannsóknir séu nauðsynlegar til að skýra nákvæmlega hvað gerist í genunum og hvenær. Erfðarfræðin ein og sér getur þó ekki gefið tæmandi útskýringar á hversvegna eitt barn í fjölskyldu er einhverft á meðan systkini þess eru það ekki. Einnig eru mörg dæmi þess að í fjölskyldusögu foreldranna sé engin greindur með einhverfu eða sýni einkenni þessarar þroskaröskunar. Hvað veldur ? Hversvegna fæðist einn einstaklingur í fjölskyldu með þessi þroskafrávik og ekki er saga um að fleiri slíkir hafi fyrr fæðst í sömu fjölskyldu ? Getur hugsast að umhverfispættir eigi hér einhvern þátt að máli (Robledo, S. J. og Ham-Kucharski , D, 2008) ?

Mörgum spurningum er enn ósvarað og eflaust munu lærðir sem leikir deila um orsakir einhverfu um ókomna framtíð.

4. Áhættuþættir í skólaumhverfinu.

Húsakynni og næsta umhverfi skólans.

Skólastofa.

Barn sem á erfitt með að einbeita sér í margmenni og höndlar illa skipulagsleysi eða mikið frjálrsræði, getur skólastofan reynst óheppilegur vinnustaður. Skvaldur við og á milli borða, börn á stöðugri ferð um stofuna, kennari að tala yfir bekkinn og jafnvel fólk á ferð inn og út úr kennslustofunni, getur virkað á þann einhverfa eins og óskiljanlegur glundroði og ærandi hávaði. Margir kennarar láta nemendur sína skipta um sæti nokkrum sinnum yfir skólaárið. Allar slíkar breytingar eru ekki æskilegar fyrir þann einhverfa. Hann þarfnast stöðugleika í tilveruna til að valda daglegum verkefnum og eitt af því er að geta alltaf gengið að sætinu sín vísu. Barn á einhverfurófi vinnur illa úr skilaboðum sem sögð eru yfir hópinn. Því þarf kennarinn eða sá sem sinnir því að muna eftir að tala beint til þess þegar það útskýrir verkefni og sjá til þess að á meðan sé viðkomandi í beinu augnsambandi við hann. Margt í hefðbundnu skólastarfi kann að virðast flestum einfalt og auðskilið. Svo er þó ekki um alla. Barn á einhverfurófi á betur með að lesa úr myndrænum skilaboðum, en munnlegum. Því hefur t.d. reynst vel að útbúa fyrir það myndræna stundatöflu í stað þeirra rituðu og jafnvel útbúa myndaspjöld af fólki og áfangastöðum barnsins til að auðvelda því að skila sér á milli staða innan skólans.

Matsalur.

Að matast í borðsal skólans getur reynst barninu óbærilegt. Allir sem hafa komið á matmálstíma í matsal grunnskóla á höfuðborgarsvæðinu, vita að þar getur hávaðinn orðið ansi mikill, eða eins og einn ungur einhverfu nemandi orðaði það: „eins og á varptíma í fuglabjarginu í Vestmannaeyjum“. Þessi sami ungi maður harðneitaði í marga mánuði að borða í mötuneyti skólans og gat aldrei gefið viðhlítandi skíringu á því hversvegna hann vildi ekki borða í skólanum. Það var ekki fyrr en honum voru boðnar heyrnahlífar til að matast með að hann fór að borða í mötuneytinu og tók þá hraustlega til matar síns. Margir einhverfir

hafa mjög sterkt lyktar-og bragðskyn og verður einnig að taka tillit til þess í þessum aðstæðum.

Salerni.

Árátta-og þráhyggja eru ein einkenni einhverfu. Þó einhverfir hafi ekki allir sömu einkenni, eru þeir nánast undantekningarlaus allir haldnir einhverskonar þráhyggju. Sá sem vinnur náíð með barni á einhverfurófi verður alltaf að vera vakandi fyrir öllum möguleikum á frávikum. Einhverfur nemandi sem stöðugt sótti í að þvo sér um hendurnar og sulla í vatni, þurfti stöðuga aðgæslu svo að klósettferðir drægjust ekki óeðlilega á langinn og að hann gleymdi sér ekki í þráhyggjuhegðun. Annar nemandi á einhverfurófi fylltist ofsakvíða þegar hann þurfti að hafa hægðir, hann varð að lokka til að hann fengist til að stiga fæti inn á klósett skólans. Salerni eru einnig nokkuð afviknir staðir þar sem auðvelt er að leggja fólk í einelti og hafa ber í huga að sá einhverfi er oftast nokkuð berskjaldaður fyrir slíku.

Íþróttasalur.

Í íþróttasölum er hátt til lofts og vítt til veggja. Bergmálið og glymjandinn er því venjulega mikill og af þeim sökum aðstæðurnar oftast ekki hagstæðar þeim einhverfa. En það kemur fleira til sem reynist flestum einhverfum erfitt. Líkt og í skólastofunni á einhverfa barnið erfitt með að fylgja boðskiptunum. Börn á hlaupum fram og til baka, kennari að kalla yfir hópinn og leikreglur í leikjum, reynist flestum einhverfum erfitt að meðtaka allt í einni svipan. Hér verður kennarinn að gefa sér tíma til að útskýra sérstaklega fyrir þeim einhverfa. Stundum dugar það ekki til og þá þarf kennarinn að leiða nemandann sér við hönd og aðstoða hann við að taka þátt í verkefnum. Einnig getur auðveldlega farið svo að nemandinn verði að fá að sitja af sér þetta verkefni og horfa á, en taka þá bara þátt í því næsta. Það er betra að barn horfi á og taki ekki þátt í afmörkuðum verkefnum, en að viðkomandi upplifi sig þann sem alltaf tapar eða lendir í vandræðum.

Sturta-og búningsklefar.

Hér gildir svipað og um salernin, sá fullorðni þarf að halda vöku sinni og vera meðvitaður um að þessar aðstæður innan skólans geta boðið upp á einelti, sem erfitt getur verið að vinna á síðar og jafnvel fylgt viðkomandi um ókomna framtíð. Auðvitað verður að meta allar aðstæður fyrir sig og sömuleiðis ólíka einstaklinga.

Gangar.

Barn á einhverfurófi sem skilar sér ekki á milli skólastofa, en þvælist þess í stað stefnulaust um ganga skólans, þarf ekki að vera vísitandi að skrópa eða sýna að honum eða henni sé sama um allar skólareglur. Athyglisbrestur og það að það flýr gjarnan inn í sinn verndaða heim, gerir það að verkum að það er ekki lengur, hafi það einhvern tíman verið það, í tengslum við það sem það átti að gera. Einnig þetta ástand er þó líka einstaklingsbundið og mörg börn á einhverfurófi eru haldin fullkominaráráttu og mundu aldrei láta það um sig spyrjast að þau mættu ekki á réttum tíma þangað sem þeim er ætlaða að vera. En fyrir þau sem eru illa áttuð er gott að útbúa myndaspjöld sem þau bera með sér og segja til um hvert þau eiga að fara eða hvar þau eiga að vera. Hér gildir að meta hverjar aðstæður eftir hverjum einstaklingi fyrir sig.

Skólalóð.

Skólalóðir við grunnskóla borgarinnar eru flestar stórar og af mörgum þeirra er auðvelt að láta sig hverfa sé vilji fyrir hendi. Hættuna á að barn strjúki verður að meta einstaklingslega í hverju tilfalli fyrir sig og sé sú hættu fyrir hendi verður viðkomandi að sjálfsögðu að vera undir stöðugu eftirliti. Börn fara í hópleiki á skólalóðinni, en sá einhverfi á erfitt með að fylgja hraðanum og tileinka sér leikreglurnar. Hann stendur því oft á hliðarlínunni og fylgist með án þess að skilja til fullnustu gang leiksins. Það er reynsla mín að getumikla einhverfa barnið átti sig vel á takmörkunum sínum til að mynda vinatengsl. Það er oft einstrengingslegt í nálgun á vináttu, bíður aðeins upp á vináttu á sínum forsendum og á erfitt með að mæta viðkomandi á miðri leið eða setja sig í spor hans. Þetta barn þarf því að aðstoða við að eignast vini og beinlínis handstýra inn í leik við önnur börn. Sum einhverf börn bregðast við aðstæðum sem eru þeim óskiljanlegar og yfirgnæfa óskipulagið í eigin kalli, með því að gefa frá sér há hljóð, stríða eða hrekkja leikfélagana og gera sig ekki vinsælli fyrir vikið.

Innra starf og uppákomur.

Skólareglur.

Líkt og með önnur skilaboð eða upplýsingar sem koma þarf á framfæri við þann einhverfa, þá getur verið gott að koma skólareglunum myndrænt til skila. Stöðugt þarf að vera að rifja þær upp og láta hann jafnvel teikna eða skrifa þær upp sjálfur ef tók eru á því. Í sumum tilfellum hefur reynst árangursríkt að fela eldri nemanda þá ábyrgð að kenna yngri nemanda reglurnar, þannig verður ekki komist hjá því að báðir læra þær að lokum. Að reyna að framfylgja skólareglum er hinsvegar verkefni sem endist nemendum út skólagönguna.

Hljóð-lykt-snerting.

Áður hefur verið minnst á hljóð og lykt sem áhættuþætti í skólaumhverfinu og má í sumum tilfellum segja að óþarfa snerting eða líkamleg nánd komi jafn illa við viðkomandi. Oftar en ekki þarf sá fullorðni að hafa ýmis atriði í huga, sem í fyrstu virðast nokkuð langsótt, en skipta kannski höfuð máli í framvindu kennslustunda þann daginn. Þannig getur ilmvatn sem kennarinn er með, hljóð sem myndast þegar skrifað er á töfluna, eða ósjálfráð snerting á handlegg barnsins, haft verulega truflandi áhrif á það. Þetta þarf sá sem vinnur náið með barninu að hafa í huga.

Breytingar.

Allar breytingar og uppákomur þarf að undirbúa með nokkrum fyrirvara, ef kostur er. Gott er að útbúa einhverskonar niðurtalningu þannig að barnið geti sjálft talið niður í atburðinn og séð myndrænt hvernig tíminn líður og nær dregur markmiðinu. Margir á einhverfurófi eiga erfitt með allar ófyrirséðar breytingar og jafnvel atburðir sem okkur hinum finnast jákvæðir og tilhlökkunarefni, svo sem þegar nálgast jóla- og sumarfrí sem geta valdið sumum einhverfa talsverðum kvíða. Þetta verður að hafa í huga í öllum samskiptum og gefa sér góðan tíma í spjall og útskýringar á því sem er í vændum.

5. Ábendingar og væntingar foreldra til grunnskólans.

Meðfylgjandi spurningalisti var sendur heim með fimm drengjum sem allir eru greindir með Asperger-heilkenni. Um var að ræða alla drengi með Asperger-greiningu í tilteknum grunnskóla á höfuðborgarsvæðinu. Foreldrar voru beðnir um að íhuga spurningarnar og vera tilbúnir að svara þeim að hálfum mánuði liðnum, eða í fyrirfram ákveðnu foreldraviðtali. Tilgangurinn var að kanna hug foreldranna til grunnskólakerfisins almennt, en ekki síður til þeirrar þjónustu sem boðið er upp á í þeim tiltekna skóla sem börn þeirra sækja. Markmiðið var að nýta upplýsingar sem fengjust í viðtölunum, til að betur um bæta þjónustuna í umræddum skóla, jafnt við foreldra sem börnin og koma sem best á móts við óskir og þarfir sem flestra. Markhópurinn voru allir starfsmenn í umræddum skóla, sem telja sig þurfa á frekari innsýn og upplýsingum að halda varðandi óskir og væntingar foreldra um framtíðarskólagöngu barna á einhverfurófi. Svörin áttu að gefa almenna hugmynd um framtíðarsýn foreldra einhverfra barna í grunnskólum, fremur en að einskorðast við óskir og væntingar þessara tilteknu foreldra. Viðtölin fóru fram í einu af viðtalsherbergjum skólans og hvert viðtal var hljóðritað og síðar skráð. Eftirfarandi eru niðurstöður úr áður nefndum viðtölum byggðum á umræddum spurningalista, auk þess sem ég hef lagt persónulegt mat á niðurstöðurnar. Svör foreldranna má lesa í fylgiskjali aftast í þessari ritgerð.

Hvernig mætir grunnskólinn best þörfum og væntingum þínum og barnsins þíns?

Hverjar eru væntingar þínar til framtíðar skólagöngu barnsins þíns?

Hvernig finnst þér almenni grunnskólinn geta koma best til móts við sérþarfir barnsins þíns?

Hverjar sérð þú sem kjöraðstæður í grunnskólaumhverfinu fyrir barnið þitt?

Hvað er að þínu mati vel gert í grunnskólakerfinu varðandi þjónustu við barnið þitt?

Hvað má að þínu mati betur fara í grunnskólakerfinu með skólagöngu barnsins þíns í huga?

Hver er afstaða þín til sérdeilda / sérskóla fyrir börn og unglinga á einhverfurófi, gætir þú hugsað þér barnið þitt nýta sér slíkt úrræði?

Niðurstöður úr foreldraviðtölum.

Allir foreldrarnir nefna að það sé mikilvægt að börn þeirra haldi í við jafnaldra, bæði félagslega og í námi. Það er þeim einnig mikilvægt að börnin fái sömu námstækifæri og að þeim líði vel í skólaumhverfinu. Væntingar foreldranna um skólagöngu eru svipaðar og foreldrar gera almennt til barna sinna, að þeir ljúki almennum grunnskóla, fari í framhaldsskóla og hugsanlega síðar í háskólanám. Foreldrarnir nefna einnig að þeir vænti þess að stuðningur við viðkomandi barn haldist þar til framhaldsskóla lýkur. Talað er um að mikilvægt sé að börn finni fyrir sjálfsöryggi og átti sig á eigin þætti í námsárangri, en jafnframt sé nauðsynlegt að viðkomandi finni fyrir verulegum stuðningi frá samfélaginu. Nefnt er að samanburður sé aldrei af hinu góða, heldur eigi allir rétt á einstaklingsmiðuðu tækifæri til að auka færni á sínu sérsviði, þar sem þeim er mætt á þeirra forsendum.

Foreldrar gera kröfu til fagþekkingar innan skólans og að mönnun sé á öllum tímum nægileg til að mæta einstaklingsþörfum hvers og eins. Þeir gera einnig kröfu til þess að skólinn sé ávalt búinn fullkomnustu tækjum sem völ er á hverju sinni og nýjustu námsgögnum sem henta hverjum nemenda fyrir sig. Fram kemur að óskað er eftir að bekkir séu fámennir, þannig að skapa megi rólegt vinnuumhverfi og kennari eigi betra með að komast yfir að sinna nemendum einstaklingslega. Foreldrar vilja vekja athygli á að skólinn á ekki eingöngu að sinna námshlutverki sínu, hans hlutverk sé ekki síður að þjálfra og kenna nemendum félagsfærni. Grunnskólanum beri að marka sér skýra stefnu í þessum málaflokki. Einnig gera þeir að tillögu sinni að foreldrum grunnskólabarna verði skipaður einskonar umboðsmaður, sem taki að sér að fylgjast með málefnum skólanna og hafi það hlutverk að koma upplýsingum á framfæri til foreldra. Foreldrar fara fram á að sérþekking innan skólakerfisins sé sýnileg og vel aðgengilega þeim sem þarfnast hennar mest. Nemendum og foreldrum þeirra sé mætt af öryggi strax í upphafi skólagöngu barnsins, því hafa ber í huga að fyrstu spörin á námsbrautinni eru báðum aðilum oft ógnvekjandi.

Foreldrar velta fyrir sér hvað sé nauðsynlegt að kenna í grunnskóla og í hvaða röð. Flestir foreldranna tala um að félagshæfing sé börnum á einhverfurófi nauðsynleg og á hana verði að leggja áherslu í grunnskólanum. Bóknám sé að sjálfsögðu einnig nauðsynlegt, en spurning um hvor þátturinn eigi að vera í forgrunni eða hvort kenna eigi hvorutveggja samhliða. Líðan barnanna í skólanum er foreldrunum mikilvæg og að samskipti við jafnaldra og starfsfólk sé gott. Foreldrar meta mikils að börnin þeirra finni fyrir styrk í því sem þau taka sér fyrir

hendur og séu fullgildir aðilar í hópnum. Þeim finnst einnig að í skólunum þurfa að starfa kennarar með haldgóða þekkingu á þroskafrávikum barna og þroskaþjálfar sjái um daglegan stuðning og þjálfun. Aftur er krafist rólegs vinnuumhverfis, fámennra bekkja og aðstöðu innan skólans, fyrir börn sem þurfa tímabundið að draga sig út úr erfiðum aðstæðum. Foreldrar óska eftir að skólustarf sé í nokkuð föstum skorðum, stöðugleiki sé í starfsmannahaldi og samsetningu bekkja svipuð frá ári til árs. Þeir tala um mikilvægi þess að nám þess einhverfa sé byggt á einstaklingsmiðaðri námskrá, samstarf milli skóla og heimilis sé mikið og gott og vinnubrögð þeirra samræmd. Foreldrarnir tala um að skólinn þurfi að leggja áherslu á manneskjuna sjálfa, ekki séu allir eins, en pláss eigi að vera fyrir alla. Fram kemur hugmynd um að bjóða upp á smærri skóla sem valkost við þá stærri. Börn á einhverfurófi séu oft öryggislaus og „grunnskólabáknið“ virki nokkuð yfirþyrmandi á þau. Eitt foreldranna segir að allir foreldrar einhverfra barna hræðist það mest að skólinn gefist upp á barni þess og því sé nauðsynlegt að skapa sem fyrst traust og virðingu á milli þeirra sem að barninu koma, utanumhald sé frá upphafi markvisst og gott, skilningur á báða bóga góður og allir ferlar skýrir og vel upplýstir⁵. Foreldrar vænta þess að kennarinn starfi af hugsjón og nemendum aðeins leiðbeint af jákvæðni og á uppbyggjandi hátt.

Foreldrar eru undantekningarlaust ánægðir með móttökur skólans. Þeir hæla bekkjarkennurum og starfsfólki skólans almennt. Telja að allir aðilar leggi mikla áherslu á að sinna hverjum og einum nemanda fyrir sig. Fram kemur að þeir telja samstarf heimilis og skóla gott og stuðningur við nemendur með sérþarfir og fjölskyldur þeirra góðan. Þeir eru ánægðir með stuðningsfulltrúana sem styðja börn þeirra í námi, en telja hvítleitt hvað þeir stoppa stutt við í starfi og segja að eðli málsins vegna hafi það slæm áhrif á náms- og félagslegan árangur þess einhverfa. Foreldrar eru ánægðir með hversu vel er haldið utan um sérúrræði í skólanum og nefna sem dæmi fagteymi sem myndað er utan um hvern og einn einhverfan nemanda. Foreldrar eru þakklátir fjölbreyttu námsefni og góðu skipulagi innan skólans og telja að skólinn sé að standa sig vel í hlutverki sínu hvað varðar kennslu barna á einhverfurófi. Foreldrar virðast ánægðir með atferlismótandi kerfi sem notað er til að breyta og bæta hegðun þar sem þess gerist þörf. Þeir fagna einnig þeirri vakningu sem þeir telja að hafi orðið á meðal skólustjórnenda og birtist í aðkomu fagfólks að málefnum barna með sérþarfir í skólakerfinu. Nú er t.d. talið nauðsynlegt að þroskaþjálfar starfi við hlið kennara í hverjum grunnskóla landsins. Foreldrar telja skóla landsins fulla af áhugasömu og hæfileikaríku starfsfólki, sem er opið fyrir öllum jákvæðum breytingum og fjölbreytni í kennsluháttum. Fram kemur ánægja með að einnig sé lögð áhersla á verklegar greinar, eins

og listgreinar og íþróttir og gefið svigrúm fyrir óhefðbundið nám, eins og mismunandi þema á Þemadögum skólans. Þá eru foreldrar ánægðir með að yngri nemendum séu ekki gefnar einkunnir í tölustöfum í loks skólaárs, barn á einhverfurófi eigi erfitt með að skilja hvað liggur að baki hverri tölu, betra sé að skilja ummæli sett fram í orðum. Foreldra lýsa yfir ánægju sinni með að vel skuli vera tekið á eineltismálum í skólanum, bæði fyrirbyggjandi og eins ef slík mál koma upp. Nefnt er sem dæmi að ákveðið var að fría nemendum við að fara í sturtu eftir íþróttatíma og telja foreldrar að þar hafi verið komist hjá aðstæðum sem hugsanlega geta verið vettvangur eineltis. Að lokum er frístundastarf eftir skóla, sem fram fer í byggingu skólans og tekur við af síðustu kennslustund, talið frábær viðbót við hið hefðbundna skólastarf.

Foreldrar telja að það þurfi fleiri þroskaþjálfara til starfa í grunnskólanum, helst einn fyrir hvert barn með sérþarfir, en telja jafnframt að fagfólk þurfi betri laun til að fást til starfa og til að haldast í starfi. Fram kemur óánægju með styttn skólalag og telja foreldrar styttingu hans ekki til bóta fyrir skólastarfið. Einnig nefna foreldrar hávaða á göngum í frímínútum og í íþróttatímum eitthvað sem huga þarf að bótum á. Foreldrar eru nokkuð sammála um að ekki sé ástæða til að kvarta undan neinu í skóla barna þeirra, en vita að grunnskólarnir eru almennt mis vel mannaðir fagfólki með sérþekkingu á sviði sérþarfa barna. Þá er nefnt áhuga-og skilningsleysi þjóðarinnar að þrýsta ekki á að aðstoð við nemendur með sérþarfir verði sett í forgang í grunnskólanum. Þeir sömu telja metnað og fagmennsku oft ekki í fyrirrúmi hjá þeim sem ráða í þessum málaflokk og að flestir grunnskólar í þéttbýli séu of fjölmenna. Foreldrar krefjast þess að einstaklingsmiðað nám sé ekki aðeins í orði, heldur einnig á borði og verkefni sem lögð eru fyrir börn á einhverfurófi í samræmi við getu og aðstæður þeirra. Foreldrar benda á að ábyrgð foreldra sé mikil, þeirra hlutur í námi barna sinna sjaldan gagnrýndur, en þeir aftur á móti ósparir á að skella skuldinni á skólana. Ýta þurfi á foreldra varðandi stuðning og baráttu fyrir börn sín, en jafnframt sjá til þess að bekkjarkennarar fái nægilega aðstoð með fjölmenna bekki og séð sé til þess að þörfum barna með sérþarfir sé ávalt mætt á besta hátt. Foreldrar vilja brýna alla þá sem koma að námi barna á einhverfurófi, til að halda vöku sinni og taka strax á öllu því sem betur má fara.

Foreldrarnir eru einróma sammála um að bæði sérdeildir og sérskólar eigi fullan rétt á sér fyrir þá sem þurfa á þeim að halda. Öllum ber þeim þó saman um að þeirra börnum henti betur að sækja almennan grunnskóla og vera í almennri bekkjardeild. Eitt foreldrið spyr sig þó hvort það sé á sama hátt réttlætlegt að hafa sérdeildir fyrir afburðanemendur eða lata

nemendur. Fram kemur að hugsanlega þurfi sá sem stundaði grunnskólanám með aðstoð í almennum grunnskóla, að vera í sérdeild eða sérskóla þegar kemur í framhaldskóla. Eðli málsins vegna vill fjarlægðin á milli þess einhverfa og bekkjafélaga hans aukast eftir því sem líða tekur á skólagöngu hans. Einnig nefna þeir að staða barnsins á einhverfurófinu skipti megin máli um hvernig skólaúrræði henti því best, meta þurfi hvern og einn einstakling fyrir sig og þar eigi mat foreldra að veða þyngst, en sérfræðingarnir að vera ráðgefandi aðilar. Þó verði að hafa í huga að kannski sé betra fyrir barnið að vera meðal jafningja eða þar sem það upplifir sig sterkt og getumikið, í stað þess að vera alltaf vanmáttugt í umhverfi sínu. Foreldrar telja mikilvægt að geta valið úr nokkrum góðum kostum, sem eru samboðnir börnum þeirra, þegar velja á fyrir þau skólaúrræði til framtíðar. Þeir telja mikilvægt að þeir geti verið stoltir af skóla barnsins síns og þeirri vinnu sem þar er unnin. Foreldrar vilja einnig benda á að réttur heilbrigðu barnanna má ekki gleymast, á sama tíma og það er þroskandi að kynnast og umgangast ólíka einstaklinga, mega sérkenni þeirra ekki koma niður á líðan og námsárangri bekkjarfélaganna.

Umræður.

Það eru nokkur atriði sem fyrst og fremst vekja athygli mína í svörum foreldranna. Eitt er að þeir virðast hafa nákvæmlega sömu væntingar til langskólagöngu og árangurs í framhaldsnámi hjá sínum börnum, eins og ætla má að allir aðrir foreldrar hafi til barna almennt. Engin nefnir að hann hafi áhyggjur af námsgetu síns barns, aðeins að hann hafi áhyggjur af að viðkomandi nái hugsanlega ekki eins langt í námi og hann gæti ef hann fær ekki nægjanlegan stuðning á skólagöngunni. Ekkert foreldranna virðist telja að einhverfurófseinkennin ein og sér muni hafa hamlandi áhrif á námsgetu barnanna. Allir foreldrarnir leggja ríka áherslu á mikilvægi og ábyrgð grunnskólans í námsframvindu barna sinna, en ekkert þeirra nefnir ábyrgð og þátt heimilanna hvað þessi mál varðar. Foreldrar gera miklar kröfur til skólakerfisins, að mínu viti ekki ósanngjarnar en á köflum nokkuð óraunhæfar miðað við ástand þessara mála í dag. Það er þó sjálfsagt að setja markið hátt að öðrum kosti verða engar framfarir og engar kröfur eru of yfirdrífnaðar þegar börnin okkar eiga í hlut. En foreldrar gera ekki aðeins kröfu til skólakerfisins um að það skili börnum þeirra góðri menntun, þeir telja ekki síður að grunnskólinn eigi að sjá þessum hópi barna fyrir þjálfun í félagsfærni. Þarna er ég þeim innilega sammála, auk þess sem mér finnst að heimili og skóli þurfi að vinna sameiginlega að þessum þætti í þroska hvers barns. Ég vil meina að félagshæfing nemenda á einhverfurófi sé grunnurinn að frekara námi og því nauðsynlegt að vinna hana að minnstakosti samhliða bóklegri innlögnum ef ekki áður en bóklegt nám er hafið.

Eins þreytist ég ekki á að furða mig á þeirri sorglegu staðreynd að í allt of mörgum tilfellum eru foreldrar fyrst þegar barnið er komið í fyrsta bekk grunnskólans eða jafnvel síðar að átta sig á takmörkunum eða fötlun barna sinna. Ég spyr mig, hvað veldur ? Eru einhverjir í kerfinu að bregðast ? Eða er einfaldlega ekki hægt að segja með óbyggjandi hætti fyrir til um mörg þroskafrávik ? Er fagfólk í leik-og grunnskólum hugsanlega of hrætt við að segja frá grunsemdum sínum ef þær vakna varðandi seinkaðan þroska barna ? Hvað sem veldur er mikilvægt að hafa í huga að því fyrir sem horfst er í augu við staðreyndir, því fyrir er hægt að bregðast rétt við og þeim mun fyrir sjá æskilegan árangur.

6. Væntingar og óskir barnanna til grunnskólans.

Meðfylgjandi spurningar voru lagðar fyrir fimm grunnskóladrengi í samtalsformi. Drengirnir eru nemendur í 2.-4. bekk almenns grunnskóla og eiga það sameiginlegt að vera greindir með Asperger-heilkenni. Tilgangurinn var að kanna afstöðu þeirra, óskir og væntingar til grunnskólagöngu sinnar. Markmiðið var að nýta upplýsingar sem fengjust í viðtölunum, til að betur um bæta þjónustuna í tilteknum skóla sem fimmmeningarnir sækja og þannig freista þess að koma sem best á mótis við óskir þeirra og þarfir. Markhópurinn voru allir starfsmenn í umræddum skóla, sem telja sig þurfa á frekari innsýn og upplýsingum að halda varðandi óskir og væntingar foreldra og barna þeirra um framtíðarskólagöngu barna á einhverfurófi. Svörin áttu einnig að gefa almenna hugmynd um framtíðarsýn einhverfra barna í grunnskólum, ekki síður en óskir og væntingar þessara tilteknu drengja. Viðtölin fóru fram í einni af kennslustofu skólans þar sem drengirnir þekkja sig vel og eru vanir að stunda daglegt nám. Talað var einslega við hvern og einn nemanda og hvert viðtal hljóðritað og síðar skráð. Eftirfarandi eru niðurstöður úr áður nefndum viðtölum byggðum á meðfylgjandi spurningalista, auk þess sem ég hef lagt persónulegt mat á niðurstöðurnar í umræðukafla hér að neðan. Svör foreldranna má lesa í fylgiskjali aftast í þessari ritgerð.

Hvernig getur barnið fengið sem mest út úr grunnskólanámi sínu ?

Hvað finnst þér skemmtilegast í skólanum ? Hvað gerir það svona skemmtilegt ?

Hvað finnst þér erfiðast í skólanum ? Hvað gerir það svona erfitt ?

Hvernig væri hægt að gera það erfiða jafn skemmtilegt og það skemmtilega ?

Finnst þér þú stundum þurfa hjálp í skólanum ?

Ef svo er, færðu hana þegar þú biður um hana ?

Er eitthvað sem þér dettur í hug að skólinn geti gert til að þér líði betur í skólanum ?

Er eitthvað sem þú heldur að þú getir gert til að þér líði betur í skólanum ?

Niðurstöður úr nemendaviðtölum.

Þrír af fimm segja að það sé skemmtilegast í List- og verkgreinum, þar fái þeir að vinna með höndunum og þurfi ekki að hugsa mikið. Fjórir af fimm tala um að það sé skemmtilegast að fá að vinna frjálst og ráða því sem þeir gera. Einn velur að vinna í tölvu sem sína uppáhalds iðju í skólanum, en tölvur tengjast hans helsta áhugamáli, handritaskrifum.

Flestir drengjanna nefna dans sem erfiðustu námsgreinina, eða þrír af fimm. Tveimur finnst íþróttir erfiðar og sömu tveir eiga erfitt með að þola mikinn hávaða. Tveir nefna stærðfræði, en þar fyrir utan nefna allir eitthvað eitt sem hinum virðist ekki finnast tiltökumál.

Fjórir af fimm virtust mjög réttisýnir og úrræðagóðir þegar kom að því að finna möguleika til að breyta hinu erfiða í það skemmtilega. Þeir reyndust mjög lausnamiðaðir í nálgun sinni á málin. Aðeins einn af fimm hafði misst trúna á að hægt væri að breyta einhverju og traust hans til þeirra fullorðnu var ekki mikið. Lausnir hinna fólust einna helst í að vinna í styttri lotum og leika sér inn á milli, læra betur námsgreinarnar sem þeir eru lakastir í, fara fyrr að sofa ef viðkomandi á erfitt með að vakna á morgnana, vera stilltur í dansinum, hlusta vel á íþróttakennarann, tala við umsjónakennarann ef eitthvað bjátar á, fækka valkostum hjá þeim sem glíma við valkvíða og nýta oftast tölvuforrit í stærðfræðikennslu, til jafns við hefðbundna bóklega kennslu.

Fjórir af fimm segjast stundum þurfa hjálp og einnig fá hana ef þeir biðja um hana. Einn af fimm segist aldrei þurfa hjálp og annar segist yfirleitt bjarga sér sjálfur. Áðurnefndir fjórir drengir, segjast oftast þurfa að bíða eftir hjálpinni og sömu fjórum finnst enginn skilja þá í skólanum.

Þrír af fimm nefna að þeim líði alltaf eða oftast vel í skólanum, en þó nefna þeir allir að auki eitthvað sem þeir telja að mætti betur fara. Einn vill gjarnan fá meiri tíma til að sinna sérstökum hugðarefnum, eða með öðrum orðum því sem hann kallar að hann „fái á heilann“, það er tímabundin áhugamál sem heltaka huga hans hverju sinni. Annar vill að það verði breyting á að honum sé ekki „alltaf kennt um allt“ þegar hann hefur verið beittur órétti. Þriðji óskar eftir að fullorðnir hlusti betur á það sem börn hafa að segja og kenni ekki alltaf sömu börnunum um það sem fer úrskeiðis. Fjórði talar um að fjölga útivistartímum, nemendur fari í fleiri vettvangsferðir og læri úti í náttúrunni og fimmti vill breytta dans og íþróttakennslu í skólanum. Hann segist ekki geta fylgt fyrirmælum danskennarans, segir að það taki sig lengri tíma en alla aðra að læra nýja dansa og óskar eftir nánari útskýringum. Hann kvartar einnig undan hávaða í íþróttasalnum og biður um að kennarinn sjái til þess að lætin minnki.

Enn og aftur sýna strákarirnir talsverðan þroska og innsæi í eigin stöðu, þegar þeir svara þessari síðustu spurningu. Þeir nefna að með því að hlýða skólareglunum, fara að fyrirmælum, sýna sammendum og kennurum kurteisi og leita til fullorðinna þegar þeim líður illa, stuðli þeir að eigin bættri líðan. Einn nefnir að hann þurfi að vera skynsamari og ekki láta ljót orð og hávaða æsa sig upp. Annar talar um að hann þurfi að hætta að ljúga, honum líði alltaf illa eftir að hann hefur sagt ósatt og sá þriðji ætlar að einbeita sér að því að rækta vináttu við skólafélaganna.

Umræður.

Skyldi vera hægt að álykta sem svo að drengir með Asperger-heilkenni séu listrænni en gerist og gengur um drengi á þeirra aldri og þeim láti því betur verkleg vinna, en lestur bóka? Það er erfitt að álykta sem svo að hægt sé að finna ákveðið munstur í skynjun drengjanna á hvað þeim finnst erfiðast að takast á við í náminu. Upplifun þeirra á námsefni og námsumhverfi virðist vera mjög mismunandi á milli einstaklinga. Þó má hugsanlega áætla sem svo, sé litið til þess að meirihlutinn nefnir dans sem erfiða námsgrein, að drengir með Asperger-heilkenni eigi erfitt með að halda takti og erfiðleikarnir magnist þegar við bætist að hlusta og fara að fyrirmælum að auki, auk þess sem snerting virðist vera þeim erfið. Oft átti máltækið „eitt er að vita annað að gera“ vel við. Strákarnir virtust hafa nokkuð skýra mynd af eigin getu og hvar og hvernig þeir geta bætt sig. Að breyta til betri vegar er þeim aftur á móti líkt og mörgum öðrum erfiðara í framkvæmd. Góð greind veitir þeim auðveldara að sjá hvar skóinn kreppir, en léleg félagsfærni og hömlur í samskiptum, virðist orsaka óæskilega hegðun og lélega sjálfstjórn. Hér virðist gæta örlítils ósamræmis í svörum drengjanna. Á sama tíma og þeir segjast fá hjálp þegar þeir biðja um hana, segjast þeir einnig ekki njóta nægilegs skilnings. Sumir þeirra virðast upplifa sig „á kantinum“ í daglegum samskiptum innan skólans, hvort sem um er að ræða samskipti við börn eða fullorðna. Hér er nauðsynlegt að hinir fullorðnu séu vel á verði og veiti viðkomandi allan þann félagslega stuðning sem hann þarf á að halda. Hér eru margar ábendingar sem vert er að taka alvarlega og hafa að leiðarljósi í samskiptum og vinnu með umræddum drengjum og álykta ég sem svo að margar ef ekki allar þessar ábendingar eigi almennt við um samskipti og vinnu með börnum á einhverfurófi. Umræddir fimm drengir virðast nokkuð réttisýnir á veikleika sína, en eiga erfitt með að breyta til betri hegðunar. Hér þurfa þeir fullorðnu að grípa inn í, með markvissri atferlismótun og beinni kennslu í hvernig á að lesa umhverfi sitt og hvernig skuli hegða sér við mismunandi aðstæður. Svör drengjanna benda til að þeir viti hverju þarf að breyta til að þeim vegni betur, en ekki hvernig á að framkvæma þær breytingar. Með því að hafa óskir þeirra til hliðsjónar, má aðstoða þá til sjálfshjálpar.

7. Móttökuáætlun skólans í upphafi skólagöngu barna á einhverfurófi.

Barn sem byrjar skólagöngu í 1.bekk að hausti, er oftast að koma úr mislangri leikskóladvöl undangengina ára. Vakni grunsemdir um frávík í þroska, er ekki óalgennt að þær grunsemdir komi fyrst fram í leikskólanum. Barninu er þá vísað til viðeigandi greiningaraðilla, á borð við Greiningar-og ráðgjafastöð ríkisins, Barna-og unglingsgeðdeild Landspítalans (BUGL) eða Miðstöð heilsuverndar barna - þroska og hegðunarstöð. Mikilvægt er að slíkar niðurstöður liggi fyrir í upphafi skólagöngunnar, þannig að auðveldar sé að mæta á réttan hátt þörfum nemandans og getu til náms.

Vorið áður en barnið sest á skólabeck er haldinn skilafundur milli leikskóla og grunnskólaskóla, þar sem farið er yfir stöðu barnsins og viðeigandi pappírar er varða framgang mála fram að þeim degi, eru afhentir fulltrúum grunnskólans. Auk þess færast framtíðarmál barnsins frá leikskólateymi yfir til grunnskólateymis innan hverfisþjónustumiðstöðvar. Liggi fyrir greining frá ofangreindum aðilum, er einnig haldinn skilafundur viðeigandi stofnunar til skóla að viðstöddum foreldrum barnsins. Hverfisþjónustumiðstöðvar borgarinnar gegna mikilvægu samstarfs-og eftirlitshlutverki í skólagöngu barna sem víkja frá því almenna, hvort sem um er að ræða í þroska eða félagslegum aðstæður.

Hlutverk þjónustumiðstöðvanna er að veita þverfaglega og samræmda þjónustu til íbúa Reykjavíkur, um persónuleg málefni, ráðgjöf við starfsfólk leik- og grunnskóla og aðra faglega þjónustu til stofnanna og félagasamtaka í hverfum borgarinnar. Markmið sérfræðiþjónustu leikskóla-og grunnskóla er að veita markvissa og heilðræna þjónustu á þverfaglegum grunni til að mæta sérþörfum barna og fjölskyldna þeirra. Eftirfarandi teymi heyra undir sérfræðiþjónustu leik-og grunnskóla hjá hverfisþjónustumiðstöðvum borgarinnar:

Skólateymi: á þjónustumiðstöðvunum er skólateymunum skipt eftir skólastigum í leikskólateymi og grunnskólateymi. Hlutverk teymanna er að vera vettvangur fyrir faglega umfjöllun um málsmeðferð, auk ákvarðanatöku um hvaða sérfræðingur/ar taki erindið að sér. Gætt er þó vandlega að samvinnu og upplýsingaflæði á milli teymanna með skörun fundartíma beggja teyma. Tilvísanir til skólateyma berast frá leik- og grunnskólum á þar til gerðum eyðublöðum í samvinnu við og með undirskrift forráðamanns.

Grunnskólateymi: er þverfaglegt teymi sem í sitja sálfræðingur, kennslu- og sérkennsluráðgjafi, félagsráðgjafi, unglingsráðgjafi, frístundaráðgjafi og þroskaþjálfari, fjöldi í

teymi ákvarðast af þörf hverju sinni. Helstu verkefni sérfræðinga grunnskólateymis eru sérkennsluráðgjöf og sálfræðiþjónusta.

Kennslu- og sérkennsluráðgjöf: sérkennsluráðgjafar sinna ráðgjöf um sérkennslu eða sértæka aðstoð við barn í leik- og grunnskóla, þar með talið aðstoð við gerð einstaklingsnámskrár og skipulagningu þjálfunar- og sérkennslustunda. Sérkennarar og þroskaþjálfar sinna þessu starfi. Kennsluráðgjöf felur m.a. í sér ráðgjöf til starfsfólks grunnskóla um kennsluhætti, skólaþróun og nýbreytnistarf. Sérmenntaðir kennarar sinna þessu starfi. Sérkennarar með þekkingu og reynslu í starfi með börnum af erlendum uppruna, sinna almennri ráðgjöf til kennara og foreldra, en einnig vegna kennslu í íslensku sem öðru máli. Sérkennarar og þroskaþjálfar veita einni ráðgjöf vegna barna sem eru í náms-, félags- og/eða hegðunarvanda og hafa umsjón eða eru tengiliðir vegna samstarfsverkefna (Sérfræðiráðgjöf e.d.).

Sálfræðiþjónusta: sálfræðingar sinna frumgreiningum þegar grunur vaknar um frávik í þroska barna á leik- og grunnskólaaldri. Auk þess veita sálfræðingar ráðgjöf til foreldra og starfsfólks leik- og grunnskóla og eftir atvikum skammtímameðferð vegna frávika í vitsmuna, tilfinninga- eða félagsþroska barns. Á flestum þjónustumiðstöðvum borgarinnar starfa nú einnig þroskaþjálfar með sérþekkingu á ákveðnum sviðum þroskahamlana og sinna þeir einnig greiningar og ráðgjafavinnu á grunnskólabörnum og til handa foreldrum og skólum. Sálfræðiþjónusta sér einnig um ráðgjöf og fræðsla til foreldra, kennara og skólastjórnenda, auk þess sem hún sér um umsjón og ráðgjöf vegna innleiðingar á sértækum úrræðum í skólum.

Sálfræðingur skólans tekur einnig þátt í nemendaverndarráðsfundum þar sem tekin eru fyrir einstök mál ákveðinna nemenda og vísar jafnframt málum til annarra greiningaraðilla ef hann telur þörf á (Óhefðbundnar tjáskiptaleiðir e.d.).

Félagsráðgjöf: **Félagsráðgjafarsjá einnig um** ráðgjöf við starfsfólk grunnskóla og um fjölskylduráðgjöf inn á heimili viðkomandi. Þeir veita upplýsingar um félagsleg úrræði fyrir börn og foreldra þeirra, sitja samráðs- og nemendaverndarráðsfundi í skólum, hafa með höndum unglíngaráðgjöf í viðkomandi hverfi og frístundaráðgjöf við innan og utan þjónustumiðstöðvar. Þeir eru í sambandi við námsráðgjafa og/eða skólastjórnendur eftir þörfum. Þeir eru í samstarfi við starfsfólk félagsmiðstöðva og lögregla, auk þess sem þeir

sinna hverju því félagslega neyðarmáli sem upp kann að koma innan viðkomandi þéttbýlis (Sérfræðiráðgjöf e.d.).

Í upphafi skólagöngu - sértæk úrræði grunnskólans: Þjónustumiðstöðvar borgarinnar hafa lagt áherslu á að styrkja faglega innviði skóla til að mæta þörfum barna með hegðunar-og/eða þroskafrávik. Í einstökum skólum hafa sértækar atferlismótandi aðferðir verið teknar upp í samvinnu við starfsfólk skólanna svo sem PBS (Positive Behavior Support) sem er stuðningur við jákvæða hegðun í skóla og ART (Aggression Replacement Training) sem er þjálfunarkerfi sem miðar að aukinni félagshæfni, sjálfstjórn og breyttum viðhorfum til betri hegðunar. Þessar aðferðir hafa það bádár að markmiði að koma í veg fyrir eða draga úr hegðunarvanda skólabarna, þar sem það á við (Sérfræðiráðgjöf e.d.).

Í þeim skóla þar sem ég starfa og þessi lesning er einkum ætluð, er sá háttur hafður á að þegar fer að nálgast skólalok að vori og farið að skýrast hvaða nemendur eru væntanlegir í skólann að hausti, setjast starfsmenn sérkennsluvers niður og funda um þau úrræði og þær móttökur sem best eiga við í hverju tilfelli fyrir sig. Skipaður er teymisstjóri í málefnum hvers sérkennslubarns og honum ber að halda utan um mál síns barns út skólaárið. Teymisstjóri boðar til fundar með teymi barns, sem alltaf samanstendur af forráðamönnum þess, umsjónakennara, deildastjóra þess skólastig sem barnið tilheyrir og þroskaþjálfara ef hann kemur að málum barnsins. Teymisfundir skulu að minnstakosti vera tveir á skólaárinu, einn að hausti og annar að vori, en að sjálfsögðu oftast ef einhverjum í teymi barnsins þykir þörf á og geta allir meðlimir teymisins óskað eftir fundi þó teymisstjóri skipuleggi hann og sjái til þess að af honum verði.

Áður en eldri nemendur mæta að hausti er farið yfir námsskipulag þeirra frá því á liðnum vetri. Hvað gekk vel ? hvað mátti betur fara ? hverju þarf að breyta? Þeir sem koma að kennslu nemandans hafa samvinnu um að útbúa fyrir hann stundaskrá með þarfir hans og takmarkanir í huga. Sé barnið að hefja skólagöngu, er farið yfir sögu þess og upplýsingar frá leikskóla og úr greiningaskjölum, séu þau fyrir hendi. Út frá þessum upplýsingum má oft átta sig á stöðu barns í grófum dráttum og gera viðeigandi ráðstafanir varðandi móttöku nýs nemanda. Það má hugsa sér að viðkomandi sé viðkvæmur fyrir hávaða og því þarf að skaffa honum heyrnahlífar sem hann getur valið um að nota þegar hann þarfnast þess að vinna í friði fyrir umhverfishljóðum. Það má einnig hugsa sér að það þurfi að gera ráðstafanir til að hann fái fylgd út og í frímínútum, að minnstakosti fyrst um sinn á meðan hann aðlagast nemendafjöldanum og þeim ærslum og hávaða sem gjarnan vill verða við þær kringumstæður. Barn sem er eirðalaust, með skerta athygli og skilur ekki skólareglur eins og

að sitja kyrrt í sæti sínu á meðan á kennslu stendur, á hugsanlega betur með að einbeita sér, sé það sett á borð nærri kennaranum og kennarinn auðveldara með að fylgjast með framvindu hans í kennslustundinni. Ekki er ólíklegt að það þurfi að brjóta kennslustundirnar upp í smærri vinnueiningar og jafnvel gefa kost á að leika sér á milli námsverkefna, eða bara skipta út einu verkefni fyrir annað, svo fjölbreytni í námi verði meiri og barnið eigi því auðveldara með að halda athyglinni. Barn með Asperger-heilkenni hefur annað tíma og áttaskyn en jafnaldrar þess. Það er því ekki endilega að óhlýðnast þegar það finnst eigrandi um ganga skólans þegar það ætti að vera á tilteknum stað samkvæmt sundatöflu. Mörg börn á einhverfurófi er oft illa áttuð og eiga erfitt með að halda einbeitingu og rökhugsun. Þessum börnum þarf að hjálpa í daglegum athöfnum, með því að sjá til þess að alltaf sé einhver fullorðinn sem leiðir þau frá einni athöfn yfir í aðrar. Skóli sem annast kennslu nemendur á einhverfurófi, þarf að geta boðið upp á athvarf þar sem þau geta leitað í frið og jafnvægi, þegar taugakerfi þeirra hefur verið þanið til hins ýtrasta og skynjun þeirra misboðið. Allt þetta og miklu fleira þarf að hafa í huga þegar skólinn tekur á móti barni á einhverfurófi og ekki er minna mikilvægt að endurmat á aðstæður barnsins eigi sér stað með reglulegu millibili, sá er vinnur með barninu sé opinn fyrir breytingum og virki ímyndunarafli sitt til hins ýtrasta þegar huga skal að kjör námsaðstæðum fyrir þann einhverfa. Náið samstarf heimilis og skóla er lykillinn að farsælli og árangursríkri skólagöngu nemenda, ekki síst þeirra nemenda sem eiga á brattan að sækja.

8. Samstarfsáætlun sérkennsluvers og umsjónakennara.

Í fjölmönnum skóla, þar sem margir starfa, bæði nemendur og starfsfólk, þurfa boðskipti að vera skýr, skilvirk og hröð. Þess vegna er mikilvægt að markmið hvers fundar sé afmarkað og ákveðið og upplýsingaflæði eins og best verður á kosið. Í þeim skóla sem hér um ræðir er samstarf sérkennsluvers og almennrar kennslu eftirfarandi:

Starfsmannafundir: Einu sinni í mánuði eru haldnir fundir þar sem allt starfsfólk skólans kemur saman. Þessir fundir eru gjarnan nýttir til að koma á framfæri upplýsingum sem talið er að eigi erindi við alla jafnt, s.s. upprifjun á öryggismálum eða skólareglum. Fundirnir eru einnig nýttir fyrir fræðsluerindi og kynningar sem varða skólastarfið almennt og málefni skólans í heild. Starfsfólk sérkennsluvers hefur einnig nýtt tækifærið til að koma á framfæri upplýsingum er snerta sérkennsluna og varðar allt starfsfólk skólans. Skyldumæting er á starfsmannafundi, enda fara þeir fram á vinnutíma. Starfsmannafundir hafa dagskrá og gerð er fundargerð á hverjum fundi.

Kennarafundir: eru einnig haldnir einu sinni í mánuði. Á þá mæta allir kennarar skólans, stjórnendur og þroskaþjálfari. Kennarafundir eru einkum nýttir í að koma á framfæri kennslutengdri fræðslu og öðru sem sérstaklega á erindi til kennara skólans. Þessir fundir eru einnig vettvangur kynninga á starfssemi og nýjungum í starfi sérkennsluvers og einnig skiptast bekkjarkennara í hverjum árgangi á að kynna sitt starf.

Deildafundir: Bekkjardeildum skólans er skipt í yngri og eldri bekkjardeild, eftir aldri nemenda. Báðar bekkjardeild heldur einn fund í mánuði. Þroskaþjálfari mætir á fund hjá þeirri bekkjardeild þar sem flestir nemendur hans eru og nýtir sér vettvanginn til að koma upplýsingum á framfæri við kennara deildarinnar.

Árgangafundir: Tvisvar í mánuði halda umsjónakennarar hvers árgangs fund og er þar venjulega um að ræða kennara þriggja til fjöggra bekkja í senn. Þroskaþjálfari mætir á fund hjá þeim árgangi sem flestir nemendur hans tilheyra. Myndast hefur sú hefð að þroskaþjálfari mæti í upphafi fundar, byrji á að fjalla um mál sem snerta hann og hans nemendur, hverfi síðan af vettvangi og eftirláti bekkjarkennurunum það sem eftir er fundartímans. Á þessum fundum geta kennarar kafað dýpra undir yfirborðið í máli hvers einstakling og því umfjöllun og ákvarðanir sem teknar eru, oft nokkuð persónulegar.

Stuðningsfulltrúafundir: Stuðningsfulltrúar funda einu sinni í viku með deildarstjóra sérkennsluvers. Þroskaþjálfari hefur val um að sitja þessa fundi, telji hann sig þurfa að koma upplýsingum á framfæri við stuðningsfulltrúa skólans. Deildarstjóri getur einnig kallað þroskaþjálfara til sem ráðgefandi aðila, eða vísað stuðningsfulltrúum á þroskaþjálfara varðandi frekari leiðsögn.

Fundir í sérkennsluveri: Einu sinni í mánuði halda starfsmenn sérkennsluvers sameiginlegan fund (sjá fylgiskjal „Skipulag sérkennslu“). Þar bera þeir saman bækur sínar, miðla af þekkingu sinni og læra hver af öðrum. Einnig er farið yfir stöðu mála, hvað hefur gerst frá síðasta fundi, hvað er vel gert og hvað má betur fara. Þetta er einnig vettvangur breytinga, s.s. endurskoðun á nemendasamsetningu, endurskoðun á kennsluaðferðum eða breytinga á stundatöflu, svo eitthvað sé nefnt. Fundir í sérkennsluveri gagnast einnig sem einskönar jafningja handleiðsla og stuðningur starfsmanna hver við annan.

Teymisfundir: Teymisfundir eru að jafnaði haldnir tvisvar á ári, í upphafi og í lok skólaárs. Á teymisfundum sitja allir þeir er koma að málefnum barnsins. Venjulega eru það foreldrar,

umsjónakennari, þroskaþjálfari/sérkennari og/eða deildarstjóri sérkennsluvers eða deildarstjóri aldursstigs barnsins, skólasálfræðingur eða sálfræðingur barnsins, hugsanlega einnig greiningaaðilar eða lækni barnsins. Teymisstjóri er skipaður strax í upphafi skólaárs, hann er alltaf starfsmaður sérkennsluvers og venjulega sá sem hefur mest að gera með mál barnsins utan bekkjarins. Hlutverk teymisstjóra er að kalla saman teymið þegar þurfa þykir, getur það hvort sem er verið oftast eða sjaldnar en tvisvar á ári, þörf er metin hverju sinni og hún látin ráða fjölda funda. Á fundunum er fjallað um stöðu barnsins hverju sinni, framvindu í málum þess og framtíðaráætlanir. Aðilar bera saman bækur sínar og samræma áframhaldandi aðgerðir. Þessir fundir gefa oftast en ekki mjög heildstæða mynd af nemandanum, þar sem ekki er gefið að hann birtist öllum málsaðilum eins í mismunandi aðstæðum.

Handleiðsla og ráðgjöf þroskaþjálfara: Undanfarin ár hefur þroskaþjálfari haft fastan tíma einu sinni í viku með hverjum stuðningsfulltrúa, þar sem hann hefur veitt ráðgjöf varðandi tiltekna nemendur og fötlun þeirra. Í vetur hefur verið hafður sá háttur á að fella niður fasta tíma, en hafa einu sinni í viku ákveðinn tíma lausan fyrir ráðgjöf og geta þá stuðningsfulltrúar og kennarar leitað aðstoðar eftir þörfum og þegar þeim hentar.

Nemendaverndarráð: Hlutverk nemendaverndarráðs er að skipuleggja og halda utan um ýmsa þjónustu við nemendur, s.s. tengsl við og umsóknir um sálfræðiþjónustu, félagslegan stuðning, stuðnings- og sérkennslu, greiningar og heilsuvernd. Nemendaverndarráð fjallar um málefni einstakra nemenda, með almenna velferð þeirra í huga. Í nemendaverndarráði skólans eiga sæti skólastjóri, aðstoðarskólastjóri, deildarstjóri sérkennslu, deildarstjóri yngsta stigs, þroskaþjálfari, skólahjúkrunarfræðingur og skólasálfræðingur. Nemendaverndarráð kemur saman að jafnaði tvisvar í mánuði. Eðli málsins vegna skarast oftast starfssvið margra stétta þegar fjallað er um áður nefnd mál og krefst úrlausn þeirra mikillar samvinnu þeirra sem að þeim koma.

Gagnasafn: Á fyrsta ári þroskaþjálfara í starfi við skólann, kom hann sér upp vísi að gagnasafni, sem rúma á fróðleik um flest öll frávík sem hugsanlega má finna meðal nemenda í grunnskólum landsins. Á undanförunum árum hefur bæst jafnt og þétt við safnið og annað vikið fyrir nýrri upplýsingum. Starfsmenn skólans, kennarar sem stuðningsfulltrúar, leita í þetta gagnasafn um leið og nýr fatlaður nemandi byrjar í skólanum. Einnig hefur það nýst sem viðbótarefni í ráðgjöf við foreldra. Gagnasafnið saman stendur af ljósritum á fræðsluefni um mismunandi fatlanir og raskanir hjá börnum, af kynningabæklingum frá mismunandi

samtökum sem láta sér þessi mál varða og af mismunandi þjálfunargögnum, matslistum og prófum. Auk þess sem þar má finna forþjálfunarefni í lestri, skrift og stærðfræði (Alberta Tuliníus, munnleg heimild, 18 mars 2010).

9. Lokaorð.

Að afloknum ritgerðaskrifum, sýnist mér að upphaflegu markmiði hafi verið náð, það er að útbúa fræðslupakka sem gagnast getur þeim sem vinna með grunnskólanemendum á einhverfurófi. Mér sýnist að sá sem býr yfir lítilli eða engri þekkingu á aðferðum við kennslu þessara barna og viðbrögðum við óæskilegri hegðun eða innsæi í skynjun og líðan slíkra barna, fái hér nokkuð nýtsamar leiðbeiningar um hvernig best er að bera sig að. Farið var í einkenni, ástæður og viðbrögð við hegðun og velt fyrir sér hugsanlegum áhrifum umhverfisþátta á einhverfu, æskilegum viðbrögðum við hverjum þætti fyrir sig og mögulegum meðferðaúrræðum. Fjallað var um áhættuþætti í skólaumhverfinu og leiðbeint um úrræði til að lámarka þau slæmu áhrif sem af þeim geta hlotist á þann einhverfa. Tekin voru viðtöl við foreldra fimm drengja sem allir eru greindir með Asperger-heilkenni, óskað eftir ábendingum um það sem betur má fara í skólakerfinu og kannaðar framtíðar væntingar þeirra til skólagöngu barna sinna. Í framhaldi af viðtölum við foreldra, voru einnig tekin viðtöl við drengina fimm og líðan þeirra og óskir kannaðar. Móttökuáætlun í upphafi skólagöngu fatlaðra barna var gerð skil og þar getið um faglega þekkingu innan og utan skólans, undirbúning starfsfólks og aðila sem veita skólanum bakgrunnsupplýsingar áður en barnið sest fyrst á skólabekk. Fylgiskjöl fylgja í lok ritgerðar. Þar er lýst innra skipulagi sérkennsluvers og hlutverki hvernar stéttar sem þar starfar. Einnig er þar að finna viðbragðsáætlun við óæskilegri hegðun barna á einhverfurófi, atferlismótandi kerfi fyrir sömu einstaklinga, hugmyndabanka að þjálfunarleiðum, útdrátt greina úr lögum um grunnskóla, margvísleg mats- og umsagnareyðublöð, nemendaviðtölin sem tekin voru af nemendum fimm og að lokum rekur heimildaskrá lestina.

Ástæðan fyrir því að ég taldi nauðsynleg að taka viðtal við foreldra og nemendur í þessu sambandi, var sú að ég tel eðli málsins samkvæmt þessa aðila best fallna til að varða námsleið barna á einhverfurófi til framtíðar. Þau eru sérfræðingar í eigin málum.

Ég hef haft mjög gaman af því að vinna að þessari ritgerð, en ekki síður gagn og vona ég að svo megi einnig verða um þá sem hún er ætluð.

10. Heimildaskrá.

Karen Kristín Ralston og OlgeirJón Þórisson. (15. júní 2007). *Enn af einhverfu, erfðum og umhverfi*. Sótt 4. apríl 2010 frá mbl.is:

<http://www.mbl.is/mm/gagnasafn/grein.html?radnr=1150608>

Kari Steindal og Rita Jordan, . *Hvernig hægt er að skilja og hjálpa fólki með Asperger-heilkenni og velvirkum einhverfum*. Umsjónafélag einhverfra.

Atferlismeðferð. (án dags.). Sótt 22. jan. 2010 frá Umsjónafélag einhverfra:

<http://www.einhverfa.is/?id=14&expand=5>

Atferlishjálfun (hagnýt atferlisgreining). (án dags.). Sótt 22.. jan. 2010 frá Greiningar-og ráðgjafastöð ríkisins: <http://www.greining.is/fagsvid/fagsvid-vid-einhverfu/thjalfun-medferd-og-kennsla/atferlisthjalfun-hagnyt-atferlisgreining/>

BACKGROUND INFORMATION. (án dags.). Sótt 26. mars 2010 frá Positive Behavior Support: <http://www.ncpublicschools.org/positivebehavior/background/>

Einhverfurófið. (án dags.). Sótt 25. okt 2009 frá Umsjónafélag einhverfra:

<http://www.einhverfa.is/?id=20&expand=5>

Hvað er Asperger-heilkenni ? (án dags.). Sótt 26. okt. 2009 frá Umsjónafélag einhverfra:

<http://www.einhverfa.is/?id=3&expand=3>

Hvað er einhverfa ? (án dags.). Sótt 15.. nóv. 2009 frá Umsjónafélag einhverfra.:

<http://www.einhverfa.is/?id=2&expand=2>

Karen, K. R., & Olgeir, J. Þ. (15. júní 2007). *Enn af einhverfu, erfðum og umhverfi*. Sótt 4. apríl 2010 frá mbl.is: <http://www.mbl.is/mm/gagnasafn/grein.html?radnr=1150608>

Kari Steindal og Rita Jordan. *Hvernig hægt er að skilja og hjálpa fólki með Asperger-heilkenni og velvirkum einhverfum*. Umsjónafélag einhverfra.

Óhefðbundnar tjáskiptaleiðir. (án dags.). Sótt 12.. nóv. 2010 frá Greiningar-og ráðgjafastöð ríkisins.: <http://www.greining.is/fagsvid/fagsvid-vid-einhverfu/thjalfun-medferd-og-kennsla/ohfdbundnar-tjaskiptaleidir/>

PBS-Stuðningur við jákvæða hegðun í skóla. (án dags.). Sótt 26. mars 2010 frá Laugarnesskóli: <http://www.laugarnesskoli.is/pbs/>

Phelan, T. W. (2003). *Töfrar 1-2-3*. Salka.

Reykjavíkur, F. (janúar 2002). *Stefna fræðsluráðs Reykjavíkur um sérkennslu*. Sótt 14. mars 2010

frá:http://www.rvk.is/Portaldata/1/Resources/menntasvid/skjol/stefna_um_serkennslu_1_okaskjal.pdf

Robledo, S.; , Jhoanna; Ham-Kucharski, Dawn. (2008). *Bókin um einhverfu - spurt og svarað*. Græna húsið.

Sérdeildir í skólum. (án dags.). Sótt 8.. feb. 2010 frá Vefur Reykjavíkurborgar.:
http://www.rvk.is/desktopdefault.aspx/tabid-3809/6353_view-2300/

Sérfræðiráðgjöf. (án dags.). Sótt 4.. feb. 2010 frá Þjónustumiðstöð Laugardals og Háaleitis.:
<http://www.rvk.is/desktopdefault.aspx/tabid-3355/>

Sérfræðiþjónusta við grunnskóla í Laugardals-og Háaleitishverfi. (án dags.). Sótt 6.. feb. 2010 frá Vefur Reykjavíkurborgar: <http://www.rvk.is/desktopdefault.aspx/tabid-3354/>

Sérkennsla. (án dags.). Sótt 8.. feb. 2010 frá Vefur Reykjavíkurborgar.:
http://www.rvk.is/desktopdefault.aspx/tabid-3809/6353_view-2273/

Sérkennsla í grunnskólum Reykjavíkur-skýrsla 2000. (án dags.). Sótt 9.. feb. 2010 frá Vefur Reykjavíkurborgar.:
http://www.rvk.is/Portaldata/1/Resources/menntasvid/skjol/serkennsla_i_grunnskolum.pdf

Sérskólar. (án dags.). Sótt 9.. feb. 2010 frá Vefur Reykjavíkurborgar.:
http://www.rvk.is/desktopdefault.aspx/tabid-3809/6353_view-2301/

Skipulögð kennsla (TEACCH). (án dags.). Sótt 22. jan. 2010 frá Greiningar-og ráðgjafastöð ríkisins.: <http://www.greining.is/fagsvid/fagsvid-vid-einhverfu/thjalfun-medferd-og-kennsla/skipulogd-kennsla/>

Skyndtruflanir hjá einhverfum. (án dags.). Sótt 17. jan 2010 frá Umsjónafélag einhverfra:
<http://www.einhverfa.is/?id=12&expand=5>

Stefna fræðsluráðs Reykjavíkur um sérdeildir. (án dags.). Sótt 9.. feb. 2010 frá Vefur Reykjavíkurborgar:
http://www.rvk.is/Portaldata/1/Resources/menntasvid/skjol/stefna_um_serkennslu_loka_skjol.pdf

Stuðningur við jákvæða hegðun í skóla - PBS. (án dags.). Sótt 23. mars 2010 frá Laugarnesskóli: <http://www.laugarnesskoli.is/pbs/>

Treatment: Generation Rescue Action Plan. (n.d.). Retrieved apríl 4, 2010, from Jenny McCarthy and Jim Carrey's Autism Organization - Generation Rescue:
<http://www.generationrescue.org>

Treatment: Generation Rescue Action Plan. (án dags.). Sótt 4. apríl 2010 frá Jenny McCarthy and Jim Carrey's Autism Organization - Generation Rescue:
<http://www.generationrescue.org>

Tulíníus, A. (18. mars 2010). Deildarstjóri sérkennsluvers Laugarnesskóla. (D. G. Gunnarsdóttir, Spyrill)

Tulínús, A. (18. mars 2010). Deildarstjóri sérkennsluvers Laugarnesskóla. (D. G. Gunnarsdóttir, Spyrill)

Viðmið um þjónustu við börn á grunnskólaaldri með röskun á einhverfurofi. (án dags.). Sótt 4.. feb. 2010 frá Greiningar-og ráðgjafastöð ríkisins.:
<http://www.greining.is/upplýsingar/hagnytar-upplýsingar/vidmid-um-thjonustu-vid-born-med-alvarlegar-throskaraskanir/vidmid-um-thjonustu-vid-born-a-grunnskolaaldri-med-raskanir-a-einhverfurofi>.

Þekkingarstöð um málefni fatlaðra. (án dags.). Sótt 4.. feb. 2010 frá Vefur Reykjavíkurborgar: <http://www.rvk.is/desktopdefault.aspx/tabid-661/>

Þroska-og hegðunarstöð. (án dags.). Sótt 18. mars 2010 frá Miðstöð heilsuverndar barna: <http://www.heilsugaeslan.is/?PageID=26>