

6. Skólaþátttaka fatlaðra nemenda

Viðvera tryggir ekki þátttöku

SNÆFRÍÐUR ÞÓRA EGILSON

1. INNGANGUR

Þátttaka barna í skólastarfi er mikilvæg forsenda skóla án aðgreiningar. Ótal þættir hafa áhrif á þátttöku fatlaðra nemenda í skólanum. Áður var takmörkuð þátttaka þeirra talin bein afleiðing vitrænnar, líkamlegrar eða andlegrar skerðingar, í takt við ríkjandi hugmyndir um fötlun (World Health Organization [WHO], 1980). Rannsóknir hafa hins vegar sýnt að oftar en ekki liggur vandinn sem fatlaðir nemendur eiga við að etja að stórum hluta í skólaumhverfinu, svo sem í þekkingarleysi, neikvæðum viðhorfum, ósveigjanlegu skipulagi skólastarfsins og óaðgengilegum byggingum. Með breyttum viðhorfum og aukinni þekkingu á margbreytileika og fötlun er sjónum nú í auknum mæli beint að tengslum og samspili einstaklings og umhverfis (WHO, 2001; Ytterhus, Traustadóttir, Egilson og Berg, 2015). Slíkur tengslaskilningur kemur meðal annars fram í Samningi Sameinuðu þjóðanna [SP] um réttindi fatlaðs fólks (Sameinuðu þjóðirnar, 2007) og Alþjóðaskýrslunni um fötlun (WHO, 2011) en samkvæmt þeim er fötlun afstæð og háð aðstæðum (Shakespeare, 2013; Tøssebro, 2004). Þannig eru nemendur með hreyfihömlun minna „fatlaðir“ þar sem aðgengi er gott og nemendum með þroskahömlun og einhverfu farnast yfirleitt betur ef komið er til móts við þörf þeirra fyrir aðlögun námsefnis og félagslegra aðstæðna í skólanum.

Í markmiðsgreinum laga um grunnskóla nr. 91/2008 og um framhaldsskóla nr. 92/2008 er tekið fram að skólastofnanirnar skuli stuðla að alhliða þroska og þátttöku allra nemenda í lýðræðisþjóðfélagi og bjóða hverjum nemanda nám við hæfi. Mikilvægi samfélagsþátttöku fatlaðra barna er einnig áréttað í ýmsum mannréttindasamningum sem Ísland er aðili að. Í 7. grein Samnings SP um réttindi fatlaðs fólks (Sameinuðu þjóðirnar, 2007) og 23. grein Laga um samning SP um réttindi barnsins (2013) (Sameinuðu þjóðirnar, 1989) er fjallað um rétt fatlaðra barna til þátttöku í leik og námi til jafns við önnur börn og mikilvægi þess að tryggja þeim aðgengi að sömu athöfnum og aðstæðum og jafnöldrum þeirra. Sama skilning er að finna í lögum um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992, með síðari breytingum. Þrátt fyrir lagabókstafinn skortir hins vegar enn á aðgengi fatlaðra barna að námi og félagslegum athöfnum innan skólans.

Um 15 ára skeið hef ég beint sjónum að þátttöku og skólaumhverfi fatlaðra barna í rannsóknum mínum. Í þessari grein lít ég yfir farinn veg og legg út af rannsóknarniðurstöðum mínum og annarra í ljósi ofangreindra tengslasjónarhorna á fötlun og hugmynda Maxwell, Augustine og Granlund (2012) um mikilvæga umhverfisþætti sem tengjast skólaþátttöku fatlaðra nemenda. Í lokin er hugtakið *algild hönnun* (e. *universal design*) kynnt sem sjónarhorn og leið til að koma til móts við mannlegan margbreytileika og stuðla þar með að námi án aðgreiningar.

2. SKÓLAUMHVERFI OG ÞÁTTTAKA

Áður en lengra er haldið er rétt að útskýra þann skilning sem lagður er í meginhugtökin tvö, þátttöku og umhverfi. Þáttökuhugtakið beinir sjónum að samspili einstaklings og umhverfis. Þátttaka fer ætíð fram í ákveðnu umhverfi og því eru hugtökin tvö nátengd. Einnig má merkja ákveðna skörun við lífsgæðahugtakið (e. *quality of life*) en þó á orðið þátttaka frekar við um daglega færni og frammistöðu á meðan lífsgæði eru huglægari og tengjast því hvaða skilning einstaklingurinn leggur til dæmis í velsæld sína og velferð (Imms o.fl., 2015; Linda Björk Ólafsdóttir, Snæfríður Þóra Egilson og Kjartan Ólafsson, 2014).

Þáttökuhugtakið

Greina má tvenns konar meginskilning á þáttökuhugtakinu. Oft er tekið mið af hlutlægum þáttum sem vísa til þess hvar, hve oft og hvernig fólk tekst á við tiltekin viðfangsefni. Enska hugtakið „attendance“ er gjarnan notað

um þennan skilning og vísar til þess að „vera á staðnum“. Til að taka þátt þarf maður jú að vera á staðnum en þó er það ekki alltaf nægjanlegt og tryggir ekki endilega þátttöku í reynd. Nú er einnig í auknum mæli lögð áhersla á huglæga upplifun sem felur í sér mikilvægi, val og viðurkenningu (Imms o.fl., 2015). Íslenska hugtakinu „hlutdeild“ (e. *involvement*) er ætlað að endurspeglja hina huglægu vídd þátttökunnar. Fræðileg úttekt Maxwell, Alves og Granlund (2012) sýndi að í rannsóknum í menntavísindum er sjónum mun oftar beint að hlutlægu víddinni, með áherslu á tíðni og framkvæmd, hugsanlega vegna þess að auðveldara er að meta slíkt. Mun minna er gert af því að meta hlutdeild nemenda, svo sem ánægju þeirra með stöðu mála og hvort þeir telji sig hljóta samþykki og viðurkenningu fyrir það sem þeir gera.

Í rannsóknum mínum hefur komið glögglega í ljós að fólki ber ekki alveg saman um hvað skiptir mestu máli þegar rætt er um þátttöku í skólastarfi. Kennarar horfa gjarnan til þess hvort nemendur fylgi daglegri rútínu bekkjarins og frammistaða nemenda í námi er þeim ofarlega í huga. Þótt áherslur kennara hafi ekki einskorðast við hina hlutlægu vídd (að vera til staðar) þá hefur hún verið höfð í fyrirrúmi. Foreldrar setja hins vegar félagslega stöðu og líðan barnsins í skólanum nánast undantekningarlaust í efsta sæti. Börnin sjálf vilja í langflestum tilvikum taka þátt í því sem félagarnir eru að gera og tilfinningin fyrir hlutdeild skiptir þau mestu. Athyglisvert er að það hvort þau geri endilega það sama og samnemendur þeirra ræður ekki alltaf úrslitum heldur að þau séu höfð með í ráðum um valkosti og útfærsluleiðir, svo sem um eðli og tilhögun aðstoðar (Egilson, 2014). Þetta á sérstaklega við um nemendur á efstu stigum grunnskóla og í framhaldsskóla.

King, Rigby og Batorowicz (2013) leggja til að í umfjöllun um þátttöku verði í auknum mæli horft á athöfn og aðstæður sem eina heild, og leggja áherslu á vettvanginn (e. *activity setting*) þar sem börn og ungmenni „gera hluti“, eins og að stunda nám, eiga í félagslegu samneyti við aðra eða vinna á tölvu. Þar fara annars vegar saman ákveðnar athafnir í tilteknu rými og hins vegar upplifun barnsins af því sem fram fer. Vettvangur athafna er því umfangsmeiri en hugtökin staður, rými eða aðstæður vegna þess að tilteknir þættir í umhverfinu eru tengdir reynslu einstaklings af þátttöku. Lögð er áhersla á það margþætta ferli sem þarna á sér stað og sem endurspeglar áhrif félagslegra og menningarlegra aðstæðna á reynslu barnsins og þroska. Höfundar telja að sjónarhornið geti aukið skilning á upplifun barna, þeim áhrifum sem umhverfið hefur og jafnframt veitt upplýsingar um hvaða þættir stuðla að jákvæðri upplifun af þátttöku hverju sinni (King o.fl., 2013). Til

að börn geti nýtt tækifæri til aukins þroska þurfa þau að taka þátt í reynd. Fleiri hafa tekið undir mikilvægi þess að horfa á þátttöku og umhverfi í samhengi, meðal annars höfundar matslistans PEM-CY sem fjallað verður um hér á eftir (Coster o.fl., 2012, 2013).

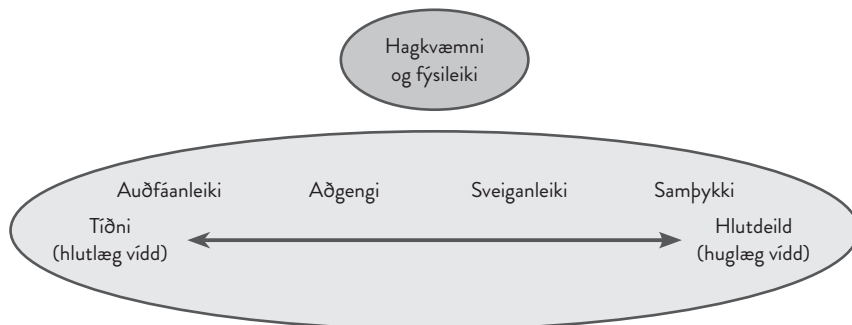
Auk hefðbundins náms fara fjölbreyttar og ekki síður mikilvægar athafnir fram innan skólans og utan. Má þar nefna þátttöku í félagsstarfi (til dæmis setu í skólaráði og klúbbastarfi), samskipti við jafnaldra og starfsfólk innan og utan kennslustofu, svo sem í matsal og opnum rýmum, og ýmis önnur ábyrgðarhlutverk sem nemendum er ætlað að inna af hendi. Brýnt er að beina sjónum að öllum þessum athöfnum í umfjöllun um þátttöku fatlaðra barna í skólastarfi, eins og leitast er við að gera í þessari grein.

Skólaumhverfið

Skólaumhverfið felur í sér efnislegar, stjórnsýslulegar, félagslegar og menningarlegar víddir sem skarast þó að nokkru leyti. Til dæmis hafa gildi og viðhorf innan skólans áhrif á það hvaða leiðir eru taldar færar og hverjar ekki. Stjórnsýsluþættir, svo sem yfirlýst stefna, lög og reglugerðir, hafa áhrif á menningu sem aftur ákvarðar ýmis konar vinnulag. Fjárhagur stjórnar miklu um það sem hægt er að gera og efnislegir þættir, svo sem aðgengi og búnaður, hafa jafnframt áhrif á það hvað talið er fýsilegt eða gerlegt hverju sinni (Snæfríður Þóra Egilson, 2004, 2005). Rannsóknir sýna að jákvæð viðhorf, þekking, sveigjanleiki, samstarf og gott aðgengi skipta miklu um það hvort og að hvaða marki fatlaðir nemendur geta tekið þátt í því sem fram fer í skólanum (Bresnahan o.fl., 2013; Coster o.fl., 2013). Rannsóknir mínar hafa sýnt nokkurn mun á íslenskum skólum í þessum efnum, svo sem á menningu og staðblæ, en breytileiki innan sama skóla getur einnig verið mikill. Staða mála getur þar að auki breyst til hins betra eða verra með nýjum kennara eða breytingu innan félagahópsins, – sem endurspeglar fyrirnefnd tengslasjónarhorn.

Sem fyrir segir eru hugtökin umhverfi og þátttaka nátengd. Maxwell o.fl. (2012) benda á mikilvæga umhverfisþætti sem tengjast skólaþátttöku fatlaðra nemenda (sjá mynd 1). Þar má nefna 1) *auðfánleika* (e. *availability*) til dæmis varðandi framboð á nauðsynlegri þjónustu og stuðningsúræðum; 2) aðgengi (e. *accessibility*) það er hvort nemandi hafi aðgang að þeim stöðum þar sem hlutirnir gerast, svo sem bekkjarstofu, skólalóð og í vettvangsferðum; 3) *sveigjanleika* (e. *accomodability*) sem felur í sér hvort auðvelt sé að laga aðstæður og viðfangsefni skólans að þörfum nemanda; 4) *samþykki* (e. *acceptability*) sem snýr að því hvort nemandi sé sáttur við það

sem fram fer við tiltekna aðstæður og hvort samnemendur og starfsmenn skóla séu sáttir við aðkomu nemandans við þessar sömu aðstæður; og loks 5) *hagkvæmni og fýsileika* (e. *affordability*), það er hvort þátttaka sé gerleg í reynd með tilliti til tíma eða orku af hálfu nemandans og annarra.



Mynd 1. Þátttökulíkan Maxwell, Alves og Granlund (2012).

Færa má rök fyrir því að mikil tengst séu á milli auðfánleika, aðgengis og hagkvæmni/fýsileika og þess hvort nemandinn getur yfirhöfuð verið á staðnum og tekið þátt í því sem þar fer fram. Hlutdeild nemanda tengist því hins vegar hvort nægilegur sveigjanleiki sé til staðar og hvort hann og aðrir sem að máli koma, svo sem kennari og samnemendur, séu sáttir og samþykkir því sem fram fer (Imms o.fl., 2015). Einstaklingsbundnir þættir, svo sem geta og áhugi nemanda, skipta að sjálfsögðu máli, en oft getur viðeigandi stuðningur eða aðlögun ráðið úrslitum um það hvort nemandinn geti haldið einbeitingu og haft ánægju af því sem hann tekur sér fyrir hendur (Gunnhildur Jakobsdóttir, Snæfríður Þóra Egilson og Kjartan Ólafsson, 2015). Þarna endurspeglast ofangreind tengslasjónarhorn, þ.e. að skólabátttaka byggist á samspili nemanda, skólaumhverfis og þeirra krafna sem ólík viðfangsefni skólans gera til hans (Snæfríður Þóra Egilson, 2005).

Ef úrræði kalla á mikið umstang líta nemendur ekki á þau sem raunhæfa möguleika, þar sem annars vegar skortir sveigjanleika og hins vegar hagkvæmni/fýsileika samanber hugmyndir Maxwell o.fl. (2012). Takmörkuð notkun hjálpartækja meðal nemenda með hreyfihömlun í skólanum skýrist einnig stundum af því að þeim finnst búnaðurinn vekja óþarfa athygli og stimpla þau eða jadarsetja á einn eða annan hátt, þannig að þau séu síður samþykkt í félagahópnum. Þetta á sér í lagi við þar sem lítill sveigjanleiki er í kennsluháttum og allt steipt í sama mótið (Egilson, 2014). Þá eru kennarar stundum tregari til að bjóða upp á sérsniðnar lausnir og aðlögun

ef þær reynast þungar í vöfum eða ef þeir fá ekki nægilegan stuðning skólafirvalda.

Þótt brýnt sé að einblína ekki á skerðingu nemenda er mikilvægt að koma til móts við þær áskoranir sem hún kann að hafa í för með sér. Þannig skiptir til dæmis sköpum fyrir nemendur með hreyfihömlun að aðgengi sé gott og að þeir komist auðveldlega á milli staða. Langar vegalengdir gera þeim erfitt fyrir og geta komið niður á félagslegri þátttöku þeirra. Móðir eins nemandans sem tók þátt í doktorsrannsókn minni sagði að ekkert mið væri tekið af þörfum dóttur sinnar við skipulag stundatöflunnar: „Sund, leikfimi, myndmennt, handmennt og tónmennt, þetta er út um allt í skólanum og kallar á svo mikil ferðalög. Og það er svo erfitt fyrir hana að ferðast á milli staða.“ Þar eð bekkjarstofa telpunnar var á annarri hæð fór hún einungis út í löngu frímínútunum, í styttri frímínútum var hún inni, gjarnan ein með aðstoðarmanni. Aðspurður um val á bekkjarstofu sagði kennari telpunnar: „Ja, þriðji bekkur hefur nú alltaf verið í þessari stofu“ (Snæfríður Þóra Egilsson, 2003). Þannig réðu hefðir innan skólans meira um skipulag og útfærslu en þörf nemanda fyrir að ferðast um og taka þátt með samnemendum sínum. Fyrst og fremst bar þetta þó vott um að ekki hafði verið hugsað nægilega vel út í hlutina.

Til að stuðla að skóláþátttöku fatlaðra nemenda eru tvær meginleiðir færar, þ.e. að veita sérstaka aðstoð eða laga umhverfi og viðfangsefni skólans að þörfum nemendanna. Aðstoð felst í stuðningi við athafnir (svo sem að fara um skólabygginguna), í aðhaldi, vísbendingum og eftirliti, einföldun eða endurtekningu fyrir mæla eða sértækum félagslegum leiðbeiningum í samskiptum við skólafélaga. Aðlögun felur hins vegar í sér breytingar á umhverfi, búnaði, viðfangsefnum eða áætlun en krefst ekki reglulegra afskipta fullorðinna. Aðlögun skólastarfs, svo sem við stundatöflugerð, og notkun viðeigandi tæknibúnaðar getur oft dregið mjög úr þörf fyrir aðstoð fullorðinna innan veggja skólans (Egilson og Traustadóttir, 2009).

Á undanförunum árum hefur aðstoð ófaglærðra aukist til muna í íslenskum skólum í tengslum við stefnuna um skóla án aðgreiningar. Þótt slíkur stuðningur sé í ýmsum tilvikum forsenda þess að fatlaðir nemendur geti tekið þátt í skólastarfi sýna rannsóknir að starf stuðningsfulltrúa er oft illa skilgreint og stundum virðist það vera tilviljun háð hvers konar aðstoð er veitt og við hvaða aðstæður. Of mikil eða illa skilgreind aðstoð getur leitt til þess að nemendur nýta ekki styrk sinn og möguleika að fullu og vera aðstoðarmanns getur dregið úr þátttöku þeirra við tilteknar aðstæður. Einnig eru dæmi um að ófaglærðir aðstoðarmenn hafi borið meginábyrgð á námi

nemenda með miklar og sértækar námsþarfir. Í greinum mínum um ýmis álitamál sem varða aðstoð við nemendur með hreyfihömlun (Egilson og Traustadóttir, 2009; Snæfríður Þóra Egilson, 2006) hef ég hvatt til þess að hugað sé að þeim þáttum sem leitt hafa til aukinnar og stundum óviðeigandi notkunar ófaglærðs starfsfólks í skólum, svo sem viðhorfa, leikni, hlutverka og vinnuáðstæðna almennra grunnskólakennara. Því miður virðist enn víða þottur brotinn í þeim efnum.

3. ÞÁTTTAKA FATLAÐRA BARNNA Í RANNSÓKNUM OG STARFI

Þegar meta á huglæga reynslu skiptir miklu að spyrja þann sem í hlut á enda sýna rannsóknir að reynsla barna og fullorðinna (svo sem foreldra og kennara) er oft ólík (Hemmingsson, Ólafsdóttir og Egilson, 2016; Imms o.fl., 2015; King o.fl., 2013; Linda Björk Ólafsdóttir o.fl., 2014). Einnig er hugsanlegt að börn og fullorðnir hafi mismunandi atriði í huga þegar þau svara, túlki athafnir og atburði á ólíkan hátt eða leggi ólíkan skilning í spurningar, umfjöllunarefni eða kvarða (Davis o.fl., 2007; De Los Reyes og Kazdin, 2005; Ellert, Ravens-Sieberer, Erhart og Kurth, 2011; Roy, Groholt, Heyerdahl og Clench-Aas, 2010). Loks hefur verið bent á að líðan og áhyggjur foreldra af fötluðu barni sínu geti litað mat þeirra, jafnvel þótt þau séu beðin að setja sig í spor barnsins þannig að matið endurspegli viðhorf þess (e. *parent proxy report*) (Egilson, Ólafsdóttir, Leósdóttir og Saemundsen, 2016). Með þessu er þó ekki gert lítið úr mati foreldra eða kennara, sem geta til dæmis gefið mikilvægar upplýsingar þegar barn á erfitt með að tjá sig um eigin líðan og aðstæður. Bæði sjónarhornin eru mikilvæg en ekki er hægt að ganga út frá því að þau séu hin sömu (Hemmingsson o.fl., 2016).

Á undanförunum árum hefur í auknum mæli verið leitað viðhorfa barna í rannsóknum. Það á þó síður við um fötluð börn en önnur. Hugsanlega þykir erfðara að ná til hópsins en einnig kann ástæðan að tengjast neikvæðum viðhorfum og skorti á væntingum til fatlaðra barna. Ýmist kann að vera dregið í efa að þau hafi nægilega hæfni til að mynda sér skoðanir á mál-efnum sem varða þau sjálf eða að skoðanir þeirra þyki hreinlega lítilvægar í samanburði við skoðanir annarra (Tisdall, 2012). Hver sem ástæðan er, er full þörf á að taka málin til gagn Gerrar endurskoðunar þannig að raddir fatlaðra barna fái að heyrast líkt og raddir annarra barna. Besta leiðin til þess er að spyrja börnin sjálf. Þá þarf einnig að sjá til þess að brugðist sé við upplýsingum sem börnin veita og skapa þeim forsendur til að taka virkan þátt

í ákvarðanatöku um mál sem varða líf þeirra og líðan í reynd (Andersen og Dolva, 2014; Einarsdóttir og Egilson, 2016).

Matslistinn *Mat nemenda á skólaumhverfi [MNS]* (Hemmingsson, Egilson, Hoffinan og Kielhofner, 2006; Hemmingsson, Egilson, Lidström og Kielhofner, 2015) er ætlaður fötluðum nemendum og byggist á viðtölum við þá. Kannað er hvernig nemandinn tekst á við dagleg viðfangsefni í skólanum og þörf hans fyrir breytingar eða aðlögun, svo sem á aðgengi, skipulagi, búnaði og áhöldum eða stuðningi. Einn af kostum MNS er sá að niðurstöður viðtalsins má nýta í markmiðssetningu með nemendum, svo sem við að skilgreina hvað skuli gera, hvar og hvenær. Ætlast er til að forgangsriðun nemanda sé höfð að leiðarljósi í markmiðssetningunni. Matslistinn var nýttur til að kanna og bera saman álit nemenda á því hvernig komið væri til móts við þarfir þeirra í skólanum (Egilson og Hemmingsson, 2009; Snæfríður Þóra Egilson, 2009). Þátttakendur voru á aldrinum 9–18 ára, 36 nemendur með skerðingu af sálfélagslegum toga (til dæmis vegna ofvirkni með athyglisbresti, þunglyndis eða átraskana) og 40 nemendur með hreyfihömlun (til dæmis með CP, vöðva- og taugasjúkdóma eða hryggrauf).

Niðurstöður sýndu að allir nemendurnir töldu sig þurfa á aðlögun að halda við ýmsar aðstæður í skólanum. Nemendur með hreyfihömlun álitu að þörfum þeirra væri best mætt við að tala og tjá sig og leggja á minnið. Samskipti við starfsfólk gengu nær undantekningarlaust vel. Skólinn kom síst til móts við þarfir þeirra við að skrifa, taka próf, taka þátt í íþróttum og í sundi og í vettvangsferðum. Nemendur með skerðingu af sálfélagslegum toga töldu að skólinn kæmi best til móts við þarfir þeirra við að sinna daglegum viðfangsefnum í frímínútum og að vinna í list- og verkgreinum. Þeir töldu aðgengi að skólanum og samskipti við starfsfólk einnig með ágætum. Að þeirra áliti kom skólinn síst til móts við þarfir þeirra í stærðfræði og við að skrifa og taka þátt í íþróttum og sundi.

Almennt töldu nemendur með hreyfihömlun þörf fyrir mun meiri aðlögun í skólaumhverfinu og við fleiri aðstæður en nemendur með vanda af sálfélagslegum toga. Hins vegar áleit fyrirnefndi hópurinn að þörfum sínum væri betur mætt í heildina en sá síðarnefndi (Egilson og Hemmingsson, 2009; Snæfríður Þóra Egilson, 2009). Hugsanleg ástæða þessa er að erfiðleikar nemenda með skerðingu af sálfélagslegum toga eru ekki eins sýnilegir og hjá börnum með hreyfihömlun. Einnig geta þunglyndi og kvíði haft áhrif á það hvernig nemendur upplifa aðstæður sínar, sér í lagi ef ekki er komið til móts við þarfir þeirra eða þeim sýndur skilningur. Í þeim rannsóknum þar sem ég hef leitað álits nemenda hefur mér þótt athyglisvert hvað þeir

hafa almennt haft góða innsýn í aðstæður sínar og hvað þurfi að laga til þess að þeir geti tekið þátt í því sem fram fer í skólanum. Oft komu nemendur einnig með sértækar ábendingar um eitthvað sem að þeirra mati var vel gert eða sem betur mætti fara. Atli, nemandi í fjórða bekk, lýsti til dæmis vel þörf sinni fyrir aðstoð í skólanum og bætti við: „Kennarinn er alveg ágæt vegna þess að hún veit alveg hvaða hjálp ég þarf og hvað ekki. Hún segir oft: „Nei, þú getur þetta!““ (Snæfríður Þóra Egilson, 2009). Sem fyrr segir er brýnt að hafa nemendur með í ráðum um atriði sem varða þá sjálfa (Sam-einuðu þjóðirnar, 1989). Ein mikilvægasta leiðin til þess er að nýta viðtöl eða matslista þar sem leitað er eftir sjónarmiðum nemenda og bregðast við upplýsingunum sem þeir veita. Það gefur til kynna að skoðanir barnanna skipti máli og geti hugsanlega leitt til breytinga. Reynslan af slíku getur verið jákvæð og valdeflandi fyrir börnin og stuðlað að auknu sjálfstrausti þeirra og sjálfstæði (Einarsdóttir og Egilson, 2016).

4. RANNSÓKN UM LÍFSGÆÐI, ÞÁTTTÖKU OG UMHVERFI BARNNA Á ÍSLANDI

Hér á eftir verður fjallað um viðamikla rannsókn sem ég hef að undanförnu unnið að ásamt samstarfsfólki. Rannsóknin, sem ber heitið *Lífsgæði, þátttaka og umhverfi barna sem búsett eru á Íslandi*, beinist að mati fatlaðra og ófatlaðra barna á aldrinum 8–17 ára á lífsgæðum sínum og mati foreldra þeirra á lífsgæðum og þátttöku barnanna í mismunandi umhverfi. Hún er unnin í samstarfi við fagfólk á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins og var foreldrum barna úr skrám stofnunarinnar boðin þátttaka. Í samanburðarhóp var dregið slembiúrtak úr þjóðskrá og börnin svo pöruð við rannsóknarhópinn með tilliti til kyns, búsetu, fæðingarárs og -mánaðar. Tveir matslistar eru notaðir, annars vegar KIDSCREEN-27 sem beinist að lífsgæðum barnanna, bæði að mati þeirra sjálfra og að mati foreldra þeirra, og hins vegar *Participation and Environment Measure – Children and Youth* (PEM-CY) sem beinist, eins og heitið gefur til kynna, að þátttöku og umhverfi barnanna. Þar eru það einungis foreldrar sem svara. Báðir listarnir veita upplýsingar um þátttöku og líðan barnanna í skólanum. Til að auka líkurnar á að börnin gætu svarað lífsgæðamatslistanum án aðstoðar var sett valmið um að þau væru með greindartölu 80 eða hærri. Einnig var útbúið rafræn útgáfa af matslistanum þar sem ein spurning birtist í einu á skjánum og hægt var að hlusta á hljóðupptökur af hverri spurningu. Ein lífsgæðaviddin í KIDSCREEN-27 fjallar um skóla og nám þar sem meðal annars er

spurt um ánægju barnsins, velgengni og samskipti við kennara. Í PEM-CY er spurt enn ítarlegar um skólabátttöku og um umhverfisþætti sem ýmist auðvelda eða torvelda barninu að taka þar þátt. Leitast er við að kortleggja mikilvægi þátttökunnar, þ.e. hvort og að hvaða marki hún skipti máli og hvort foreldrar séu ánægðir með stöðu mála eða telji þörf fyrir breytingar. Loks er horft til þess hvaða umhverfisþættir stuðla að eða torvelda þátttöku barnanna og að greina þær leiðir sem fjölskyldur nota til að stuðla að þátttöku barna sinna.

Greint er frá helstu niðurstöðum sem varða lífsgæði barna með einhverfu í tengslum við skólann í greinum okkar Lindu Bjarkar Ólafsdóttur og samstarfsfólks (Egilson o.fl., 2016; Linda Björk Ólafsdóttir o.fl., 2014). Þá er fjallað um niðurstöður er varða þátttöku og umhverfi í grein okkar Gunnhildar Jakobsdóttur og samstarfsfólks (Gunnhildur Jakobsdóttir o.fl., 2015). Að auki liggja fyrir niðurstöður um lífsgæði, þátttöku og umhverfi barna með hreyfihömlun. Áformað er að safna upplýsingum um börn með væga þroskahömlun og börn með heyrnar- eða sjónskerðingu síðar og að fylgja megindegum niðurstöðum vel eftir með viðtölum við fötluð börn og þátttökuathugunum í skólum.

Lífsgæðahluti rannsóknarinnar veitti athyglisverðar upplýsingar um ólíkt mat barna og foreldra á skóla og námi. Þátttakendur voru 90 börn með einhverfu, 27 börn með hreyfihömlun og 200 börn í samanburðarhópi, ásamt foreldrum. Svör barna og foreldra voru pöruð saman, og með t-prófi háðra úrtaka og áhrifastærðum var kannað hvort einhvern mun væri að finna.

Bæði börn með einhverfu og með hreyfihömlun voru almennt sátt við þátttöku sína í skólastarfi en töldu hana þó minni en fram kom meðal jafnaldra í samanburðarhópi. Áhrifastærðir sýndu að foreldrum barna með einhverfu þótti börn sín eiga við talsvert meiri erfiðleika að etja, til dæmis varðandi einbeitingu og samskipti við kennara, en börnin sjálf. Í raun töldu þeir þátttöku og líðan í skólatengdum athöfnum hafa neikvæð áhrif á lífsgæði barnanna (≤ 45) (Egilson o.fl., 2016; Linda Björk Ólafsdóttir o.fl., 2014). Tafla 1 sýnir einnig töluverðan mun á mati barna með hreyfihömlun og foreldra þeirra en mat foreldranna var þó innan meðalmarka (> 45).

Í samanburðarhópi bar börnum og foreldrum einna mest saman. Marktækur munur fannst þó á mati þeirra en aðeins var hægt að skýra um 2,1% af breytileika í svörum með því hvort barn eða foreldri svaraði listanum.

Tafla 1. Lífsgæðavíddin Skóli og nám: Mat barna og foreldra

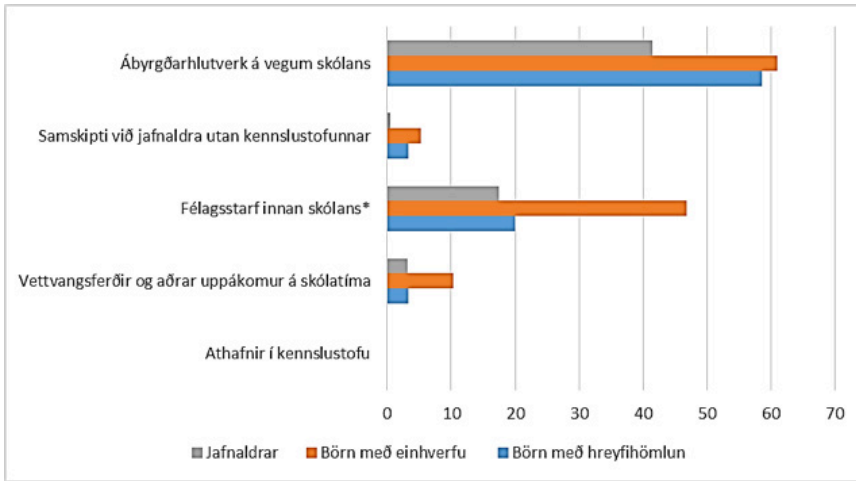
	SJÁLFSMAT BARNNA		MAT FORELDRA
	fjöldi	meðaltal* (staðalfrávik)	meðaltal* (staðalfrávik)
Börn með einhverfu	90	48,71 (10,12)	44,49 (8,53)
Börn með hreyfihömlun	27	52,89 (11,98)	48,35 (10,73)
Börn í samanburðarhópi	200	53,80 (9,99)	52,46 (9,68)

* Meðaltal ≤ 45 gefur til kynna að víddin hafi neikvæð áhrif á lífsgæði barnanna.

Alls svöruðu 99 foreldrar barna með einhverfu, 30 foreldrar barna með hreyfihömlun og 241 foreldri í samanburðarhópi matslistanum PEM-CY rafrænt (Gunnhildur Jakobsdóttir o.fl., 2015; Lóa Sigríður Farestveit Ólafsdóttir, 2015) og veita niðurstöður mikilvæga innsýn í samspil skólaþátttöku og umhverfis þótt þær endurspegli viðhorf foreldra en ekki barnanna sjálfra. Af hópunum þremur reyndust foreldrar barna með einhverfu óánægðastir með þátttöku barna sinna í skólanum, börn þeirra tóku þátt í færri athöfnum og hlutdeild þeirra var minni en meðal nemenda með hreyfihömlun og jafnaldra í samanburðarhópi. Meiri munur var á hlutdeild nemenda með einhverfu við athafnir í skólanum og ánægju foreldra en tíðni þátttöku. Kvarðarnir tíðni og hlutdeild veita ólíkar upplýsingar. Tíðni endurspeglar hversu oft barnið tekur þátt í athöfnum og við sömu aðstæður og jafnaldrar (hlutlæg vídd) en hlutdeild vísar til ánægju, áhuga og almennrar upplifunar barnsins (huglæg vídd). Sumar athafnir sem spurt er um, svo sem þær sem fara fram í kennslustofu, vettvangsferðir og aðrir viðburðir á skólatíma, eru ekki valkvæðar og getur það skýrt minni mun á milli hópanna á tíðni en hlutdeild.

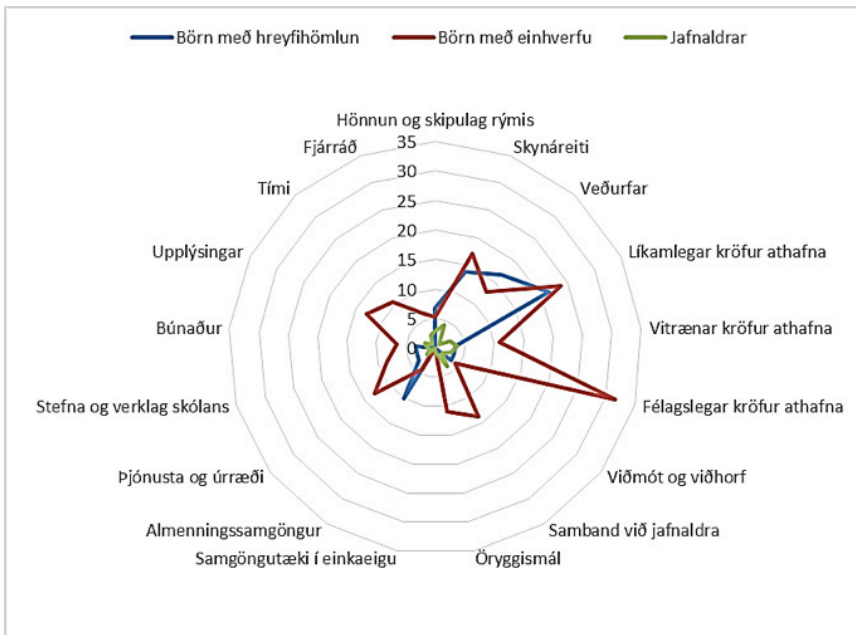
Mynd 2 sýnir hlutfall nemenda sem aldrei tóku þátt í athöfnum í skólanum að mati foreldra. Algengast var að nemendur tækju aldrei þátt í athöfnum tengdum ábyrgðarhlutverkum á vegum skólans en í kringum 60% nemenda með einhverfu og hreyfihömlun tóku aldrei þátt í slíkum athöfnum og rúmlega 40% barna í samanburðarhópi. Að öðru leyti sýnir myndin töliverðan mun á nemendum með einhverfu annars vegar og nemendum með hreyfihömlun og samanburðarhópsins hins vegar við flestar athafnir.

Fjölmargir þættir í umhverfinu drógu úr skólaþátttöku fatlaðra nemenda miðað við samanburðarhópinn. Mynd 3 sýnir hlutfall foreldra sem telja þætti í umhverfinu torvelda eða hindra þátttöku barna sinna í athöfnum í skólanum. Foreldrar barna með einhverfu töldu umhverfisþætti torvelda



Mynd 2. Hlutfall nemenda sem tóku aldrei þátt í athöfnum í skólanum.

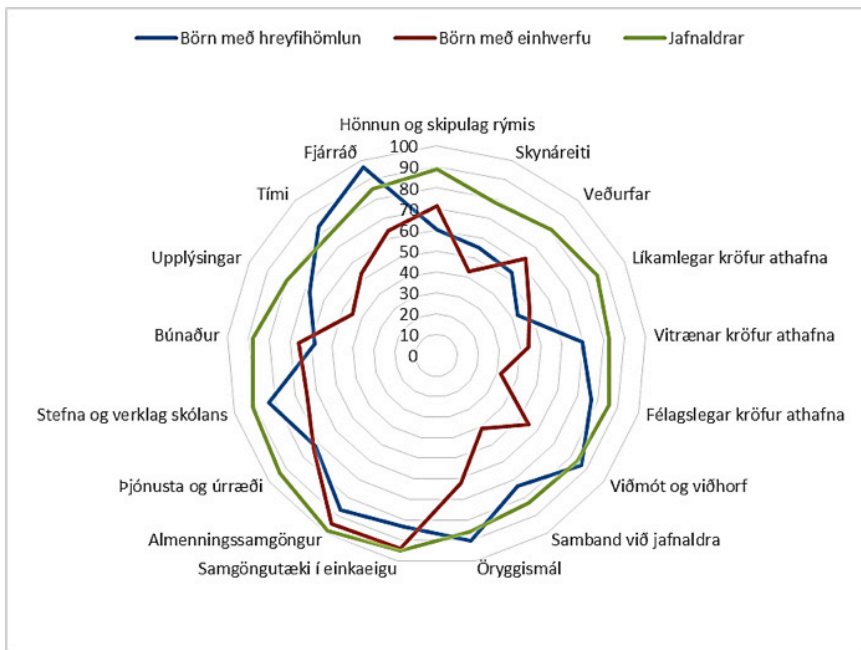
mjög þátttöku barnanna, sér í lagi skynáreiti og kröfur sem athafnir gera til félagslegrar og líkamlegrar getu barna. Líkamlegar kröfur og veðurfar torvelduðu helst þátttöku barna með hreyfihömlun í skólanum. Það var eingöngu í tengslum við samgöngutæki í einkaeigu sem ekki var munur á hópunum þremur (sjá mynd 3).



Mynd 3. Hlutfall foreldra sem telja þætti í umhverfinu torvelða þátttöku barna sinna í athöfnum í skólanum.

Í matslistanum er jafnframt kannað að hvaða marki þættir í umhverfinu stuðla að þátttöku barnsins í skólanum, en mikilvægt er að fá upplýsingar um hvort tveggja. Þótt ákveðnir þættir torveldi þátttöku ekki beint er ekki þar með sagt að þeir stuðli að henni í reynd. Mynd 4 sýnir hlutfall foreldra sem töldu þætti í umhverfinu stuðla að þátttöku barna sinna í athöfnum í skólanum. Eins og sjá má töldu foreldrar í samanburðarhópi flest það sem spurt var um stuðla að þátttöku barna sinna. Foreldrar fatlaðra barna töldu hins vegar þætti í umhverfinu síður gera það. Foreldrar barna með hreyfihömlun töldu líkamlegar kröfur athafna (svo sem um kraft, þol og samhæfingu), búnað, hönnun og skipulag síst stuðla að þátttöku barna sinna í skólanum. Einungis 30–40% foreldra barna með einhverfu töldu félagslegar og vitrænar kröfur athafna (svo sem um samskipti við aðra, athygli og einbeitingu) stuðla að þátttöku barna sinna. Þá kom einnig fram töluverður munur varðandi samband barnsins við jafnaldra, skynáreiti og upplýsingar (Gunnhildur Jakobsdóttir o.fl., 2015; Lóa Sigríður Farestveit Ólafsdóttir, 2015).

Hugsanlega endurspeglast skortur á viðeigandi stuðningi og aðlögun í takmarkaðri hlutdeild nemenda með einhverfu í skólanum samanborið við



Mynd 4. Hlutfall foreldra sem telja þætti í umhverfinu stuðla að þátttöku barna sinna í athöfnum í skólanum.

aðra nemendur (Gunnhildur Jakobsdóttir o.fl., 2015). Athyglisvert er að eingöngu helmingur foreldra barna með einhverfu taldi að viðmót og hegðun kennara og annars starfsfólks stuðlaði að þátttöku barnanna eða hefði ekki áhrif og rúmlega 40% foreldra töldu þessa þætti stundum stuðla að og stundum draga úr þátttöku. Hins vegar sýnir nýleg rannsókn að íslenskir kennarar telja þekkingu sína og getu til að sinna þörfum nemanda með einhverfu vera góða (Björn Gauti Björnsson, 2012). Því virðist ljóst að ekki er hægt að leggja að jöfnu þekkingu á þörfum og einkennum einhverfu annars vegar og hins vegar það hvernig stuðlað er að þátttöku nemenda með einhverfu í skólanum í reynd (Gunnhildur Jakobsdóttir o.fl., 2015). Þetta misræmi sýnir einnig að þörf er á að rýna nánar í vettvang athafna, þ.e. það flókna ferli sem á sér stað þegar nemendur vinna að ólíkum verkefnum og við ólíkar aðstæður í skólanum (King o.fl., 2013).

Þar sem þessi hluti rannsóknarinnar er einungis byggður á mati foreldra er, eins og fyrr segir, brýnt að fylgja niðurstöðum eftir með viðtölum við fatlaða nemendur og þátttökuathugunum í skólum og er vinna við gagnasöfnun þegar hafin.

5. NIÐURLAG

Margt bendir til þess að hefðbundin nálgun í kennslu komi ekki nægilega til móts við þarfir margra fatlaðra nemenda. Kannski er ekki við öðru að búast í kerfi þar sem stuðningur er háður greiningu. Kröfurnar sem gerðar eru í kennslustundum geta reynst ýmsum um megn, sem og samskipti við bekkjarfélaga. Sérstaklega á þetta við um aðstæður þar sem formfesta og aðstoð er minni en í bekkjarstofunni, svo sem í frímínútum og íþróttatímum (Linda Björk Ólafsdóttir o.fl., 2014; Sigrún Hjartardóttir og Sigurrós Jóhannsdóttir, 2014; Snæfríður Þóra Egilson, 2005). Niðurstöður PEM-CY sýna að oft liggur vandinn í þeim félagslegu, vitrænu og líkamlegu kröfum sem dæmigerðar skólaathafnir fela í sér. Niðurstöðurnar endurspeglja jafnframt margþætt tengsl þátttöku og umhverfis og mikilvægi þess sveigjanleika sem nám án aðgreiningar þarf að fela í sér.

Brýnt er að leita allra leiða til að stuðla að þátttöku fatlaðra nemenda og að draga úr þeim hindrunum sem þeir kunna að mæta í skólaumhverfinu. Við breytum ekki grunnástandi nemenda sem búa við skerðingar eins og þroskahömlun, hreyfihömlun eða einhverfu, en með því að aðlaga umhverfi og viðfangsefni er oft hægt að mæta þörfum þeirra og auka lífsgæði og skólaþátttöku til muna. Þekking á einkennum og áhrifum umhverfis er jafnframt

undirstaða þess að hægt sé að veita viðeigandi stuðning og aðlaga aðstæður á vettvangi eftir þörfum. Tengslasjónarhornin auðvelda skilning á margþættu samspili þátta í fari nemenda og þeirra krafna sem viðfangsefni skólans gera til þeirra. Slík nálgun er jafnframt í takt við þær áherslur sem lagðar eru á að tryggja fötluðum nemendum nauðsynlegan og viðeigandi stuðning, bæði í barnasáttmálanum (Sameinuðu þjóðirnar, 1989) og Samningi SP um réttindi fatlaðs fólks (Sameinuðu þjóðirnar, 2007).

Ég tel að hugmyndafræði algildrar hönnunar geti komið að góðu gagni í þessu samhengi en hún byggist á gildum um jafnræði og jafna möguleika til þátttöku í samfélaginu. Í Samningi SP um réttindi fatlaðs fólks (Sameinuðu þjóðirnar, 2007) er algild hönnun skilgreind sem „hönnun framleiðsluvara, umhverfis, áætlana og þjónustu sem allir geta nýtt sér, að því marki sem aðstæður leyfa, án þess að koma þurfi til sérstök útfærsla eða hönnun“ (grein 9). Áhersla er ekki lögð sérstaklega á aðgengi fyrir fatlað fólk heldur að komið sé til móts við mannlegan margbreytileika, þ.e. fólk með mismunandi langanir, eiginleika, hæfni og takmarkanir. Skerðing af líkamlegum, vitrænum eða andlegum toga er hluti af þeim margbreytileika sem þarf að koma til móts við líkt og aðra eiginleika eða tímabil í lífi fólks, svo sem barnæsku og efri ár. Þótt með algildri hönnun sé lögð áhersla á alhliða lausnir sem gagnast sem flestum er viðurkennt að einnig þurfi sérniðna nálgun eða aðlögun til að koma til móts við óskir og þarfir einstaklinga eða hópa (Imrie, 2012; Sameinuðu þjóðirnar, 2007).

Innleiðing algildrar hönnunar kallar á fræðilega, tæknilega og hagnýta þekkingu og nálgun (Lid, 2013). Ef við heimfærum hugtakið upp á nám án aðgreiningar þá felur fræðileg sýn og þekking í sér viðurkenningu á margbreytileika meðal nemendahópsins og á því hvað slíkt felur í sér í lýðræðislegum og pólitískum skilningi. Salamanca-yfirlýsingin (UNESCO, 1994) og stefna um nám án aðgreiningar eru dæmi um fræðilega sýn og stefnu á þessu sviði. Tæknileg þekking felst meðal annars í skipulagi á skólastarfi og útfærslum stjórnvalda og skólayfirvalda sem stuðla að þátttöku fatlaðra nemenda, til dæmis með því að þróa og nýta viðeigandi staðla, þjónustu, skipulag eða tæknilausnir. Dæmi um þetta eru framkvæmdaáætlanir um hvernig fylgja skuli stefnunni um nám án aðgreiningar eftir í mismunandi menntastofnunum.

Loks er það hagnýt þekking sem felur í sér skilning, viðhorf og vitneskju í þverfaglegu samhengi þar sem algild hönnun er höfð að leiðarljósi við ákveðin úrlausnarefni í reynd. Að mínu mati er það hér sem skórinn kreppir einna helst því þrátt fyrir yfirlýsta stefnu veit hinn almenni kennari oft ekki

hvernig hægt er að koma til móts við margbreytileika innan nemendahópsins og hefur hvorki tíma, úrræði né aðgengi að nauðsynlegri þekkingu til að takast á við ýmis úrlausnarefni sem þessu fylgja. Brýnt er að stuðla að „aðgengismenningu“ (e. *culture of accessibility*) með því að fylgja lögum og reglugerðum vel eftir í starfi. Jafnframt þarf að stuðla að aukinni lýðræðisvitund, þekkingu og viðurkenningu á mikilvægi þess að vinna að hentugum og fjölbreyttum lausnum. Þannig má skapa betri forsendur fyrir þátttöku fatlaðra nemenda í skólastarfi bæði nú og til framtíðar.

Innleiðing algildrar hönnunar felur því í sér breytt hugarfarar, aukna þekkingu og heildræna sýn til að koma til móts við mannlegan margbreytileika, svo sem þekkingu á félagslegu rými og þeim hindrunum sem þar kunna að vera til staðar. Slík þekking er jafnframt undirstaða þess að hægt sé að veita viðeigandi stuðning og aðlaga aðstæður á vettvangi. Því má heldur ekki gleyma að algild hönnun grundvallast á persónulegri reynslu fólks (Lid, 2013). Þess vegna er mikilvægt að nemendur og foreldrar séu hafðir með í ráðum við ákvarðanir um hvað gera skuli hverju sinni og þegar mat er lagt á árangur. Þá tel ég brýnt að afla í auknum mæli upplýsinga frá börnunum sjálfum og leita áhlits þeirra á þáttum sem svo sannarlega varða líf þeirra og líðan, bæði hér og nú og þegar lítið er til framtíðar.

HEIMILDIR

- Andersen, C. S. og Dolva, A. S. (2014). Children's perspective on their right to participate in decision-making according to the United Nations Convention on the Rights of the Child article 12. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 35(3), 218–230. doi:10.3109/01942638.2014.918075
- Björn Gauti Björnsson. (2012). *Þekking kennara á einhverfurófsröskunum og skoðun þeirra á kennslu barna með slíkar raskanir*. Meistaraprófsritgerð: Háskóli Íslands, Heilbrigðisvísindasvið. Sótt af <http://hdl.handle.net/1946/12057>
- Bresnahan, J., Hamilton, A., Hollebone, S., Lakatos, H., Memole, L., Bedell, G., og Law, M. (2013). *Parent needs and strategies for promoting child participation: What we learned from developing the participation and environment measure for children and youth (PEM-CY)*. CanChild Centre for Childhood Disability Research.
- Coster, W., Law, M., Bedell, G., Khetani, M., Cousins, M. og Teplicky, R. (2012). Development of the participation and environment measure for children and youth: Conceptual basis. *Disability & Rehabilitation*, 34, 238–246. doi:10.3109/09638288.2011.603017
- Coster, W., Law, M., Bedell, G., Liljenquist, K., Kao, Y. C., Khetani, M. og Teplicky, R. (2013). School participation, supports and barriers of students with and without disabilities. *Child: Care, Health and Development*, 39, 535–543. doi:10.1111/cch.12046
- Davis, E., Nicolas, C., Waters, E., Cook, K., Gibbs, L., Gosch, A. og Ravens-Sieberer, U. (2007). Parent-proxy and child self-reported health-related quality of life: Using qualitative methods to explain the discordance. *Quality of Life Research*, 16, 863–871.

- doi:10.1007/s11136-007-9187-3
- De Los Reyes, A. og Kazdin, A. E. (2005). Informant discrepancies in the assessment of childhood psychopathology: A critical review, theoretical framework, and recommendations for further study. *Psychological Bulletin*, 131, 483–509.
- Egilson, S. T. og Hemmingsson, H. (2009). School participation of pupils with physical and psychosocial limitations: A comparison. *British Journal of Occupational Therapy*, 74, 144–152.
- Egilson, S. T., Ólafsdóttir, L. B., Leósdóttir, T. og Saemundsen, E. (2016). Quality of life of high-functioning children and youth with autism spectrum disorder and typically developing peers: Self- and proxy-reports. *Autism*. Rafræn frumútgáfa. doi: 10.1177/1362361316630881
- Egilson, S. T. og Traustadóttir, R. (2009). Assistance to pupils with physical disabilities in regular school: Promoting inclusion or creating dependency? *European Journal of Special Needs Education*, 24, 21–36.
- Egilson, S. T. (2014). School experiences of pupils with physical impairments over time. *Disability & Society*, 29(7), 1076–1089 doi:10.1080/09687599.2014.902363
- Einarsdóttir, J. og Egilson, S.T. (2016). Embracing diversity in childhood studies: Methodological and practical considerations. Í A. Farrell and I. P. Samuelsson (ritstjórar) *Diversity in the early years: Intercultural learning and teaching* (pp. 35–53). Melbourne: Oxford University Press.
- Ellert, U., Ravens-Sieberer, U., Erhart, M. og Kurth, B. (2011). Determinants of agreement between self-reported and parent-assessed quality of life for children in Germany: results of the German Health Interview and Examination Survey for Children and Adolescents (KiGGS). *Health and Quality of Life Outcomes*, 9, 102–112. doi:10.1186/1477-7525-9-102
- Gunnhildur Jakobsdóttir, Snæfríður Þóra Egilson og Kjartan Ólafsson. (2015). Skólabátttaka og umhverfi getumikilla barna með einhverfu: Mat foreldra. *Uppeldi og menntun*, 24(2), 75–97.
- Hemmingsson, H., Egilson, S. E., Hoffman, O. og Kielhofner, G. (2006). *Mat nemenda á skólaskarfi* (MNS) (3. útgáfa). Reykjavík: Iðjubjálfafélag Íslands.
- Hemmingsson, H., Egilson, S. T., Lidström, H. og Kielhofner, G. (2015). *School Setting Interview* (3. útgáfa). Nacka: Swedish Association of Occupational Therapists.
- Hemmingsson, H., Ólafsdóttir, L. B. og Egilson, S. T. (2016). Agreements and disagreements between children and their parents in health-related assessments. *Disability and Rehabilitation*, 1–14 Rafræn frumútgáfa. doi: 10.1080/09638288.2016. 1189603
- Imms, C., Adair, B., Keen, D., Ullenhag, A., Rosenbaum, P. og Granlund, M. (2015). ‘Participation’: A systematic review of language, definitions, and constructs used in intervention research with children with disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 58(1), 29–38. doi: 10.1111/dmcn.12932
- Imrie, R. (2012). Universalism, universal design and equitable access to the built environment. *Disability and Rehabilitation*, 34, 873–882.
- King, G., Rigby, P. og Batorowicz, B. (2013). Conceptualizing participation in context for children and youth with disabilities: An activity setting perspective. *Disability and Rehabilitation*, 35(18), 1578–1585. doi:10.3109/09638288.2012.748836
- Lid, I. M. (2013). *Universell utforming: Verdigrunnlag, kunnskap og praksis*. Osló: Cappelen Damm Akademisk.
- Linda Björk Ólafsdóttir, Snæfríður Þóra Egilson og Kjartan Ólafsson. (2014). Lífsgæði 8–17 ára getumikilla barna með einhverfu: Mat barna og foreldra þeirra. *Uppeldi og menntun*, 23(2), 43–63.

- Lóa Sigríður Farestveit Ólafsdóttir. (2015). *Mat foreldra á þátttöku og umhverfi barna með hreyfihömlun: Samanburðarrannsókn*. Meistaraprófsritgerð: Háskóli Íslands, Félagsvísindasvið. Sótt af <http://hdl.handle.net/1946/22663>
- Lög um framhaldsskóla nr. 92/2008.
- Lög um grunnskóla nr. 91/2008.
- Lög um málefni fatlaðs fólks með síðari tíma breytingum nr. 59/1992.
- Lög um samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins nr. 19/2013.
- Maxwell, G., Alves, I. og Granlund, M. (2012). Participation and environmental aspects in education and the ICF and the ICF-CY: Findings from a systematic literature review. *Developmental Neurorehabilitation*, 15, 63–78. doi:10.3109/17518423.2011.633108
- Maxwell, G., Augustine, L. og Granlund, M. (2012). Does thinking and doing the same thing amount to involved participation? Empirical explorations for finding a measure of intensity for a third ICF–CY qualifier. *Developmental Neurorehabilitation*, 15(4), 274–283. doi:10.3109/17518423.2012.689780
- Roy, B. V., Groholt, B., Heyerdahl, S. og Clench-Aas, J. (2010). Understanding discrepancies in parent-child reporting of emotional and behavioral problems: Effects of relational and socio-demographic factors. *BMC Psychiatry*, 10, 56–67. doi:10.1186/1471-244X10-56
- Sameinuðu þjóðirnar. (2007). Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Sótt af <http://www.velferdarraduneyti.is/media/acrobatskjal/10062009SamningurUmRettindiFatladsFolks.pdf>
- Sameinuðu þjóðirnar. (1989). Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins. Sótt af <https://www.barn.is/barnasattmalinn/barnasattmalinn-i-heild/>
- Shakespeare, T. (2013). *Disability rights and wrongs revisited* (2. útgáfa). London: Routledge.
- Sigrún Hjartardóttir og Sigurrós Jóhannsdóttir. (2014). Áherslur í kennslu grunnskólabarna. Í Sigríður Lóa Jónsdóttir og Evald Sæmundsen (ritstj.), *Litróf einhverfunnar* (bls. 227–238). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Snæfríður Þóra Egilson. (2003). Hreyfihlaðir nemendur í almennum grunnskóla. Í Rannveig Traustadóttir (ritstj.), *Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir* (bls. 91–111). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Snæfríður Þóra Egilson. (2004). Áhrifaþættir á þátttöku nemenda með hreyfihömlun. Í Úlfar Hauksson (ritstj.), *Rannsóknir í Félagsvísindum V* (bls. 531–542). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Snæfríður Þóra Egilson. (2005). *School participation: Icelandic students with physical impairments*. Doktorsritgerð: Háskóli Íslands, Félagsvísindasvið.
- Snæfríður Þóra Egilson. (2006). Tilhögun aðstoðar við nemendur með hreyfihömlun: Ýmis álitamál. *Glæður*, 1, 12–19.
- Snæfríður Þóra Egilson. (2009). Hvað finnst nemendum með sérþarfir um skólann sinn? *Umhyggja*, 13(2), 4–6.
- Tisdall, E. K. M. (2012). The challenge and challenging of childhood studies? Learning from disability studies and research with disabled children. *Children & Society*, 26(3), 173–267.
- Tøssebro, J. (2004). Introduction to the special issue: Understanding disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6, 3–7.
- UNESCO. (1994). The Salamanca statement on principles, policy and practice in special needs education. Spáni: Ministry of Education and Science.

- World Health Organization. (2001). International classification of functioning, disability and health. Genf: World Health Organization.
- World Health Organization. (1980). International classification of impairments, disabilities, and handicaps. Genf: World Health Organization.
- World Health Organization. (2011). World report on disability. Genf: Höfundur. Sótt af http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf
- Ytterhus, B., Traustadóttir, R., Egilson, S. T. og Berg, B. (2015). Perspectives on childhood and disability. Í R. Traustadóttir, B. Ytterhus, S. T. Egilson og B. Berg (ritstj.), *Growing up with disabilities in the Nordic countries: Being, becoming, belonging* (bls. 15–33). Basingstoke: Palgrave.