

# Ráðstefnurit Netlu – Menntakvika 2011

Menntavísindasvið Háskóla Íslands



Ritrýnd grein birt 31. desember 2011

Snæfríður Þóra Egilson

## Á tímamótum

### Framhaldsskólanemendur með hreyfihömlun

Tilgangur rannsóknar sem hér er kynnt var að kanna hvernig sex unglingum á grunnskólastigi, sem tóku þátt í doktorsrannsókninni *Þátttaka nemenda með hreyfihömlun í skólastarfi*, hefur vegnað í framhaldsskóla. Rýnt var í aðstæður þeirra og viðhorf. Greint er frá þeim hluta rannsóknarinnar sem vísar að skólakerfinu, sér í lagi upplifun og reynslu nemendanna af grunnskólagöngu annars vegar og framhaldsskóla hins vegar. Gögnum var safnað með opnum viðtölum við ungmennin og vettvangsathugunum í skólum þeirra. Stuðst var við vinnulag grundaðrar kenningar við greiningu gagna. Þótt ungmennin séu ólík eiga þau ýmislegt sameiginlegt. Almennt eru þau sátt við framhaldsskólann og sammála um að hann komi mun betur til móts við þarfir þeirra en grunnskólinn, bæði námslega og félagslega. Auk þess virðist umhverfi framhaldsskóla að mörgu leyti aðgengilegra en grunnskóla. Þegar litið er til einstaklingsbundinna þarfa má þó eitt og annað betur fara í aðgengi og möguleikum nemenda til þátttöku og sjálfræðis.

Höfundur er prófessor við heilbrigðisvísindasvið Háskólans á Akureyri.

#### **Time of transition: Views and experiences of secondary school students with physical impairments**

This study explored the current conditions and experiences of six secondary school students who also participated in my doctoral study *School Participation, Icelandic students with physical impairments* when they were in primary school. The main focus was on the school system, particularly the students' comparison of being in primary and secondary school. Data were collected by open interviews with the adolescents and field observations in their secondary schools. Data analysis was based on grounded theory procedures. Although the situation of different individuals varied they also had a lot in common. All were more content with their secondary school than their primary school, and claimed it better accommodated their educational and social needs. Largely they also considered their current school environment as more accessible. An in-depth exploration into students' individual situation revealed unmet needs, particularly in relation to accessibility and their possibilities for participation and autonomy.

The author is professor at the School of Health Sciences, University of Akureyri.

## Inngangur

Unglingsárunum fylgja úrlausnarefni af ýmsum toga. Unglingurinn gengur í gegnum miklar líkamlegar, vitsmunalegar og tilfinningalegar breytingar á tiltölulega stuttum tíma. Breytingar í félagslegu umhverfi eru einnig töluverðar. Vinir og félagar gegna æ mikilvægar hlutverki og nýir félagshópar verða til. Samfara auknum þroska fá unglingar aukið

frjálsræði og öðlast ný réttindi en þurfa einnig að takast á við auknar skyldur (Feldman, 2009; Steinberg, 2005). Umskiptin úr grunnskóla yfir í framhaldsskóla felast meðal annars í auknum kröfum í námi. Námsgreinum og kennurum fjölga og valið eykst. Umgjörð framhaldsskólans er alla jafna stærri og flóknari en umgjörð grunnskólans og þekkt er að margir unglingar upplifa streitu og kvíða við þessi tímamót. Brottfall úr íslenskum framhaldsskólum er verulegt og heldur meira en í þeim löndum sem við berum okkur gjarnan saman við (Blöndal, Jónasson og Tannhäuser, 2011).

Bent hefur verið á mikilvægi þess að laga skólaumhverfið að þörfum hvers nemanda. Þetta á sér í lagi við þegar nemendur búa við skerðingu, svo sem mikla hreyfihömlun, sem torveldar þeim að takast á við nám og skólaumhverfi á dæmigerðan hátt (Snæfríður Þóra Egilson, 2003; Eriksson, Welander og Granlund, 2007; Hemmingsson og Borell, 2002). Aðgengi er eitt af lykilhugtökunum í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks enda er þar lögð áhersla að fatlað fólk geti tekið fullan og virkan þátt á öllum sviðum samfélagsins. Ísland er aðili að samningnum og sérstökum bókunum hans þótt samningurinn hafi enn ekki verið formlega innleiddur hér á landi (Velferðarráðuneytið, e.d.).

„Skóli án aðgreiningar“ hefur verið ríkjandi stefna í íslenskum grunnskólum um árabíl þótt orðalagið komi reyndar ekki fyrir í aðalnámskrá fyrir en árið 2006 (Menntamálaráðuneytið, 2006) og í lögum um grunnskóla nr. 91/2008. Stefnan tengist mannréttindasjónarmiðum og vaxandi kröfu samtaka fatlaðs fólks um þátttöku í samfélaginu með jafnan rétt og aðrir (Arthur Morthens, 2004; Hafdís Guðjónsdóttir og Jóhanna Karlsdóttir, 2009). Í lögum um framhaldsskóla (2008) kemur fram að veita beri fötluum nemendum sérfræðilega aðstoð og viðeigandi aðbúnað eftir því sem þörf krefur. Í mörgum skólum hafa verið settar upp sérnámsbrautir, studdar ákvæði nr. 34 í lögum um framhaldsskóla þótt þess sé þar einnig getið að nemendur með fötlun skuli stunda nám við hlið annarra nemenda eftir því sem kostur er. Í formála *Námskrár fyrir starfsbrautir framhaldsskóla* (Menntamálaráðuneytið, 2005) kemur fram að nemendur eigi kost á allt að fjögurra ára framhaldsnámi á starfsbraut. Samsvarandi lengdarskilyrði er ekki að finna gagnvart nemendum í almennu bók-námi.

Töluvert er um rannsóknir á stöðu fatlaðra nemenda. Algengast er að niðurstöður endurspeglí sjónarmið foreldra og kennara. Nýrri rannsóknir byggja þó, að hluta til, á sýn barnanna sjálfra, ýmist í samtíma (Connors og Stalker, 2003; Egilson og Hemmingsson, 2009; Eriksson o.fl., 2007; Hemmingsson og Borell, 2002) eða að fullorðið, fatlað fólk lýsi reynslu sinni af grunn- og framhaldsskólaárunum (Eiríkur Karl Ólafsson Smith, 2010; Rannveig Traustadóttir, Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Helgi Þór Gunnarsson, 2010). Svo virðist sem það dragi úr félagslegri þátttöku fatlaðra barna á unglingsárunum innan skóla sem utan. Í rannsókn Wendelborg og Tössebro (2010) kemur fram að minni þátttaka í skóla tengist bæði tegund og umfangi skerðingar og skipulagi náms. Þeir benda á að tengslin milli barnanna og umhverfisins breytist þegar börnin eldast og að það leiði gjarnan til aukinnar jaðarsetningar fatlaðra nemenda. Í viðamiklum rannsóknum Eriksson, Granlund og félagi í Svíþjóð virðist þátttaka fatlaðra nemenda í skólatengdum athöfnum þó hvorki tengjast tegund né umfangi skerðingar að verulegu leyti, en aldur hefur aftur á móti greinileg áhrif (Almqvist og Granlund, 2005; Eriksson og Granlund, 2004). Fram kemur að þátttaka er breytileg eftir athöfnum og aðstæðum og að þættir í skólaumhverfinu ráði miklu um hlutdeild og virkni nemenda (Eriksson o.fl., 2007). Þetta er í samræmi við rannsóknarniðurstöður mínar og samstarfsmanna minna (Egilson og Hemmingsson, 2009; Egilson og Traustadóttir, 2009b; Snæfríður Þóra Egilson, 2005) á þátttöku íslenskra grunnskólanemenda með hreyfihömlun. Þær sýndu að fjölmargir þættir í skólaumhverfinu hafa afgerandi áhrif svo sem ytra aðgengi, skipulag og viðhorf innan skólans. Viðfangs-efni skólans gerðu ólíkar kröfur til barnanna og loks skiptu þættir í fari þeirra sjálfra svo

sem áhugi, seigla og félagsfærni miklu. Oftast var um að ræða samspil ólíkra þátta sem ýmist stuðlaði að eða torveldaði þátttöku nemenda. Þekkt er að tilteknir umhverfisþættir geta samtímis eftt og torveldað þátttöku. Dæmi um það er aðstoð stuðningsfulltrúa sem auðveldar oft þátttöku nemanda í bóklegu námi en getur torveldað félagslega þátttöku sama nemanda í frímínútum og öðrum hléum (Asbjørnslett og Hemmingsson, 2008; Egilson og Traustadóttir, 2009a; Hemmingsson, Borell og Gustavsson, 2003; Snæfríður Þóra Egilson, 2005).

Flestir nemendur með hreyfihömlun þurfa hjálparkæmi til að komast um skólann og takast á við námið. Þó virðist sem nemendur noti ekki alltaf búnað sem gæti aukið sjálfstæði þeirra í skólanum, sér í lagi ef hjálparkæmjanotkunin hefur óþarfa umstang í för með sér eða kemur á einhvern hátt niður á félagslegri þátttöku. Notkun tölvu í skólanum getur til dæmis vakið öfund meðal félaga og nemendur hreinlega hafnað henni ef aðrir bekkjarfélagar nota ekki tölvu. Einnig eru hjálparkæmi ekki alltaf nærtæk þegar nemendur þurfa á þeim að halda, t.d. vegna plássleysis eða bilana. Þar sem skortir á samvinnu skóla og heilbrigðisþjónustu er hætt við að hjálparkæmjalum sé ekki sinnt sem skyldi (Hemmingsson, Lidström og Nygård, 2009; Snæfríður Þóra Egilson, 2005, 2007; Söderström og Ytterhus, 2010). Algengast er að iðjubjálfar og sjúkrapjálfarar komi að vali og úthlutun hjálparkæmja fyrir fötluð börn en iðulega dregur úr afskiptum þeirra á unglingsárunum. Við 18 ára aldur verða jafnframt þáttaskil í þjónustu við fötluð ungmenni hér á landi þegar þjónustu Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins lýkur (*Lög um greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins nr. 83/2003*). Engin stofnun ber formlega ábyrgð á að samhæfa þjónustu við fötluð ungmenni eldri en 18 ára og upplýsingar liggja ekki alltaf á lausu. Tímamótunum getur fylgt óöryggi þar sem það fagfólk, sem séð hefur um málefni barns og fjölskyldu, er ekki lengur til staðar. Á sama tíma þurfa ungmennin að takast á við þær skyldur sem fullorðinshlutverkinu fylgja og finna sér farveg til framtíðar. Þetta krefst iðulega mun meiri skipulagningar en hjá þeim sem ekki búa við skerðingu (Helga Gísladóttir, 2007; Ko og McEnery, 2004; Stewart, Stavness, King, Antle og Law, 2006).

Þátttaka grunnskólanemenda með hreyfihömlun hefur töluvert verið rannsökuð en minna er vitað um framhaldsskólaárin eins og fram kemur í yfirlitsgrein Jones, Rodger, Ziviani og Boyd (2009) um nemendur með heilalömun (CP) á mótum grunnskóla og framhaldsskóla. Þó benda rannsóknir til aukinnar félagslegrar einangrunar barna með hreyfihömlun í og utan skóla frá 10–11 ára aldri (Eiríkur Karl Ólafsson Smith, 2010; Rannveig Traustadóttir, Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Helgi Þór Gunnarsson, 2010; Ytterhus, Lundebj og Wendelborg, 2008). Þetta virðist m.a. tengjast breyttum áhugamálum og viðfangsefnum og nýju athafnarými sem krefst aukinnar færni og hraða. Ungu fólkið sem tók þátt í meistrarannsókn Eiríks Karls Ólafssonar Smith (2010) taldi t.d. að almennt hefði gengið vel í æsku en að kaflaskil hefðu orðið í lífi þess þegar leið á grunnskólaárin.

Rannsóknin sem hér greinir frá er sjálfstætt framhald doktorsrannsóknar minnar, *Þátttaka grunnskólanemenda með hreyfihömlun í skólastarfi* (Snæfríður Þóra Egilson, 2005). Í doktorsrannsókninni var aflað gagna frá nemendum, foreldrum þeirra og kennurum ásamt þátttökuathugunum í skólum. Í þessari framhaldsrannsókn var sjónum hins vegar eingöngu beint að börnunum sjálfum sem nú eru komin á unglingsár. Ég vildi kanna hvaða augum þau litu skólaumhverfi sitt en jafnframt því skoða viðhorf þeirra til grunnskólagöngu sinnar.

## Aðferð

Rannsóknarsniðið í þessari eftirfylgdarrannsókn var eigindlegt og byggt á viðtölum og vettvangsheimsóknnum í framhaldsskóla. Leitað var til þeirra lykilþátttakenda úr doktorsrannsókn minni sem stunduðu framhaldsskólanám á árunum 2009–2011. Miðað var við að ungmennin hefðu lokið einu til þremur árum í framhaldsskóla. Níu ungmenni uppfylltu

Þessi viðmið, eitt hafnaði þátttöku og ekki náðist til annars. Hið þriðja vann náíð með mér á tímabilinu og tók því ekki beinan þátt. Þátttakendur urðu því sex talsins, þrír drengir og þrjár stúlkur á aldrinum 17–19 ára. Þau stunduðu nám í sex framhaldsskólum alls, þremur á höfuðborgarsvæðinu og þremur utan þess. Þrjú ungmenni stunduðu nám á almennri námsbraut en þrjú voru á starfsbraut. Öll voru ungmennin töluvert hreyfihömluð og tvö þeirra þurftu aðstoð við nær allar daglegar athafnir. Eitt tjáði sig takmarkað með tali. Fimm ungmenni fóru að jafnaði um í handknúnum eða rafknúnum hjólastól, þar af var eitt flutt af öðrum. Einungis eitt ungmenni fór um með göngugrind og þá aðeins stuttar vegalengdir innan dyra. Öll áttu erfitt með handbeitingu og skrift, tvö gátu ekki skrifað og aðeins eitt hélt svipuðum skrifhraða og samnemendur.

Haft var samband við þátttakendur símleiðis og rannsóknin kynnt fyrir þeim. Þeir sem tóku vel í þátttöku fengu sent kynningarbréf og upplýst samþykki til undirritunar. Tekin voru tvö til fjögur viðtöl við hvert ungmenni, tvö við nemendur á almennri námsbraut en þrjú til fjögur við nemendur á starfsbrautum þar eð þeir tjáðu sig ekki jafn skýrt og afdráttarlaus og hinir. Viðtölin tóku 40–70 mínútur að jafnaði og fóru fram á heimilum þátttakenda með tveimur undantekningum. Eftir fyrsta viðtal var farin vettvangsheimsókn í framhaldsskóla viðkomandi unglings þar sem sjónum var beint að aðgengi og staðblæ. Þátttakandi var til staðar í vettvangsheimsókninni í öllum tilvikum nema einu. Viðtölin voru í samræðustíl en stuðst var við viðtalsramma til að fá sambærilegar upplýsingar. Viðtalsrammi matstækisins Mat nemenda á skólaumhverfi (MNS) (Hemmingsson, Egilson, Hoffman og Kielhofner, 2006) var notaður í upphafi, en hann er hálfbundinn og beinir sjónum að samsvörun milli nemenda og skólaumhverfis. Ramminn var einnig notaður með lykilorðum í doktorsrannsókninni (Snæfríður Þóra Egilson, 2005). Hann samanstendur af 16 umræðuefnum sem fjalla um dagleg viðfangsefni í skólanum, svo sem að lesa, skrifa, taka þátt í félagslegum og hagnýtum athöfnum í frímínútum og öðrum hléum, og að fá aðstoð. Seinna viðtalið var enn opnara í sniðum. Auk þess að ræða um skólaumhverfið greindu þátttakendur frá ýmsum hugðarefnum sínum og viðhorfum til framtíðar. Um þá þætti rannsóknarinnar verður fjallað nánar á öðrum vettvangi.

Tveir þátttakendur áttu erfitt með að halda uppi samræðum. Til að kynnast þeim nánar og skapa grunn að frekari samræðum studdist ég einnig við spurningar *KIDSCREEN-52-matslistans* (Kidscreen group Europe, 2006). Kidscreen er lífsgæðakvarði sem beinir sjónum m.a. að líðan, skapferli og félagslegri þátttöku í skóla og utan. Hverri spurningu er svarað út frá bundnum valkostum sem lúta ýmist að umfangi (að hve miklu leyti) eða tíðni (hve oft). Spurningarnar og valkostirnir voru lesnir fyrir þátttakendur sem völdu á milli og komu skoðunum sínum þannig á framfæri. Upplýsingarnar sem þarna söfnuðust voru notaðar til að fylgja betur eftir öðrum spurningum opna viðtalsins.

Öll viðtöl voru hljóðrituð með leyfi þátttakenda, hljóðskrárnar síðan afritaðar og vettvangsnótur skráðar. Alls söfnuðust 320 blaðsíður af afrituðum gögnum. Frumgreining rannsóknargagna fór fram samhliða gagnaöflun. Í lok gagnaöflunar voru viðtöl og vettvangsnótur frá þátttökuathugunum í skóla marglesin og þau kóðuð og greind samkvæmt vinnulagi grundaðrar kenningar, þ.e. með sífelldum samanburði, opinni og markvissri kóðun (Bogdan og Biklen, 2008; Charmaz, 2006).

Til að auka réttmæti upplýsinga var samin skrifleg greinargerð um hvert ungmenni sem þau fengu til aflestrar og samþykktar. Flest gerðu einhverjar athugasemdir eða bættu við upplýsingum frá eigin brjósti, sér í lagi þegar nokkuð var liðið frá upphaflegri gagnaöflun. Tekið var tillit til allra athugasemda sem bárust. Einn viðmælandinn var heimsóttur og samantektin lesin upp fyrir hann þar sem hann átti í erfiðleikum með að lesa. Ungmenni með hreyfihömlun vann sem ráðgjafi minn á tímabilinu og ræddum við í sameiningu almennar áherslur og orðalag spurninga, viðbrögð viðmælanda við þeim og túlkunarmögu-

leika. Rannsóknin var tilkynnt til Persónuverndar og samþykkt af siðanefnd Sjúkrahússins á Akureyri. Til að ekki væri unnt að tengja saman einstök ummæli við aðstæður þátttakenda voru þeim ekki gefin gervinöfn heldur eru ummælin nafnlaus og fléttuð saman við umfjöllunina.

## Niðurstöður

### Samanburður á skólastigum

Allir þátttakendur voru ánægðir með framhaldsskólann sinn og fannst yfirleitt gaman í skólanum. Þeim bar saman um að framhaldsskólinn væri bæði skemmtilegri en grunnskólinn og almennt betur staðið þar að málum. Rætt var um meiri víðsýni, jákvæðari viðhorf og meiri sveigjanleika innan framhaldsskólans en grunnskólans:

Mér finnst allt öðruvísi viðhorf uppi í framhaldsskóla, sko. Það er bara strax farið í að reyna að finna lausn. Það var alltaf verið að fresta vandamálunum [í grunnskólanum] og svona dálítið þetta viðhorf ... eins og þetta væri ekki þeirra mál.

Aðspurð um hvað gerði framhaldsskólann betri en grunnskólann nefndu nær öll mikilvægi þess að hafa val um námsgreinar, námshraða og félagshópa. Einnig að aðgengið í heild væri mun betra en í grunnskólanum, skólaumhverfið opnara og líflegra og félagslífið betra. Nemendur upplifðu sig greinilega frekar við stjórn í framhaldsskólanum og að meira væri hlustað á þá en á fyrri skólastigum. Nokkrir lýstu félagslegri einangrun úr grunnskólanum sem hafði í stöku tilvikum verið þeim sár og erfið. „Erfiðustu árin, ætli það hafi ekki verið 5., 6. og 7. bekkur ... En eftir það er þetta búið að ganga mjög vel.“ Einn sagðist hafa farið:

...alveg í flækju á unglingsárunum. Reyndi sko bara að forðast krakkana einhvern veginn ... Það var ekki þannig á yngri árunum, en svo bara þegar ég fór að eldast og var skilin(n) útundan og eitthvað og þau fóru að fara í burtu.

Athugasemdir viðmælenda snerust oft um mismunandi form á stuðningi í grunnskóla og framhaldsskóla. Orð þessa unga manns eru nokkuð dæmigerð fyrir hópinn: „Þegar ég var í grunnskólanum þá voru voða mikið eldri konur að aðstoða mig sem er ekkert sérstaklega vinsælt hjá 11 ára strák.“

Aðgengismál bar einnig oft á góma í þessum samanburði, svo sem að umgengni væri betri og kennslustofur stærri í framhaldsskólanum og því auðveldara að athafna sig þar. Einnig væri auðveldara að komast á milli staða. Einn sagði:

Það var stundum svoleiðis í grunnskólanum að það voru kannski töskur fyrir, inni í kennslustofunum voru kannski töskur á gólfinu. Þannig að annað hvort þurfti ég að keyra yfir þær eða þurfti að færa þær. En það er ekkert svoleiðis neitt.

Nokkrir nefndu sérstaklega að starfsánægja framhaldsskólakennara virtist mun meiri en í grunnskólanum og töldu að góður starfsandi hefði mikil áhrif á framkomu og viðhorf til nemenda.

Hér á eftir verður farið nánar í ýmsa þætti er lúta að framhaldsskólagöngu nemendanna og skólaumhverfinu.

## Nám og félagsleg samskipti

### Almenn braut

Námið hjá nemendunum þremur sem voru á almennum bóknámsbrautum sóttist mjög vel.

Tveir sögðust ekki hafa sérstaka þörf fyrir aðlögun þrátt fyrir takmarkað úthald við skrifleg verkefni. Báðir tóku þeir skrifleg próf. Þótt þeir ættu erfitt með að skrifa lengi í einu höfðu þeir hvorki beðið um lengri próftíma né að fá að taka munnleg próf. Sá þriðji hafði hins vegar aðstoðarmann sem skrifaði fyrir hann allan skólatímann. Nemandinn tók munnleg próf og aðstoðarmaðurinn skrifaði eftir honum.

Í einum framhaldsskólanna voru flest verkefni unnin á tölvur samkvæmt stefnu skólans. Hin almenna tölvunotkun dró úr sérstöðu nemandans og þörf fyrir sérstakar lausnir. Þó sagði hann suma kennara vinna þvert á yfirlýsta stefnu skólans og að þeir væru jafnvel mótfallnir því að nemendur notuðu tölvur í tímum hjá sér. Tveir höfðu sveigjanlega mætingarskyldu og voru sérlega ánægðir með það. Sérstök ánægja var með aðgang að glósum kennara á vefnum og í einu tilviki hafði dagskólanemanda verið veittur aðgangur að fjarnámi í þeim áföngum sem hann stundar í dagskóla. Sami nemandi sýndi mikið frumkvæði í að finna leiðir til að takast á við námið:

Síðastliðin tvö ár hef ég byrjað að prófa að gera stærðfræðitengt í tölvu. Og ég hef oft verið að skanna inn bækur þannig að það sé auðveldara að fletta þeim og annað slíkt, í tölvu.

Nemandinn hafði ekki leitað til námsráðgjafa vegna þessa eða kannað hvað til væri innskannað á Blindrabókasafninu heldur sáu hann og aðstoðarmaður hans alfarið um málið. Hann tjáði mér að þetta væri hans stíll, hann vildi gjarnan ganga í málin og leysa þau sjálfur: „ég meina, ég leysi vandamálin.“

Nemendurnir þrír voru ýmist í bekkjar- eða áfangakerfi. Þeir sem höfðu valið bekkjarkerfi töldu það mikilvægt félagslega séð. „Það er miklu erfiðara að kynnast fólki í áfangakerfi. Af því þá er maður alltaf að rótera og lenda með öðru fólki, sko. Þannig að bekkjarkerfið hentar miklu betur.“ Tveir nemendur áttu stóran félagahóp innan skólans en sá þriðji átti færri féлага. Öll létu vel af samskiptum við samnemendur og ekkert þeirra umgekkst önnur fötluð ungmenni að nokkru marki.

Nemendurnir létu einnig vel af samskiptum við starfsfólk skóla og töldu að komið væri til móts við sértækar þarfir þeirra þannig að þeir gætu stundað námið. Einnig lögðu þeir áherslu á að gera ætti jafn miklar kröfur til þeirra og samnemenda og það fór sérlega illa í þá ef kennarar vorkenndu þeim eða gerðu minni kröfur. „Sumir bera bara ekki virðingu fyrir neinum nemendum ... Og mér finnst það þá bara fínt að þeir beri ekki virðingu fyrir mér.“

Nemendurnir höfðu ákveðnar hugmyndir um frekara nám að loknu framhaldsskólanámi og hlökkuðu til að takast á við það.

### **Starfsbraut**

Þrír nemendur voru á starfsbraut í fjölbrautarskólum með áfangakerfi. Þeir stóðu mjög misjafnlega að vígi í námi. Tveir sóttu stöku áfanga í almenna kerfinu en einn var nær alfarið á starfsbraut þótt hann hefði sótt nokkra almenna áfanga í upphafi framhaldsskólagöngunnar.

Nemendurnir voru vel meðvitaðir um að námið væri sérsniðið að þörfum þeirra og að mestu ánægðir með það. „Þegar maður byrjar, sko eins og fyrsta árið, þá byrja þau á því að gá hvar þú ert staddur í hverju fagi, hvert þú ert kominn ... það er mikið horft á hvern og einn.“ Annar sagðist hafa farið varlega af stað í upphafi skólagöngunnar. Í dag veldi hann tiltekin fög í almenna kerfinu í samráði við kennara á starfsbrautinni. Verið var að kanna möguleika á frekara námi á almennri braut vegna skilyrða um fjögurra ára hámarkslengd á starfsbraut. Nemandinn var áhugasamur en þó efins um framhaldið þar

sem efri ár grunnskólans höfðu reynst honum afar erfið. Aðspurður um hvernig væri að standa fyrir framan hóp bekkjarfélaga í almenna kerfinu, sagði hann: „[Þá] bara skelf ég og veit ekkert hvar ég er.“ Nemandinn sótti styrk til starfsfólks og samnemenda á starfsbraut en hafði þó mikinn áhuga á nánari samskiptum við nemendur í almenna kerfinu: „[Ég vildi óska] að krakkarnir á almennu brautinni myndu tala við krakkana á starfsbrautinni og kynnst þeim“. Þessi orð eru reyndar dæmigerð fyrir alla starfsbrautarnemendurna. Þau umgengust fyrst og fremst samnemendur á starfsbraut en óskuðu eftir nánari samskiptum við aðra nemendur skólans.

Starfsbrautarnemendurnir létu mjög vel af samskiptum við starfsfólk skóla en töldu viðmót kennara til sín annað en til nemenda í almenna kerfinu. „Þeir eru öðruvísi við mig heldur en hina ... mýkri eða eitthvað.“

Nemendurnir þrír töldu sig skorta undirbúning í vissum fögum, t.d. í tungumálaáföngum, sem torveldaði þeim að sækja áfanga á almennri braut. „[Enskan], ég fékk aldrei að læra hana í grunnskóla almennilega.“ Fyrir vikið ættu þau erfiðara með framhaldsskólanámið í heild. Þeir höfðu velt svolítið fyrir sér hvað tæki við að loknum framhaldsskólanum en höfðu lítið um það að segja og forðuðust jafnvel að ræða það. Ekkert þeirra hafði skýra sýn á framhaldið.

## Aðgengismál

Þótt nemendur létu í flestum tilvikum vel af aðgengismálum voru svæði framhaldsskólans misaðgengileg og og skólabyggingarnar allar á nokkrum hæðum. Einnig voru stöku fyrirlestra- og samkomusalir ekki fyllilega aðgengilegir, né heldur ákveðin félagsleg svæði þar sem nemendur koma saman, gjarnan úr augusýn kennara. Viðmælendur höfðu greinilega aðlagð sig vel aðstæðum og aðspurð sögðust þau yfirleitt halda sig á öðrum svæðum eða leysa málin á annan hátt. Í einum skóla höfðu allir bekkir heimastofu og nemandi greindi ánægður frá því að fyrir vikið þyrfti hann minna að fara um skólabygginguna. Hugsanlega væri umgengni nemenda líka betri í heimastofu og því auðveldara að ferðast þar um.

Þó komu fram kvartanir vegna langra vegalengda: „Það vantar bara hraðari lyftu og aðra lyftu ... ég er í stærðfræði úti í enda og þarf að labba svo út í enda. Þá þarf ég að fara í lyftuna og svo alveg aftur út í enda.“ Þótt lyftur væru yfirleitt rúmgóðar var ekki alltaf hægt að treysta á þær. Nemandi greindi frá því að nýlega hefði lyftan bilað í tvígang. „Þá voru sko hjólastólakrakkarnir uppi. Og lyftan var ekki fær ...Það þurfti að halda á krökkunum og rafmagnshjólastólunum niður.“ Í einum skóla vantaði lykil að ákveðinni lyftu sem nemandinn gat þar af leiðandi ekki nýtt. Hann sagðist margsinnis hafa óskað eftir því að fá lykil en fannst ekkert á sig hlustað.

Þetta er fáránlegt. Því það er aldrei lykill inn í henni, sko. Og svo er gjarnan notað hana undir svona bara eitthvað svona dót, geymslu bara ... Ég nenni ekki einu sinni að ræða þetta við þau því það gerist ekki neitt.

Tvær starfsbrautanna voru tiltölulega miðsvæðis í skólahúsnæðinu en sú þriðja töluvert afsíðis. Nemandanum sem stundaði þar nám fannst aðstaðan mjög úr leið og var ekki sáttur við það.

Salernis- og hvíldaraðstaða var misgóð og í flestum tilvikum einungis eitt salerni fyrir fatlaða í allri skólabyggingunni, stundum langt frá þeim stað sem nemandinn hélt sig mest. Það vakti sérstaka athygli rannsakanda að á ákveðnu tímabili fóru fjórir nemendur aldrei á klósettið í skólanum. Tveir létu sér það í léttu rúmi liggja, vildu ekkert óþarfa umstang og leystu málin á annan veg. Hvorugur hefði þó getað nýtt aðstöðuna með góðu móti þótt þeir hefðu viljað og höfðu þeir því takmarkað val í raun. Í einu tilviki vantaði nauðsynleg

hjálpartæki á salernið þannig að nemandinn gat ekki nýtt það. Sá var mjög ósáttur og sagði: „Það [ríkið] borgar fyrir grunnskóla- og leikskólabörn en ekki fyrir framhaldsskóla, þannig að ég hef ekki þann rétt að fara á klósettið!“ Þegar ég hafði samband ári síðar var málið leyst og nemandinn sagði: „Það hefur umbreytt lífi mínu. Nú er ég ekki bundin(n) því að einhver komi að hjálpa mér heldur fer ég bara á salernið þegar ég þarf.“ Einn til viðbótar nýtti þrönga og erfiða aðstöðu skólans um tíma en var hættur því og sagði: „Heilbriggt fólk myndi ekki láta bjóða sér þetta [salernisaðstöðuna]!“

Flestir nýttu ferliþjónustu við að fara á milli heimilis og skóla en foreldrar eða aðstoðarmaður keyrðu aðra. Nemendum fannst ferliþjónustan ósveigjanleg og í einu tilviki þurfti nemandi að velja milli þess að mæta of seint í skólann eða allt of snemma: „Hann [bíllinn] getur bara komið þú veist annað hvort klukkan sjö eða c.a. tíu mínútur eða korter yfir átta ... og þannig hef ég alltaf misst aðeins úr fyrsta tíma dagsins.“ Nemandinn valdi að mæta frekar of seint, þannig gekk það í tvo vetur en var síðar lagfært. Í sumum bæjarfélögum var skólaakstur nemendum að kostnaðarlausu en í öðrum tilvikum þurfti að greiða fyrir hann.

Fæstir viðmælenda minna gátu frætt mig um brunavarnir skólans. Einn sýndi mér þó mjög óaðgengilega útgönguleið og sagði áhyggjufullur: „Það er svona eina sem vantar, svona öryggisatriði. Eins og ef ég væri upp á annarri hæð og það myndi kvikna í, hvað gerist þá?“

## Aðstoð

Allir nemendurnir þurftu aðstoð við ákveðin viðfangsefni í skólanum. Málin voru leyst með ýmsu móti. Sumir voru með skilgreint aðstoðarfólk, ýmist að öllu leyti eða við tiltekin praktísk úrlausnarefni svo sem við að taka upp úr og setja ofan í töskur og hagræða námsefni á skólaborðum. Aðrir þurftu mun meiri aðstoð, jafnvel allan skólatímann: „Nú er ég alltaf með stuðningsaðila með mér í skólanum sem sér þá um að glósa það sem þarf að glósa og annað slíkt. Svo bara fylgist ég með.“

Nemendur á almennri braut voru sáttir við magn og tilhögun aðstoðar enda höfðu þeir verið hafðir með í ráðum um útfærsluna. Einn þeirra hafði haft aðstoðarmann framan af grunnskólagöngunni en í dag aðstoðuðu samnemendur hann eftir þörfum. Þó var stundum óþægilegt að þurfa að reiða sig á vinina, sér í lagi við athafnir af persónulegum toga. Í öðru tilviki aðstoðaði vinkona nemanda á starfsbraut við salernisferðir, svo sem við að hneppa að og frá og gyrða sig. Þessi þátttakandi var sáttur og fannst tilhögunin fín. Tveir nemendur á starfsbraut voru ósáttir við þá aðstoð sem í boði var. Annar tók svo til orða:

Að hafa þrjá [aðstoðarmenn] sem gerðu ekki allt eins, það fór allt í flækju hjá mér að reyna að lesa út úr því ... Einn segir að hann sé bara ritari manns og hinn segir það sem kennarinn segir stundum líka, og hinn bara skrifar það sem ég bið hann um að skrifa. Þótt ég sé að hlusta, þá get ég ekki hlustað og sagt hvað þeir eiga að skrifa!

Hinn sagðist ekki fá nægilega aðstoð og að hann þyrfti iðulega að bíða þar til röðin kæmi að honum. Hins vegar væri aðstoðarmaðurinn stundum fyrir sér svo sem þegar hann væri með vinum sínum. Fram kom að aukin eftirspurn væri eftir aðstoðarfólki í prófatíðinni sem gæti valdið verulegum vanda. Einnig að aðstoðarfólk sem sinni mörgum væri alls ekki nægilega vel inni í málum hvers nemanda.

Þeir sem þurftu að reiða sig á mikla aðstoð lögðu þunga áherslu á að vanda þyrfti valið á aðstoðarfólki: „Stuðningsaðilinn náttúrulega, hann verður að vera, hann verður að ná saman við skjólstæðinginn, eða hvað maður kallar það. Það er algjört möst!“ Karlmannirnir þrír sögðu mér frá góðri reynslu af aðstoðarmönnum sem urðu eins konar vinir þeirra.



Allir voru þeir karlkyns og höfðu svipuð áhugamál og nemendurnir svo sem íþróttir og tónlist. Í einu tilviki valdi nemandi og fjölskylda hans aðstoðarfólk sem var með nemandanum allan skólatímamann og við heimanám. Þetta stuðlaði að samfellu og ánægja nemandans var mikil.

### Notkun hjálpartækja og sérbúnaðar

Öll notuðu ungmennin hjálpartæki af ýmsum toga í skólanum, svo sem hjólastóla, tölvur eða sérútbúna vinnustóla og borð. Flest voru þau nokkuð ánægð með hjálpartækin og sögðust ekki vilja hafa hlutina öðruvísi. Í ljósi mikillar hreyfiskerðingar nemenda var hjálpartækjanotkunin þó minni en búast mætti við. Það átti sérstaklega við um notkun tölvubúnaðar og rafknúinna hjólastóla. Nánari umræða leiddi í ljós að nemendur voru misvel upplýstir um hvað væri í boði og oft ragir við að prófa nýjar leiðir. Þeir fengu líka takmarkaða leiðsögn, sér í lagi um það hvernig nýr búnaður gæti nýst í skólaumhverfinu. Einn fylgdist þó sérlega vel með úrvali og notkunarmöguleikum hjálpartækja í nánu samráði við þjálfara sína og tók ákvarðanir út frá þeim valkostum sem buðust.

Svo virtist sem kennarar hefðu lítil afskipti af hjálparbúnaðinum og takmarkað samráð við fagfólk um hjálpartækjanotkun í skólanum. Í stöku tilvikum höfðu þjálfarar heimsótt skólann til að stilla borð, stóla og tölvubúnað, sérstaklega í upphafi framhaldsskólagöngunnar, en minna eftir því sem á leið. Þjálfarar á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins höfðu komið töluvert að hjálpartækjamálum þriggja þátttakenda en afskiptum stofnunarinnar var um það bil að ljúka eða var nýlokið þegar gagnaöflun fór fram. Þetta olli unga fólkinu kvíða enda sagðist það ekki kunna neitt á kerfið. Ungur maður sem þurfti á verulega flóknum tækjabúnaði að halda sagði: „Mér líður eins og ég hafi ekki neitt, bara [XXX], stoðtækjafræðing.“ Ung kona sagði:

Greiningastöðin [hefur] náttúrulega verið mjög hjálpleg við það að sækja um hjálpartæki og hjólastóla ... já bara eiginlega allt sem viðkemur minni fötlun hafa þeir séð um, þannig að þegar þetta er búið, hvað tekur þá við?

Þess ber að geta að þrír þátttakenda bjuggu utan höfuðborgarsvæðisins og höfðu takmarkaðan aðgang að sérfræðipjónustu á þessu sviði. Kostnaður kom einnig í veg fyrir að skólinn útvegaði stöku hjálpartæki, svo sem á salerni, eins og fram kom í umfjöllun um aðgengismál hér að framan. Tveir nemendur sem unnu öll heimaverkefni sín á tölvu höfðu prófað að taka tölvuna með í skólann en töldu það ekki borga sig miðað við umstangið sem því fylgdi, sér í lagi þegar skipta þurfti ört um stofur.

Í samræðum við þátttakendur komu fram mjög mismunandi viðhorf til hjálpartækja. Sumir lögðu áherslu á að vera eins og samnemendur og litu á stöku hjálpartæki sem stimplun og jaðarsetningu. Tveir vildu t.d. ekki nota rafknúinn hjólastól þótt slíkur búnaður myndi klárlega auka sjálfstæði þeirra og möguleika á félagslegri þátttöku í og utan skóla. Ungur maður í handknúnum hjólastól sagði: „Þeir sem ég þekki og eru í rafmagnshjólastól eru miklu meira fatlaðir en ég.“ Ung kona, sem kvartaði mikið yfir þeim tíma og kröftum sem færu í að fara á milli staða með göngugrind, sagði: „Þá [ef ég notaði rafmagnshjólastól] væri kannski bara meira horft á mig.“ Fyrir vikið fór hún oft á mis við félagsleg samskipti í frímínútum og öðrum hléum. Sömu nemendur höfðu farið um í rafknúnum farartækjum sér til mikillar ánægju þegar þeir voru yngri. Í framhaldsskólanum kusu þau frekar að fara hægar yfir og þiggja meiri aðstoð heldur en að skera sig úr útlitslega. Bæði töldu að rafknúnum hjólastólum fylgdi óþarfa umstang í skólaumhverfinu og við að fara á milli heimilis og skóla.

Tvö önnur ungmenni ræddu hins vegar stundum um tækin sín eins og þau væru hluti sjálfsmyndar og líkama. Ung kona í rafknúnum hjólastól sagði: „Ég rölti alltaf í skólann eins og á haustin og vorin, sko. Og þegar er fínt veður, eins og til dæmis í dag, þá hefði

ég labbað í skólann ef ég hefði farið.“ Hvorugt þessara ungmenna höfðu raunverulegt val þar eð hjálparbúnaðurinn var forsenda þátttöku þeirra í framhaldsskólanum. Bæði sáu eingöngu jákvæða þætti við búnaðinn, svo fremi sem hann virkaði.

Miklar vonir höfðu verið bundnar við hjálpartækjanotkun eins þátttakenda þegar hann var yngri svo sem að hann lærði að fara um í rafknúnum hjólastól og að nýta tölvu til tjáskipta, verkefnavinnu og til tómsundaiðkunar. Nemandinn bjó við mikla skerðingu og talið var að notkun slíks tæknibúnaðar væri forsenda virkrar samfélagsþátttöku hans síðar meir. Nemandinn notaði hjólastólinn hins vegar ekkert í framhaldsskólanum og tölvuna einungis að mjög litlu leyti, sagði að það væri aldrei tími til þess. Nemandinn var á starfsbraut og því hefðu átt að vera meiri möguleikar á að sérsníða nám og kröfur með framtíðina í huga en ella.

## Umræða

Þátttakendur í rannsókninni töldu undantekningalaust að framhaldsskólinn kæmi betur til móts við þarfir þeirra námslega og félagslega en grunnskólinn. Öllum nema einum fannst gaman í skólanum og allir upplifðu aukið frelsi, meiri sveigjanleika og virðingu. Þá nefndu þátttakendur betri vinnuþátt í framhaldsskólanum en í grunnskólanum. Þetta eru jákvæðari niðurstöður en fram koma í erlendum heimildum um umfjöllunarefnið (Jones, Rodger, Ziviani og Boyd, 2009). Með einni undantekningu litu ungmennin, í þessari rannsókn, framhaldsskólann sinn mun jákvæðari augum en unga fólkið í rannsóknum Eiríks Karls Ólafssonar Smith (2010) og Rannveigar Traustadóttur, Hönnu Bjargar Sigurjónsdóttur og Helga Þórs Gunnarssonar (2010) þar sem horft var til baka til unglingsáranna. Þess ber að geta að þátttakendur í þeim rannsóknum voru eldri eða 18–40 ára. Alkunna er að viðhorf fólks geta breyst þegar lítið er yfir farinn veg. Viðmælendur þeirra Eiríks Karls og Rannveigar og félaga voru allir af höfuðborgarsvæðinu og margir þeirra höfðu í sameiningu andæft ríkjandi hugmyndafræði í málefnum fatlaðs fólks. Það átti hins vegar ekki við um þátttakendur í þessari rannsókn. Nemendurnir þrír á almennri braut höfðu til að mynda lítil sem engin tengsl við önnur fötluð ungmenni en starfsbrautarnemendurnir töluvert meiri. Svipaðar niðurstöður um tengsl fatlaðra og ófatlaðra nemenda komu fram í rannsókn Kristínar Björnsdóttur (2003).

Þótt ungmennin hafi almennt verið sátt má þó ekki túlka niðurstöður sem svo að ekki þurfi að bæta aðstæður og aðgengi í framhaldsskólanum. Langar vegalengdir gerðu t.d. flestum erfitt fyrir og komu stundum niður á félagslegri þátttöku. Þetta tengist skipulagi kennslu sem krefst þess að nemendur fari á milli stofa, oft um langan veg. Brýnt er að draga úr þeim vegalengdum sem framhaldsskólanemendur með hreyfihömlun þurfa að fara, sé þess nokkur kostur. Ekki var rætt við starfsfólk skóla í þessari rannsókn og því óljóst hvort ráðstafanir höfðu þegar verið gerðar en af orðum nemenda að dæma var ekki svo. Þar sem nemendur vilja forðast óþarfa umstang þarf að standa þannig að málum að þeir upplifi sig ekki sem byrði.

Mál er tengdust aðstoð voru almennt í mun betri farvegi en þegar nemendurnir voru í grunnskóla og ber sérstaklega að nefna að nemendur á bóknámsbrautum voru með í ráðum um magn og eðli stuðnings. Þrátt fyrir meiri almenna ánægju með stuðning komu þó fram svipaðar athugasemdir hjá þátttakendum og í grunnskólanum forðum og lýst var í greinarskrifum um málefnið (Egilson og Traustadóttir, 2009a; Snæfríður Þóra Egilson, 2006). Aðstoð er ekki alltaf tiltæk þegar nauðsyn krefur, sér í lagi þegar nemendur þurfa að deila henni með öðrum. Þá eru óskir um aðstoð mjög einstaklingsbundnar og tengjast fyrst og fremst persónuleika og afstöðu nemenda en hvorki tegund né umfangi skerðingar þeirra. Því er brýnt að rýna í form og eðli aðstoðar út frá óskum nemenda. Í einungis einu tilviki völdu nemandi og fjölskylda aðstoðarfólk og sami aðili aðstoðaði þá nemandann í skólanum og við heimanám í takt við óskir hans og þarfir. Brýnt er að slík tilhögun sé vel

kynnt og í boði fyrir þá sem þess óska enda er hún í takt við viðteknar hugmyndir um notendastýrða persónulega aðstoð (Vilborg Jóhannsdóttir og Freyja Haraldsdóttir, 2010).

Miðað við þá miklu hreyfiskerðingu sem ungmennin bjuggu við vakti athygli að hjálpartækjanotkun í skólanum skyldi ekki vera meiri og almennari en raun bar vitni. Nemendum fannst ákveðin hjálpartæki vekja óþarfa athygli á skerðingu þeirra og stimpla þau eða jaðarsetja á einn eða annan hátt. Þar af leiðandi vildu sum þeirra ekki hjálpartæki sem hefðu þó getað létt þeim lífið og aukið sjálfstæði þeirra til muna. Líkt og í rannsóknum Hemmingsson og féлага (2009) og Söderström og Ytterhus (2010) réðu sálfélagslegir þættir því miklu um notkun búnaðarins. Nemendurnir voru einnig misvel upplýstir um valkosti enda upplýsingagjöf frá fagfólki stundum brotakennd. Þótt brýnt sé að virða vilja og sjálfstæði nemenda um hjálpartækjanotkun þarf jafnframt að tryggja að þeir þekki það sem er í boði, sér í lagi hvernig búnaðurinn getur nýst í nærumhverfinu. Vitað er að vinnubrögð kennara og viðhorf þeirra til tæknibúnaðarins skipta máli, s.s. hvort almennt er gert ráð fyrir tölvunotkun í námsverkefnum (Copley og Ziviani, 2004). Þegar þessir sömu nemendur voru í grunnskóla var notkun sérbúnaðar til dæmis algengari og viðurkenndari í bekkjum þar sem sveigjanleiki var í kennsluháttum en þar sem allt var steypt í sama mótið (Snæfríður Þóra Egilson, 2003, 2005).

Ljóst er að nemendur með hreyfihömlun vilja fylgja samnemendum að því marki sem hægt er, og að tekið sé mið af því sem þeir eiga sameiginlegt með öðrum nemendum í stað þess sem greinir þá að (Asbjørnslett og Hemmingsson, 2008; Eiríkur Karl Ólafsson Smith, 2010). Þessi almenna nálgun getur þó leitt til þess að ekki sé hugað nægjanlega að sérþörfum fatlaðra nemenda og því torvelað fulla þátttöku í skólastarfi. Mikilvægt er að skoða vel aðstæður hvers og eins og tryggja að nauðsynleg ráðgjöf og upplýsingagjöf sé í boði svo sem um val og notkun hjálpartækja í skólanum. Þetta kallar á öflugt samstarf skólans við það fagfólk innan heilbrigðis- og velferðarkerfisins sem best þekkir til notkunarmöguleika hjálpartækja. Fyrra rannsókn mín sýndi misbrest á að hjálpartækjamálum nemenda með hreyfihömlun væri sinnt sem skyldi (Snæfríður Þóra Egilson, 2007). Þótt umsýsla hjálpartækjamála sé yfirleitt á höndum þjálfara þarf skólinn jafnframt að axla ábyrgð enda dregur töluvert úr stoðþjónustu þegar börnin eldast og við tekur þjónustukerfi ætlað fullorðnu fólki. Þessum tímamótum fylgir töluverð óvissa, eins og fram kom í máli þátttakenda í rannsókninni, og því brýnt að tekið sé betur á þessum málum.

Það var sérlega athyglisvert hve fáir nemendur nýttu salernið í skólanum enda lykilatriði og sjálfsögð mannréttindi að nemendur geti sinnt slíkum frumþörfum á staðnum. Þótt sumir hafi verið verulega ósáttir einkenndust viðbrögð annarra af því viðhorfi sem þeir höfðu tamið sér, þ.e. að sætta sig við aðstæður og gera ekki „óþarfa“ mál úr hlutunum. Brýnt er að rýna vel í tilvik sem þessi og að tryggja að slík staða komi ekki upp. Skólaýfirvöld þurfa einnig að horfast í augu við að þótt salerni séu hönnuð fyrir fólk með hreyfihömlun í huga þarf iðulega einstaklingsbundnar lausnir eða hjálparbúnað til að allir sem þurfa geti nýtt þau.

Eins og vænta mátti stóðu þátttakendur misjafnlega í námi. Nemendur á bóknámsbrautum fylgdu samnemendum sínum eftir í námi og höfðu skýra sýn á hvað þau vildu leggja fyrir sig í framtíðinni. Í þremur tilvikum hafði bilið hins vegar breikkað verulega milli þátttakenda og ófatlaðra nemenda á sama aldri og voru umrædd ungmenni nú á starfsbraut. Í *Námskrá fyrir starfsbrautir framhaldsskóla: Sérdeildir* (Menntamálaráðuneytið, 2005) er lögð sérstök áhersla á einstaklingsmiðuð námstækifæri, sjálfstæði og samskiptahæfni til daglegra athafna. Ítrekað er að undirbúa beri vel umskiptin (e. *transition*) sem verða á högum nemenda er þeir flytjast úr námi og út í atvinnulífið eða önnur viðfangsefni (bls. 3–4). Nám starfsbrautarnemendanna þriggja var greinilega einstaklingsmiðuð og þeir voru ánægðir í skólanum. Í ljósi þess hve stutt var í útskrift vakti þó athygli hve óljósar

hugmyndir þeirra um framtíðina voru. Brýnt er að huga sérlega vel að að undirbúningi fullorðinsáranna hjá fötluðum ungmennum, sér í lagi þeim sem búa við umtalsverða skerðingu (Dóra S. Bjarnason, 2003; Helga Gísladóttir, 2007; Ko og Enery, 2004; Stewart, Stavness, King, Antle og Law, 2006; Young o.fl, 2006). Í slíkum tilvikum er ekki nægjanlegt að nemendum líði vel hér og nú heldur þarf að horfa markvisst til framtíðar. Það er til dæmis áhyggjuefni ef mikið fatlaðir nemendur fá ekki þjálfun í notkun búnaðar sem gæti auðveldað þeim boðskipti, umhverfisstjórnun og virkari þátttöku í samfélaginu. Í einstaklingsmiðuðu starfsbrautarumhverfi framhaldsskólanna þyrfti að taka mun skipulegar á þessum málum en nú er gert. Þjónustukerfi mennta- og velferðarmála þurfa að vinna saman að því að koma þessum málum í betri farveg og auka samstarf við þá aðila og úrræði sem taka við að námi loknu.

Það skal árréttað að þar sem einungis var rætt við sex einstaklinga er varhugavert að álykta um of út frá niðurstöðum. Þess ber hins vegar að geta að gögnin um hvert og eitt ungmenni eru ítarleg auk þess sem eldri gögn voru notuð til samanburðar. Niðurstöðurnar gefa því skýrar vísbendingar um stöðu mála hjá þeim einstaklingum sem eiga í hlut. Þær byggja á sýn nemendanna sjálfra en eins og fram hefur komið þá er gjarnan leitað til fullorðinna um mál sem varða líf og líðan barna og ungmenna, sér í lagi þeirra sem búa við skerðingu af einhverjum toga. Af niðurstöðum má draga þá meginályktun að mikilvægt sé að huga betur að umhverfi framhaldsskólans og aðlaga það eftir þörfum eigi ungmenni með hreyfihömlun að geta tekið virkan þátt í því sem þar fer fram. Í samræmi við alþjóðasamþykktir og íslensk lög og reglugerðir ber að tryggja aðgengi og jafnræði fyrir alla í framhaldsnámi (Velferðarráðuneytið. e.d.; Lög um framhaldsskóla nr. 92/2008; Menntamálaráðuneytið, 2006).

## Heimildir

Almqvist, L., og Granlund, M. (2005). Participation in school environment of children and youth with disabilities: A person-oriented approach. *Scandinavian Journal of Psychology*, 46, 305–314.

Arthur Morthens. (2004). Sérkennsla á krossgötum. *Glæður*, 14(1), 26–32.

Asbjørnslett, M. og Hemmingsson, H. (2008). Participation at school as experienced by teenagers with physical disabilities. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 15(3), 153–161.

Bogdan, R.C. og Biklen, S.K. (1998). *Qualitative research for education. An introduction to theory and methods*. (3. útgáfa). Needham Heights, MA: Allyn and Bacon.

Charmaz, K. (2006). *Constructing grounded theory: A practical guide through qualitative analysis*. London: Sage

Copley, J. og Ziviani, J. (2004). Barriers to the use of assistive technology for children with multiple disabilities. *Occupational Therapy International*, 11, 229–243.

Connors, C. og Stalker, K. (2003). *The views and experiences of disabled children and their siblings: A positive outlook*. London: Jessica Kingsley.

Dóra S. Bjarnason. (2003). Fullorðinshlutverk og fötlun. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir* (bls. 153–174). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

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.

- Eiríkur Karl Ólafsson Smith. (2010). *Sjálfskilningur hreyfihamlaðra ungmenna: Þýðing útlits fyrir merkingu fötlunar*. Óbirt meistara-ritgerð. Reykjavík: Háskóli Íslands, félags- og mannvísindadeild.
- Eriksson, L., og Granlund, M. (2004). Conceptions of participation in students with disabilities and persons in their close environment. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 16, 229–245.
- Eriksson, L.; Welander, J. og Granlund, M. (2007). Participation in everyday school activities for children with and without disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 19, 485–502.
- Feldman, R.S. (2009). *Development across the life span* (5. útgáfa). New Jersey: Pearson Education.
- Hafðís Guðjónsdóttir og Jóhanna Karlsdóttir. (2009). *Uppeldi og menntun*, 14(1), 61–77.
- Helga Gísladóttir. (2007). Nám á starfsbraut framhaldsskóla: Undirbúningur fyrir fullorðinsár. Óbirt M.Ed.-ritgerð við Menntavísindasvið Háskóla Íslands. Sótt af <http://hdl.handle.net/1946/1966>
- Hemmingsson, H. og Borell, L. (2002). Environmental barriers in mainstream schools. *Child: Care, Health and Development*, 28, 57–63.
- Hemmingsson, H.; Borell, L. og Gustavsson, A. (2003). Participation in school: School assistants cearting opportunities and obstacles for pupils with disabilities. *OTJR-Occupation, Participation and Health*, 23, 88–98.
- Hemmingsson, H.; Snæfríður Þóra Egilson, Hoffman, O. og Kielhofner, G. (2006). *Mat nemenda á skólaumhverfi, handbók* (3. útgáfa) (Rúnar Sigþórsson, þýddi). Reykjavík: Iðjubjálfafélag Íslands, faghópur um iðjubjálfun barna. (Upphaflega gefið út 2005).
- Hemmingsson, H.; Lidström, H., og Nygård, L. (2009). Use of assistive technology devices in mainstream schools: Students' perspective. *American Journal of Occupational Therapy*, 63, 463–472.
- Jones, F.; Rodger, S.; Ziviani, J. og Boyd, R. (2009). Transition to secondary school for students with cerebral palsy and implications for quality of life: A systematic review. *Journal of Occupational Therapy, Schools and Early Intervention*, 2, 133–147.
- Kidscreen group Europe. (2006). *The KIDSCREEN Questionnaires – Quality of life questionnaires for children and adolescents. Handbook*. Pabst Science Publishers, Lengerich.
- Ko, B. og McEnery, G. (2004). The needs of physically disabled young people during transition to adult services. *Child: Care, Health and Development*, 30, 317–323.
- Kristín Björnsdóttir. (2003). Samskipti proskaheftra og ófatlaðra framhaldsskólanema. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir* (bls. 131–150). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Kristjana Stella Blöndal, Jón Torfi Jónasson og Tannhäuser, A-C. (2011). Dropout in a small society: Is the Icelandic case somehow different? Í S. Lamb, E. Markussen, R. Teese, N. Sandberg og J. Polesel (ritstjórar), *School dropout and completion: International comparative studies in theory and policy* (bls. 233–251). London: Springer.

Lög um framhaldsskóla nr. 92/2008.

Lög um grunnskóla nr. 91/2008.

Lög um Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins nr. 83/2003.

Menntamálaráðuneytið. (2006). *Aðalnámskrá grunnskóla: Almennur hluti*. Reykjavík: Höfundur. Sótt af <http://www.menntamalaraduneyti.is/utgefid-efni/namskrar//nr/3953>

Menntamálaráðuneytið. (2005). *Námskrá fyrir starfsbrautir framhaldsskóla: Sérdeildir*. Reykjavík: Höfundur. Sótt af <http://www.menntamalaraduneyti.is/utgefid-efni/namskrar/nr/3962>

Rannveig Traustadóttir, Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Helgi Þór Gunnarsson. (2010). Að alast upp með fötlun: Frásagnir hreyfihamlaðra ungmenna af æsku sinni og uppvexti. *Uppeldi og menntun*, 19, 131–152.

Snæfríður Þóra Egilson. (2003). Hreyfihamlaðir nemendur í almennum grunnskóla. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir* (bls. 91–111). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Snæfríður Þóra Egilson. (2005). *School participation: Icelandic students with physical impairments*. Óbirt doktorsritgerð. Reykjavík: Háskóli Íslands, félagsvísindadeild.

Snæfríður Þóra Egilson. (2006). Tilhögun aðstoðar við nemendur með hreyfihömlun: Ýmis álitamál. *Glæður*, 1, 12–19.

Snæfríður Þóra Egilson. (2007). „Var hann duglegur í tímanum?“ Viðhorf foreldra til þjónustu iðjubjálfa og sjúkrabjálfa við börn með hreyfihömlun. *Iðjubjálfinn*, 29(2). 22–31.

Snæfríður Þóra Egilson og Rannveig Traustadóttir. (2009a). Assistance to pupils with physical disabilities in regular school: Promoting inclusion or creating dependency? *European Journal of Special Needs Education*, 24, 21–36.

Snæfríður Þóra Egilson og Rannveig Traustadóttir. (2009b). Participation of students with physical disabilities in the school environment. *American Journal of Occupational Therapy*, 63, 264–272.

Steinberg, L. (2005). *Adolescence* (7. útgáfa). Boston: McGraw Hill.

Stewart, D.; Stavness, C.; King, K.; Antle, B. og Law, M. (2006). A critical appraisal of literature: Reviews about the transition to adulthood for youth with disabilities. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 26(4), 5–24.

Söderström, S. og Ytterhus, B. (2010). The use and non-use of assistive technologies from the world of information and communication technology by visually impaired young people: a walk on the tightrope of peer inclusion. *Disability and Society*, 25, 303–315.

Tøssebro, J. og Ytterhus, B. (ritstjórar) (2006). *Funksjonshemmete barn i skole og familie: Inkluderingsideal og hverdagspraksis*. Oslo: Gyldendal.

Velferðarráðuneytið. (e.d.). *Samningur um réttindi fatlaðs fólks*. Sótt af <http://www.velferdarraduneyti.is/media/acrobat-skjol/10062009SamningurUmRettindiFatladsFolks.pdf>

Vilborg Jóhannsdóttir og Freyja Haraldsdóttir. (2010). Notendastýrð persónuleg aðstoð fyrir fatlað fólk á Íslandi. Í Silja Bára Ómarsdóttir (ritstjóri), *Rannsóknir í Félagsvísindum XI*. Sótt af <http://hdl.handle.net/1946/6863>

Wendelborg, C. og Tøssebro, J. (2010): Marginalisation processes in inclusive education in Norway: a longitudinal study of classroom participation, *Disability and Society*, 25, 701–714.

Young, N. L.; McCormick, A.; Mills, W.; Barden, W.; Boydell, K.; Law, M. o.fl. (2006). The transition study: A look at youth and adults with cerebral palsy, spina bifida, and acquired brain injury. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 26(4), 25–45.

Ytterhus, B.; Lundeby, H. og Wendelborg, C. (2008). Managing turning points and transitions in childhood and parenthood – insights from families with disabled children in Norway. *Disability and Society*, 23, 625–636.



Snæfríður Þóra Egilson. (2011).  
Á tímamótum: Framhaldsskólanemendur með hreyfihömlun.  
*Ráðstefnurit Netlu – Menntakvika 2011*. Menntavísindasvið Háskóla Íslands.  
Sótt af <http://netla.hi.is/menntakvika2011/027.pdf>