

## *Skólaþátttaka og umhverfi 8–17 ára getumikilla barna með einhverfu: Mat foreldra*

---

*Þessi rannsókn beindist að þátttöku getumikilla barna með einhverfu í athöfnum í skólanum og áhrifum umhverfisins á þátttöku barnanna. Matslistinn Mat á þátttöku og umhverfi barna og ungmenna (PEM-CY) var lagður rafrænt fyrir foreldra 8–17 ára barna með einhverfu ( $n = 98$ ) og foreldra jafnaldra þeirra í samanburðarhópi ( $n = 241$ ). Foreldrar barna með einhverfu reyndust óánægðari með þátttöku barna sinna í athöfnum í skólanum. Börn þeirra tóku þátt í færri tegundum athafna en jafnaldrar í samanburðarhópi og hlutdeild þeirra var jafnframt minni. Hærra hlutfall foreldra barna með einhverfu taldi umhverfisþætti hindra þátttöku barna sinna auk þess sem þeir foreldrar mátu stuðning og úrræði innan skólans síður nægjanleg. Niðurstöður rannsóknarinnar endurspeglu tengslin milli þátttöku barna í athöfnum sem fara fram í skólanum og umhverfisins og varpa ljósi á þætti sem huga þarf sérstaklega að til að stuðla að skólaþátttöku getumikilla barna með einhverfu.*

---

*Efnisorð: Þátttaka, umhverfi, getumikil börn á einhverfurófi, einhverfa, PEM-CY, mat foreldra*

### **INNGANGUR**

Börn og ungmenni taka þátt í athöfnum á ýmsum vettvangi, svo sem heima fyrir, í skólanum og annars staðar í samfélaginu. Þátttaka barna í fjölbreyttum athöfnum er talin ein undirstaða góðrar heilsu og velsældar (Hemmingsson og Jonsson, 2005; Law, 2002; World Health Organization, 2007) enda öðlast þau þar með tækifæri til að auka færni sína, móta sjálfsmýnd og mynda tengsl við aðra (Kielhofner, 2008; Landry og Polgar, 2004; Wilcock, 2003). Mikilvægi samfélagsþátttöku fatlaðra barna er áréttað í ýmsum mannréttindasamningum sem Ísland er aðili að. Í Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2007), lögum um samning Sameinuðu þjóðanna

um réttindi barnsins (nr. 19/2013), lögum um grunnskóla (nr. 91/2008) og lögum um málefni fatlaðs fólks með síðari breytingum (nr. 59/1992), er fjallað um rétt fatlaðra barna til þátttöku í leik og námi til jafns við önnur börn. Hins vegar sýna rannsóknir takmarkaðri þátttöku fatlaðra barna en jafnaldra þeirra auk þess sem umhverfið á heimilinu (Law o.fl., 2013), í skólanum (Coster o.fl., 2013) og úti í samfélaginu (Bedell o.fl., 2013) virðist fela í sér meiri hindranir fyrir fötluð börn en jafnaldra þeirra.

Margt getur haft áhrif á tækifæri og möguleika barna til að taka þátt í því sem fram fer í kringum þau. Áður var skert þátttaka talin óhjákvæmileg afleiðing líkamlegrar eða andlegrar skerðingar (World Health Organization, 1980) en með breyttum viðhorfum og aukinni þekkingu hefur sjónum í auknum mæli verið beint að samspili einstaklings og umhverfis (Bronfenbrenner, 1994; World Health Organization, 2001; World Health Organization, 2007). Börn verja miklum tíma í skólanum og hafa rannsóknir sýnt að jákvæð viðhorf, aðgengileg rými, framboð á viðeigandi þjónustu og úrræðum og þekking starfsfólks séu meðal umhverfisþátta sem geti stuðlað að þátttöku fatlaðra nemenda en að skortur á framantöldu torveldi hana (Bedell, Khetani, Cousins, Coster og Law, 2011; Law, Petrenchik, King og Hurley, 2007; Snæfríður Þóra Egilsson og Hemmingsson, 2009). Því er brýnt að rýna vel í þá þætti í umhverfinu sem ýmist stuðla að eða torvela skólaþátttöku nemenda. Þessi grein fjallar um þátttöku getumikilla nemenda með einhverfu í athöfnum í skólanum og áhrif umhverfisins á þátttöku þeirra.

## Þátttaka og umhverfi barna með einhverfu

Einhverfa er röskun á taugaproska sem birtist á þremur megin sviðum, þ.e. í félagslegum samskiptum, mál- og tjáskiptum og endurtekinni og áráttukenndri hegðun (World Health Organization, 1992). Tíðni einhverfu hefur hækkað gríðarlega á síðastliðnum 40 árum. Að hluta til má rekja hækkunina til breyttra og samstilltari skilgreininga í kjölfar aukinnar þekkingar á einhverfu. Í rannsóknum sem gerðar voru á tíðni einhverfu meðal íslenskra barna sem fædd voru á árunum 1974–1983 var hlutfallið 4,2/10.000 (Páll Magnússon og Evald Sæmundsen, 2001) en var komið í 120,1/10.000 (1,2%) meðal barna fæddra 1994–1998 (Evald Sæmundsen, Páll Magnússon, Ingibjörg Georgsdóttir, Erlendur Egilsson og Vilhjálmur Rafnsson, 2013). Mest fjölgaði börnum sem voru vel stödd vitsmunalega en þau voru rúmlega helmingur hópans. Hærra hlutfall drengja greinist með einhverfu og gefa nýjustu tölur til kynna hlutfallið 2,8 drengir á móti hverri stúlku (Evald Sæmundsen o.fl., 2013).

Miðað við þann mikla fjölda rannsókna sem beinst hafa að tíðni einhverfu, erfðum og meðferðarleiðum hefur þátttaka barnanna í daglegu lífi, þar með talið í skólanum, verið lítið könnuð. Rannsóknir hafa þó leitt í ljós takmarkaðri þátttöku barna með einhverfu en annarra barna (Hilton, Crouch og Israel, 2008; Potvin, Snider, Prelock, Kehayia og Wood-Dauphinee, 2013; Reynolds, Bendixen, Lawrence og Lane, 2011; Solish, Perry og Mines, 2010) og virðist munurinn mestur í félagslegum samskiptum (Hilton o.fl., 2008; Solish o.fl., 2010). Þá benda rannsóknir til þess að óvenjuleg skynúrvinnsla, sem algeng er meðal einstaklinga með einhverfu, torveldi þátttöku þeirra í

daglegum athöfnum (Bagby, Dickie og Baranek, 2012; Chamak, Bonniau, Jaunay og Cohen, 2008; Jarþrúður Þórhallsdóttir, 2013).

Í bandarískri rannsókn Solish og féлага (2010) var mat foreldra 5–17 ára barna með einhverfu ( $n = 65$ ) og jafnaldra þeirra ( $n = 90$ ) á þátttöku barnanna og vinasamböndum borið saman. Tæplega helmingur foreldra barna með einhverfu taldi að börn þeirra ættu enga nána vini en slíkt átti aðeins við um eitt barn í samanburðarhópi. Börn með einhverfu tóku þátt í færri félagslegum og skipulögðum athöfnum en jafnaldrar þeirra. Algengt var að börn með einhverfu hefðu samneyti við foreldra og aðra fullorðna en börn í samanburðarhópi tækju frekar þátt í athöfnum með jafnöldrum sínum. Sambærilegar niðurstöður komu fram í bandarískri rannsókn Reynolds og féлага (2011) þar sem foreldrar barna með og án einhverfu svöruðu matslistanum Child Behavior Checklist (Achenbach og Rescorla, 2001). Börn með einhverfu tóku þátt í færri athöfnum en jafnaldrar þeirra og einnig voru þau líklegri til að stunda athafnir í einveru þar sem ekki reyndi á félagsleg samskipti, til dæmis að lesa og horfa á sjónvarp (Reynolds o.fl., 2011). Foreldrar barna með einhverfu mátu færni barna sinna minni í athöfnum í skólanum en aðrir foreldrar. Í framangreindum rannsóknum voru ekki notaðir matslistar sem voru hannaðir sérstaklega til að kanna þátttöku barna (Reynolds o.fl., 2011; Solish o.fl., 2010).

Sjálfsmatslistinn CAPE (skammstöfun fyrir Children's Assessment of Participation and Environment) (King o.fl., 2004), sem hannaður var til að meta þátttöku barna, var notaður í rannsóknum með börnum með og án einhverfu í Kanada (Hilton o.fl., 2008), Ísrael (Hochhauser og Engel-Yeger, 2010) og Bandaríkjunum (Potvin o.fl., 2013). Þátttakendur voru á aldrinum 6–13 ára. Rannsóknirnar þrjár leiddu í ljós að börn með einhverfu tóku þátt í færri athöfnum en jafnaldrar þeirra og að þau voru líklegri til að stunda athafnir í einrúmi eða í félagsskap fullorðinna (Hilton o.fl., 2008; Hochhauser og Engel-Yeger, 2010; Potvin o.fl., 2013). Börn með einhverfu tóku jafnframt þátt í færri líkamlegum (Hilton o.fl., 2008; Potvin o.fl., 2013), félagslegum (Hilton o.fl., 2008; Hochhauser og Engel-Yeger, 2010) og formlegum (Hochhauser og Engel-Yeger, 2010; Potvin o.fl., 2013) athöfnum en jafnaldrar þeirra.

Rannsóknir sýna að foreldrar fatlaðra barna upplifa umhverfi þeirra síður styðjandi en foreldrar annarra barna (Bedell o.fl., 2013; Coster o.fl., 2013; Law o.fl., 2013). Hins vegar benti heimildaleit ekki til þess að áhrif umhverfis á þátttöku barna með einhverfu hefðu verið könnuð sérstaklega eða með skipulegum hætti. Niðurstöður nokkurra eigindlegra rannsókna benda þó til þess að skipulag og regla skipti sköpum fyrir börn með einhverfu (Larson, 2006). Foreldrar virðast eiga auðveldara með að aðlaga umhverfið heima fyrir en úti í samfélaginu þar sem aðstæður einkennast oft af hávaða og skipulagsleysi, til dæmis í afmælisveislum, skemmtigörðum og á öðrum stöðum sem börn og fjölskyldur sækja (Bagby o.fl., 2012; Larson, 2006). Fullorðnir með Aspergersheilkenni í rannsókn Jarþrúðar Þórhallsdóttur (2013) lýstu því hvernig umhverfisáreiti eins og hljóð, lýsing, snerting og lykt torvelduðu félagslega þátttöku bæði á uppvaxtar- og fullorðinsárum. Það virðist því ljóst að þættir í umhverfinu skipta miklu fyrir þátttöku og velsæld barna og unglinga með einhverfu.

## Skólinn

Í 2. grein laga um grunnskóla (nr. 91/2008) og framhaldsskóla (nr. 92/2008) er áréttað að hlutverk þessara skólafnana sé að stuðla að alhliða þroska og þátttöku allra nemenda í lýðræðisþjóðfélagi og að bjóða hverjum nemanda nám við hæfi. Grunnskólar á Íslandi starfa samkvæmt hugmyndafræðinni um skóla án aðgreiningar sem kveður á um rétt allra barna til skólagöngu í heimaskóla, óháð líkamlegu eða andlegu atgervi (Hafdís Guðjónsdóttir og Jóhanna Karlsdóttir, 2009). Í grunnskólalögum er gerð krafa um að skólar og kennarar komi til móts við þarfir nemenda með sérþarfir, bæði hvað varðar námsefni og kennsluhætti, og í 9. kafla laganna er kveðið á um að sveitarfélög skuli tryggja að sérfræðiþjónusta sé veitt í skólum. Nemendur með sérþarfir teljast þeir sem eiga erfitt með nám, meðal annars vegna sértækra námsörðugleika, tilfinningalegra eða félagslegra örðugleika og/eða fötlunar, sbr. 2. gr. laga um málefni fatlaðs fólks (Lög um grunnskóla nr. 91/2008; Lög um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992). Rannsókn á skipulagi og framkvæmd stefnunnar hér á landi leiddi í ljós jákvætt viðhorf meðal starfsfólks skóla en að það væri þó ávallt mats- og/eða túlkunaratriði hvað fælist í námi við hæfi og hvað jafnrétti til náms væri í reynd (Hafdís Guðjónsdóttir og Jóhanna Karlsdóttir, 2009).

Í aðalnámskrá grunnskóla segir um almenna menntun að hún stuðli að aukinni hæfni einstaklingsins til að takast á við áskoranir daglegs lífs. Þar segir einnig að almenn menntun skuli miða að því að efla skilning einstaklingsins á eiginleikum sínum og hæfileikum og þar með hæfni til að leysa hlutverk sín í flóknu samfélagi (Mennta- og menningarmálaráðuneytið, 2012). Auk hefðbundins náms fara fjölbreyttar og ekki síður mikilvægar athafnir fram innan og utan skólans sem efla færni nemandans á ýmsum sviðum. Má þar nefna þátttöku í félagsstarfi innan skólans (t.d. setu í skólanefnd, skólaráði, 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 gegna. Þátttaka barna í öllum þeim fjölbreyttu athöfnum sem felast í almennu skólastarfi er því mikilvæg forsenda skóla án aðgreiningar. Höfundum er ekki kunnugt um rannsóknir á þátttöku íslenskra barna með einhverfu í athöfnum í skólanum. Í greinargerð samstarfshóps um samhæfða þjónustu við nemendur með einhverfu kom hins vegar fram að 90% starfsfólks leik- og grunnskóla telji þekkingu til að mæta þörfum nemendahópsins góða (Reykjavíkurborg, Menntasvið, 2010). Sambærilegar niðurstöður komu fram í nýlegri könnun meðal 863 íslenskra kennara. Meirihluti kennaranna hafði reynt af því að starfa með nemanda með einhverfu og rúmlega helmingur þeirra hafði hlotið viðbótarfræðslu um einhverfu sem skilaði aukinni þekkingu. Rannsakandi taldi að þekking kennara á einkennum einhverfu væri nokkuð góð (Björn Gauti Björnsson, 2012). Hins vegar benda rannsóknir til þess að foreldrar barna með einhverfu séu óánægðari með þjónustu til handa börnum sínum en foreldrar barna með annars konar skerðingar (Dóra S. Bjarnason, 2010; Snæfríður Þóra Egilson og Sara Stefánsdóttir, 2014). Foreldrar barna með einhverfu kvörtuðu meðal annars frekar en aðrir foreldrar yfir misvísandi upplýsingum og ómarkvissri þjónustu (Dóra S. Bjarnason, 2010).

Í bókinni *Starfshættir í grunnskólum við upphaf 21. aldar* (Gerður G. Óskarsdóttir, 2014) er lýst niðurstöðum viðamikillar rannsóknar á viðhorfum til skóla og skóla-starfs, námsumhverfis, stjórnunar og skipulags og fleira. Þar kemur ótvírætt fram að foreldrar og starfsfólk skóla telja samstarf sín í millum nauðsynlegt fyrir velferð og nám barna (Kristín Jónsdóttir og Amalía Björnsdóttir, 2014). Þótt ekki sé fjallað sérstaklega um fötluð börn í þessu samhengi má ætla að náíð samráð foreldra og starfsfólks skóla geti skipt sköpum eigi að tryggja þátttöku þeirra og velsæld í skólanum.

## Tilgangur rannsóknarinnar

Niðurstöðurnar sem hér eru kynntar eru hluti af rannsóknarverkefninu *Lífsgæði, þátttaka og umhverfi barna sem búsett eru á Íslandi*, sem unnið var í samstarfi við Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins (GRR). Tilgangur þessa hluta rannsóknarinnar var að kanna mat foreldra 8–17 ára getumikilla barna með einhverfu (með greindartölu  $\geq 80$ ) á þátttöku barnanna og áhrifum umhverfisins heima fyrir, í skólanum og úti í samfélaginu. Í þessari grein verður greint frá mati foreldra á þátttöku og umhverfi barna í skólanum í því skyni að svara eftirtöldum rannsóknarspurningum:

- Er munur á þátttöku barna með og án einhverfu í athöfnum í skólanum að mati foreldra þeirra? Ef svo er, í hverju felst munurinn?
- Er munur á áhrifum umhverfisins á þátttöku barna með og án einhverfu í skólanum að mati foreldra þeirra? Ef svo er, í hverju felst munurinn?

## AÐFERÐ

### Þátttakendur

Þátttakendur í rannsókninni voru foreldrar 8–17 ára barna með og án einhverfu. Við val á þátttakendum í rannsóknarhóp var stuðst við skilgreiningar flokkunarkerfisins ICD-10 á einhverfu en með því er átt við Aspergersheilkenni, ódæmigerða einhverfu, einhverfu og aðrar skyldar raskanir á einhverfurófi. Valviðmið fyrir börn í rannsóknarhópi var sett við greindartöluna  $\geq 80$  vegna þess að rannsóknin var hluti af stærra rannsóknarverkefni þar sem reyndi meðal annars á getu barna til að svara sjálf (Linda Björk Ólafsdóttir, Snæfríður Þóra Egilson og Kjartan Ólafsson, 2014). Samkvæmt skráum GRR uppfylltu 303 íslensk börn með einhverfu þessi valviðmið þegar rannsóknin fór fram. Í samanburðarhóp voru valin fjögur börn fyrir hvert barn í rannsóknarhópi, alls foreldrar 1200 barna. Börn í samanburðarhópi voru pörðuð við börn í rannsóknarhópi með tilliti til fæðingarmánaðar og -árs, kyns og búsetu.

Tafla 1. Bakgrunnsupplýsingar um börn og foreldra

	Rannsóknarhópur Fjöldi* (%)	Samanburðarhópur Fjöldi* (%)
<b>Kyn barns</b>		
Drengir	86 (86,9)	208 (86,3)
Stúlkur	13 (13,1)	33 (13,7)
<b>Aldur barns</b>		
8–11 ára	47 (47,5)	98 (40,7)
12–17 ára	52 (52,5)	143 (59,3)
<b>Hver svarar</b>		
Móðir	89 (89,9)	212 (88)
Faðir	7 (7,1)	28 (11,6)
Stjúpmóðir	2 (2)	1 (0,4)
<b>Aldur foreldris</b>		
28–39	33 (33,3)	54 (22,4)
40–49	51 (51,5)	151 (62,7)
50–65	11 (11,1)	30 (12,4)
<b>Menntun foreldris</b>		
Háskólapróf	57 (57,6)	162 (67,2)
Ekki háskólapróf	42 (42,4)	78 (32,4)
<b>Búseta</b>		
Höfuðborgarsvæði	61 (61,6)	153 (63,5)
Annað þéttbýli (> 4000 íbúar)	24 (24,2)	52 (21,6)
Dreifbýli	14 (14,2)	36 (14,9)
<b>Námsumhverfi</b>		
Almennur bekkur	88 (88,9)	236 (97,9)
Nám í sérdeild eða öðru sérúrræði	11 (11,1)	5 (2)

\*Samanlagður fjöldi þátttakenda getur verið mismunandi vegna ósvaraðra spurninga

## Matstæki

Matslistinn, Mat á þátttöku og umhverfi barna og ungmenna (Participation and Environment Measure for Children and Youth, PEM-CY) (Coster, Law og Bedell, 2010), var notaður til að kanna mat foreldra á þátttöku barnanna í skólanum og áhrif umhverfisins á þátttöku barnanna. Matslistinn var hannaður til að afla upplýsinga um börn og ungmenni á aldrinum 5–17 ára og var meðal annars ætlaður til notkunar í rannsóknum. Foreldrar fylla matslistann út og tekur hann til allra barna, óháð getu. Hann skiptist í þrjú kafla: heimili, skóli og samfélag. Hver kafli er tvískiptur, annars vegar er spurt um þátttöku barnsins og hins vegar um áhrif umhverfis á þátttöku þess. Í þessari grein er einungis fjallað um mat foreldra á þátttöku og umhverfi barna sinna í skólanum.

Við mat á þátttöku barna eru gefin dæmi um tegundir athafna sem fara fram í skól-  
 anum (sjá töflu 2). Foreldrar eru beðnir að meta þátttökuna út frá þremur víddum,  
 tíðni, hlutdeild og hvort þeir telji þörf á breytingu. Með tíðni er átt við hversu oft  
 barnið hefur tekið þátt í tilteknum athöfnum á síðastliðnum fjórum mánuðum (átta  
 valmöguleikar: daglega [7] – aldrei [0]). Foreldrar eru einnig beðnir að meta hlutdeild  
 barnsins í þeim athöfnum sem það tekur þátt í enda benda rannsóknir til þess að mikil-  
 vægt sé að huga að huglægri upplifun barna og foreldra á þátttöku barnsins (Bedell  
 o.fl., 2011; Hoogsteen og Woodgate, 2010; Maxwell, Augustine og Granlund, 2012;  
 Pereira, la Cour, Jonsson og Hemmingsson, 2010; Snæfríður Þóra Egilson og Rann-  
 veig Traustadóttir, 2009). Í PEM-CY er þetta gert með því að spyrja að hve miklu leyti  
 barnið upplifi að það taki þátt, óháð því hvort barnið fær aðstoð eða notar sérstakar  
 aðferðir til að taka þátt í athöfnum (fimm valmöguleikar: að mjög miklu leyti [5] – að  
 mjög litlu leyti [1]). Að lokum eru foreldrar spurðir hvort þeir telji þörf á breytingu á  
 þátttöku (já [1] eða nei [0]) og þá hvers konar breytingu (fimm mögulegar breytingar).

Tafla 2. Athafnir sem fara fram í skólanum

Tegundir athafna	Nánari lýsing á athöfnum líkt og gefið er upp í matslistanum
Athafnir í kennslustofu	Hópavinna, umræðutímar, próf, tímaverkefni
Vettvangsferðir og aðrar upptökur á skólatíma	Ferðir á söfn, tónleika og leiksýningar, skemmtanir og vorferðir
Félagsstarf innan skólans	Böll, opið hús, kvikmyndaklúbbur, nemendaráð, nefndir, vinna við skólablað
Samskipti við jafnaldra utan kennslustofunnar	Félagslegt samneyti í matsalnum, í frímínútum og öðrum kennsluhléum
Ábyrgðarhlutverk á vegum skólans	Reglubundin umsjón með ákveðnum rýmum og verkum innan skólans

Að loknu mati á þátttöku barnsins í skólanum eru foreldrar beðnir að meta áhrif ýmissa umhverfisþátta á þátttöku barnsins, þ.e. hvort þeir stuðli að eða dragi úr þátttöku barnsins í athöfnum í skólanum (sjá töflu 3). Einnig er leitast við að greina með opnum spurningum þær leiðir sem fjölskyldan notar til að stuðla að þátttöku barnsins (Coster, Law o.fl., 2011). Ekki verður greint frá niðurstöðum opinna spurninga listans í þessari grein.

Tafla 3. Umhverfisþættir sem stuðla að eða draga úr þáttöku barnsins í skólanum

Mat	Umhverfisþættir í skólanum	Svarmöguleikar
Vinsamlegast merktu við hvort eftirtalin atriðið stuðla að eða draga úr þáttöku barnsins í athöfnum í skólanum	1. Hönnun og skipulag skólahúsnæðis m.t.t. húsgagna, leiktækja, gangstétta, stíga, skábrauta 2. Hönnun og skipulag skólahúsnæðis m.t.t. lýsingar, hávaða, fjölmennis, áferðar hluta og hitastígs 3. Veðurfar 4. Athafnir í skólanum sem reyna á líkamlega getu 5. Athafnir í skólanum sem reyna á vitræna getu 6. Athafnir í skólanum sem reyna á félagslega getu 7. Viðmót og hegðun kennara og annars starfsfólks skólans gagnvart barninu 8. Samband barnsins við jafnaldra 9. Öryggismál í skólanum	* Ekki vandamál/ hefur ekki áhrif * Stuðlar yfirleitt að * Stuðlar stundum að, dregur stundum úr * Hindrar yfirleitt
Eru eftirtalin atriði fyrir hendi og/eða nægileg til að stuðla að þáttöku barnsins í skólanum?	10. Aðgengi að samgöngum og farartækjum í einkaeigu til að komast í og úr skóla 11. Aðgengi að almenningssamgöngum til að komast í og úr skóla 12. Þjónusta og úrræði 13. Stefna og verklag skólans	* Ekki þörf á * Já, yfirleitt * Stundum já, stundum nei * Nei, yfirleitt ekki
Eru eftirtalin atriði fyrir hendi og/eða nægileg til að stuðla að þáttöku barnsins í skólanum?	14. Búnaður 15. Upplýsingar 16. Tími 17. Fjarráð	* Já, yfirleitt * Stundum já, stundum nei * Nei, yfirleitt ekki

Rannsókn á prófræðilegum eiginleikum matslistans PEM-CY benti til þess að hann væri bæði réttmætur og áreiðanlegur og hentaði vel til rannsókna (Coster, Bedell o.fl., 2011). Við undirbúning rannsóknarinnar var matslistinn þýddur og staðfærður yfir á íslensku í umsjón Snæfríðar Þóru Egilson, þá prófessors við Háskólann á Akureyri. Gunnhildur Jakobsdóttur, þá meistaranemi við Háskólann á Akureyri, þýddi listann sem síðan var yfirfarinn af íslenskufraeðingi. Nauðsynlegar lagfæringar voru gerðar á einstökum málsgreinum, setningum og orðalagi og að því loknu var listinn forprófaður með átta mæðrum 8–20 ára barna, þar af höfðu sex börn skerðingu af margvíslegum toga (röskun á einhverfurófi, hreyfihömlun, athyglisbrest með ofvirkni og sjón- og heyrnarskerðingu). Nauðsynlegar breytingar voru gerðar á íslensku útgáfunni samkvæmt ábendingum mæðranna. Þá var íslensk þýðing listans bakþýdd yfir á ensku af tvítýngdum iðjuþjálfna með reynslu af starfi með börnum og fjölskyldum. Að lokum voru vafaatriði rædd við útgefendur matslistans, Center for Childhood Disability Research (CanChild), og hlaut íslensk útgáfa PEM-CY samþykki í júní 2013.



## Framkvæmd

Matslistinn var settur upp rafrænt og hýstur á vef Rannsóknar- og þróunarmiðstöðvar Háskólans á Akureyri (RHA) og var forritið Survey Monkey notað við uppsetningu hans. GRR sá um öflun þátttakenda í rannsóknarhóp og veitti starfsfólki RHA upplýsingar svo hægt væri að gera nákvæma þörun í samanburðarhóp. Öll samskipti við þátttakendur voru í gegnum tengiliðina GRR (rannsóknarhópur) og RHA (samanburðarhópur).

Væntanlegir þátttakendur fengu kynningarbréf um rannsóknina auk vefslóðar og kóða í pósti. Tveimur vikum síðar fengu þátttakendur símtal þar sem minnt var á rannsóknina. Auk þess fengu þátttakendur í rannsóknarhópi ítrekun í tölvupósti. Þeir þátttakendur sem svörðu matslistanum samþykktu þar með þátttöku sína í rannsókninni. Öll gögn bárust RHA og voru ópersónugreinanleg, það er að segja nafnlaus og án kennitölu. RHA sá um að dulkóða gögnin og gera þau þannig úr garði að auðvelt væri að gera samanburð á hópunum út frá aldri, kyni og búsetu. Gagnasöfnun stóð yfir frá nóvember 2013 til janúar 2014.

## Tölfræðileg úrvinnsla

Við úrvinnslu gagna var notuð lýsandi tölfræði og ályktunartölfræði. Munur á meðaltali hópanna var skoðaður með marktektarprófum (95% öryggismörk) og áhrifastærðir reiknaðar. Útreikningur á heildarsummu stiga var skoðaður sem hrátala eða sem hlutfall af ákveðnum svörum eða hæsta mögulega hlutfall (e. percent of maximum possible (POMP)). Hæsta mögulega hlutfall er talið henta vel við útreikning heildarsummu stiga í aðstæðum þar sem eðlilegt er að eyður séu í gögnunum (e. missing values) vegna þess að sum atriði sem spurt er um eiga ekki við (Coster, Law o.fl., 2011).

Við samanburð milli rannsóknarhóps og samanburðarhóps voru niðurstöður reiknaðar sem meðaltal heildarsummu stiga úr matslistanum. Niðurstöður voru skoðaðar út frá aldri, kyni og búsetu barnanna og menntun foreldra.

Munur á meðaltali samanburðarhóps og rannsóknarhóps var kannaður með marktektarprófum. T-próf óháðra úrtaka var notað til að kanna mun á milli hópanna þegar hlutfallskvarðar voru notaðir (tíðni; hlutdeild) og kí-kvaðrat próf þegar kannað var hvort tölfræðilega marktækur munur væri á hlutföllum hópanna þegar nafnkvarðar voru notaðir (tekur aldrei þátt, þörf á breytingu og umhverfisþættir sem ýta undir eða torvelda þátttöku).

Þar sem matslistinn byggist á mörgum ólíkum kvörðum og til að auðvelda samanburð á milli hópanna var heildarsumma stiga og skor allra þátta staðlað. Það var gert með því að reikna út áhrifastærðir (e. partial eta square  $\eta^2_p$ ). Með áhrifastærð er metið hversu hátt hlutfall breytileikans má rekja til óháðu breytanna (Creswell, 2012) sem í þessari rannsókn voru einhverfa og aldur. Við mat á áhrifastærðum var Cohens *d* notað, en samkvæmt skilgreiningum Cohens má túlka áhrifastærðina 0,2 sem lítil áhrif, 0,5 sem miðlungs áhrif og áhrifastærð  $\geq 0,8$  sem mikil áhrif (Cohen, 1988).

Loks var reiknuð Pearson  $r$  fylgni milli mats foreldra á þörf á breytingu á þátttöku barnanna og upplifunar þeirra á því hvernig umhverfið hefur áhrif á þátttökuna.

## NIÐURSTÖÐUR

### Heildarsumma stiga fyrir þátttöku og umhverfi barna í skólanum

Tafla 4. Heildarsumma stiga úr þátttöku- og umhverfisluta matslistans í skólanum: Mat foreldra getumikilla barna með einhverfu og jafnaldra þeirra

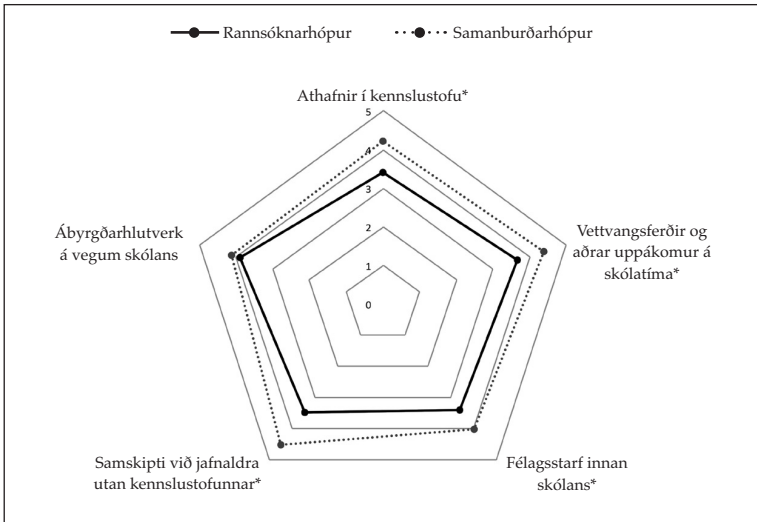
Heildarsumma stiga	Meðaltal (SF)		$F(p)$	$\eta^2p$
	Rannsóknarhópur	Samanburðarhópur		
Þátttaka: fjöldi athafna %	72,5 (23)	80,4 (24)	3,50 (0,006)	0,34
Þátttaka: tíðni %	60,9 (19)	64 (14)	8,07 (0,145)	0,19
Þátttaka: hlutdeild	3,4 (1,1)	4,2 (0,7)	26,89 (0,001)	0,87
Þátttaka: þörf á breytingu %	54,1 (36)	24,1 (29,2)	14,83 (0,001)	0,92
Umhverfi: áhrif umhverfisþátta %	68,3 (23,2)	90,6 (14,9)	35,22 (0,001)	1,14
Umhverfi: stuðningur og úrræði %	81 (19,1)	93,8 (9,6)	58,30 (0,001)	0,85
Umhverfi: styðjandi alls %	74,7 (18,6)	92,1 (10,9)	39,16 (0,001)	1,14

Alls bárust gildir listar frá foreldrum 95–98 barna í rannsóknarhópi og 216–241 barns í samanburðarhópi. Áhrifastærðir voru reiknaðar fyrir mun á heildarsummu stiga út frá óháðu breytinni sem var getumikil börn með einhverfu. Aukastafir voru námundaðir í tvo (áhrifastærðin er lítil = 0,20–0,49; miðlungs = 0,50–0,79; mikil =  $\geq 0,80$ ).

Samanburður á mati foreldra barna í rannsóknarhópi og samanburðarhópi leiddi í ljós mun á öllum útreikningum á heildarsummu stiga nema því hversu oft börn tóku þátt. Börn með einhverfu tóku að meðaltali þátt í hlutfallslega færri athöfnum í skólanum en jafnaldrar þeirra ( $\eta^2p = 0,34$ ) og foreldrar þeirra mátu hlutdeild þeirra minni en foreldrar jafnaldra í samanburðarhópi ( $\eta^2p = 0,87$ ). Fleiri foreldrar barna með einhverfu töldu þörf á breytingu á þátttöku barna sinna í skólanum ( $\eta^2p = 0,92$ ) en foreldrar jafnaldra. Foreldrar barna með einhverfu töldu umhverfi skólans ekki jafn styðjandi fyrir þátttöku barna sinna ( $\eta^2p = 1,14$ ) og foreldrar í samanburðarhópi. Þegar svör yngri (8–11 ára) og eldri (12–17 ára) barna voru borin saman kom fram marktækur munur á mati foreldra barna í rannsóknarhópi á þörf á breytingu á þátttöku barnanna í athöfnum í skólanum ( $t_{(97)} = -2,18$ ,  $p = 0,032$ ) og samanburðarhópi ( $t_{(236)} = -2,08$ ,  $p = 0,04$ ). Hærra hlutfall foreldra eldri barna taldi þörf á breytingu. Munur reyndist einnig vera á mati foreldra í rannsóknarhópi þegar svör foreldra drengja og stúlkna voru borin saman ( $t_{(18)} = -2,14$ ,  $p = 0,05$ ). Hærra hlutfall foreldra stúlkna taldi þörf á breytingu.

## Þáttaka barna í einstökum athöfnum í skólanum

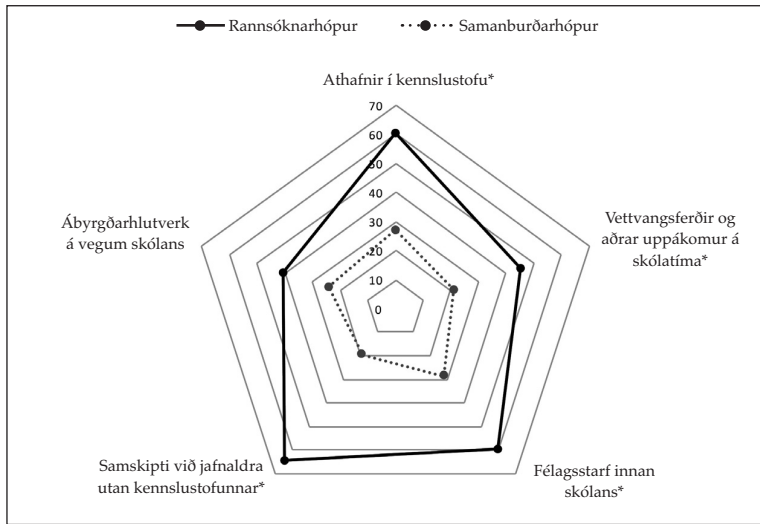
Við nánari skoðun á einstökum athöfnum reyndust öll börn taka þátt í athöfnum í kennslustofu. Hins vegar var hlutfall barna sem aldrei tóku þátt í athöfnum í skólanum hærra meðal barna með einhverfu en meðal rannsóknarhóps. Mesti munurinn var á félagsstarfi innan skólans en hátt í þriðjungi fleiri börn með einhverfu tóku aldrei þátt í slíkum athöfnum en jafnaldrar. Algengast var að börn tækju aldrei þátt í athöfnum tengdum ábyrgðarhlutverkum á vegum skólans en yfir 40% barna í báðum hópum tóku aldrei þátt í slíkum athöfnum.



Mynd 1. Meðaltal hlutdeildar barna í athöfnum sem fara fram í skólanum

\*  $p \leq 0,05$

Meðaltíðni þátttöku barna með einhverfu reyndist lægri en hinna í fjórum af fimm athöfnum í skólanum. Munurinn var þó einungis tölfræðilega marktækur í athöfnum í kennslustofu ( $t_{(129)} = -2,75, p = 0,01$ ) og í samskiptum við jafnaldra utan kennslustofunnar ( $t_{(98)} = -5,33, p = 0,001$ ). Hins vegar mátu foreldrar barna með einhverfu hlutdeild barna sinna minni en foreldrar jafnaldra í öllum fimm tegundum athafna í skólanum (mynd 1). Mat foreldra barna með einhverfu var á bilinu 3,4–3,9 en 4–4,5 hjá samanburðarhópi og reyndist vera munur á fjórum tegundum athafna. Þar af mældist áhrifastærð fyrir hlutdeild mikil í samskiptum við jafnaldra utan kennslustofu (1,03) og í athöfnum í kennslustofu (0,8).

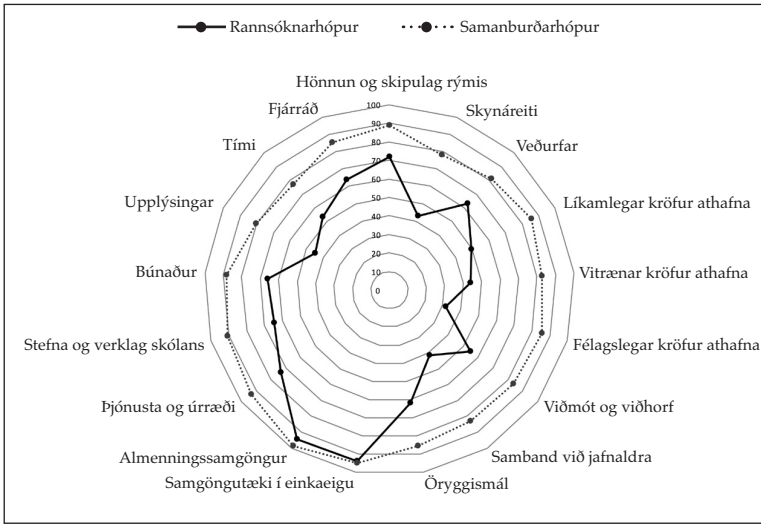


Mynd 2. Hlutfall foreldra sem telja þörf á breytingu á þátttöku í athöfnum sem fara fram í skólanum  
 \*  $p \leq 0,05$

Hærra hlutfall foreldra í rannsóknarhópi en í samanburðarhópi taldi þörf á breytingu á þátttöku barna sinna í þeim tegundum athafna í skólanum sem spurt var um í matslistanum (mynd 2). Í öllum tilvikum var munurinn tölfræðilega marktækur. Mest bar á milli í mati foreldra á samskiptum við jafnaldra utan kennslustofu (65% á móti 20%), athöfnum í kennslustofu (61% á móti 27%) og félagsstarfi innan skólans (60% á móti 29%).

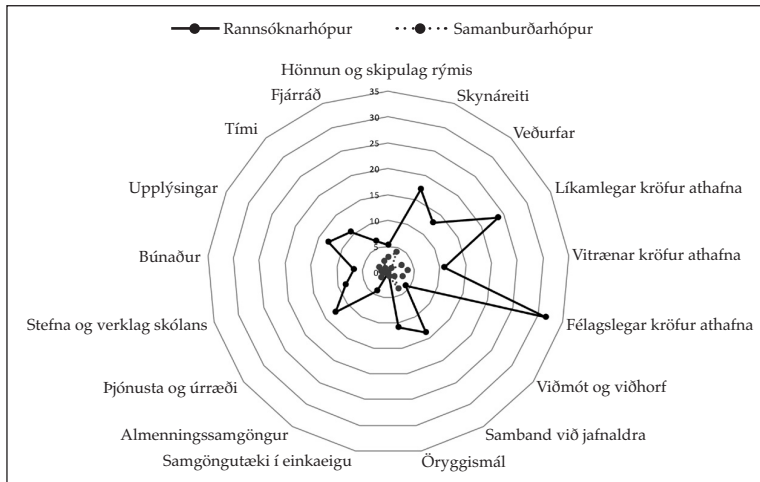
### Áhrif umhverfis á þátttöku barna í skólanum

Munur var á heildarsummu stiga í mati foreldra í rannsóknar- og samanburðarhópi á áhrifum skólaumhverfisins á þátttöku barnanna ( $p \leq 0,001$ ). Hærra hlutfall foreldra í samanburðarhópi taldi umhverfið ýmist stuðla að þátttöku barnanna eða alls engin áhrif hafa á hana (tafla 4).



Mynd 3. Hlutfall foreldra sem telja þætti í umhverfinu styðja þátttöku barna sinna í athöfnum sem fara fram í skólanum

Nánari skoðun á einstökum umhverfisþáttum leiddi í ljós mikinn mun á milli hópanna, m.a. varðandi mismunandi kröfur sem athafnir gera til getu barnanna. Yfir 80% foreldra barna í samanburðarhópi töldu félagslegar og vitrænar kröfur athafna styðja þátttöku barna sinna samanborið við 30–40% foreldra barna með einhverfu. Töluverður munur kom einnig fram varðandi samband barnsins við jafnaldra, skynáreiti og upplýsingar. Mynd 4 sýnir hlutfall foreldra sem töldu að þættir í umhverfinu hindruðu þátttöku barna sinna í athöfnum í skólanum. Foreldrar barna í rannsóknarhópi töldu í mun fleiri tilvikum að umhverfisþættir torvelduðu þátttöku barnanna, svo sem varðandi kröfur sem athafnir gera til félagslegrar og líkamlegrar getu barna og skynáreiti en þar reyndist munurinn milli hópanna einnig mestur. Fleiri foreldrar barna í samanburðarhópi töldu stuðning og úrræði nægjanleg til að stuðla að þátttöku barna þeirra í skólanum. Það var eingöngu í tengslum við samgöngutæki í einkaeigu sem ekki var munur á hópunum tveimur (sjá myndir 3 og 4).



Mynd 4. Hlutfall foreldra sem telja þætti í umhverfinu hindra þátttöku barna sinna í athöfnum sem fara fram í skólanum

Fylgni (Pearson  $r$ ) var reiknuð út frá heildarsummu stiga (POMP) á milli mats foreldra á þörf á breytingu á þátttöku barna sinna og áhrifum umhverfisins. Foreldrar sem upplifðu að umhverfisþættir torvelduðu þátttöku töldu meiri þörf á breytingu á þátttöku í skólanum ( $r = -0,49$ ,  $p < 0,001$ ).

## UMRÆÐUR

Töluvert bar á milli í svörum hjá hópunum tveimur og mátu foreldrar nemenda með einhverfu þátttöku barna sinna takmarkaðri en foreldrar jafnaldra þeirra þegar kom að fjölda athafna, tíðni þátttöku og hlutdeild barnanna. Fleiri foreldrar barna með einhverfu töldu jafnframt þörf á breytingu á þátttöku barna sinna í skólanum. Mestur reyndist munurinn í athöfnum tengdum samskiptum við jafnaldra utan kennslustofunnar og var hann tölfraðilega marktækur á öllum kvörðum. Niðurstöðurnar eru að þessu leyti í samræmi við erlendar rannsóknir sem sýnt hafa takmarkaða þátttöku barna með einhverfu í félagslegum samskiptum miðað við jafnaldra (Hilton o.fl., 2008; Solish o.fl., 2010). Hins vegar var meiri munur á hlutdeild barnanna og ánægju foreldra en tíðni þátttöku. Kvarðarnir tíðni og hlutdeild veita ólíkar upplýsingar um þátttöku. Tíðni snýst um það hversu oft barnið tekur þátt í athöfnum við sömu aðstæður og jafnaldrar (Snæfríður Þóra Egilson og Guðrún Pálmadóttir, 2006; World Health Organization, 2001). Hlutdeild vísar hins vegar til ánægju, áhuga og almennrar upplifunar barnsins (Maxwell, Alves og Granlund, 2012). Sumar tegundir athafna sem spurt er um í matslistanum, 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 hvað varðar tíðni en mikinn mun á hlutdeild barnanna og ánægju foreldra.

Þrátt fyrir lítinn mun á milli hópanna varðandi það hversu oft börnin tóku þátt í athöfnum voru foreldrar barna með einhverfu síður ánægðir með þátttöku barna sinna en aðrir foreldrar. Yfir 40% foreldra í rannsóknarhópi töldu þörf á breytingu á þátttöku í öllum fimm athöfnum sem spurt var um í skólanum en 20–27% foreldra í samanburðarhópi. Þessar niðurstöður sýna að kennarar og annað starfsfólk grunnskóla þarf að huga vel að upplifun nemenda með einhverfu en horfa ekki einvörðungu til þess að þeir séu viðstaddir líkt og samnemendur. Viðvera við tilteknar aðstæður er nauðsynleg en nægir þó ekki til að tryggja raunverulega þátttöku. Við mat á hlutdeild voru foreldrarnir í þessari rannsókn beðnir að hafa í huga athygli, einbeitingu, líðan og ánægju barnsins. Ýmislegt getur haft áhrif á hlutdeild, svo sem geta og áhugi nemandans en einnig það hvort viðeigandi stuðningur og aðlögun gerir honum kleift að halda einbeitingu og upplifa ánægju við athafnir. Hugsanlega endurspeglast skortur á stuðningi og aðlögun einmitt í takmarkaðri hlutdeild barna með einhverfu í athöfnum í skólanum samanborið við jafnaldra þeirra.

Í doktorsrannsókn Snæfríðar Þóru Egilson (2005) á þátttöku nemenda með hreyfihömlun í skólastarfi kom fram að börnin og foreldrar þeirra lögðu annan skilning í þátttökuhugtakið en kennarar. Börnin og foreldrar lögðu almennt áherslu á félags tengsl og huglæga upplifun barnanna á því að vera viðurkennd við ýmsar aðstæður í skólanum þótt þau tækju ekki endilega þátt í sömu athöfnum og jafnaldrarnir eða á sama hátt. Kennarar horfðu hins vegar frekar til þess hvort nemendur fylgdu viðfangsefnum og rúttinu bekkjarins. Fræðileg úttekt á rannsóknum á þátttöku barna í skólanum leiðir einnig í ljós að í flestum rannsóknum er horft á þátttöku út frá sjáanlegri framkvæmd athafna og því hvort börnin séu viðstödd við sömu aðstæður og jafnaldrar (Maxwell o.fl., 2012). Við leggjum áherslu á að hugað verði betur að huglægru upplifun á þátttöku en nú er gert í rannsóknum á skólastarfi.

Töluvert bar á milli í reynslu foreldra þegar kom að áhrifum umhverfisins á þátttöku nemenda og töldu foreldrar barna með einhverfu í öllum tilvikum skólaumhverfið síður styðjandi fyrir þátttöku barnanna eða skapa oftast hindranir en aðrir foreldrar. Þessi mikli munur á reynslu foreldra barna með og án einhverfu af áhrifum umhverfis er í samræmi við fyrri samanburðarrannsóknir sem sýna að foreldrar fatlaðra barna almennt upplifi umhverfið síður styðjandi en foreldrar jafnaldra þeirra (Bedell o.fl., 2013; Coster o.fl., 2013; Law o.fl., 2013). Að mati foreldra barna með einhverfu í þessari rannsókn voru athafnir sem reyndu á félagslega og líkamlega getu barnanna og fólu í sér krefjandi skynáreiti þeir umhverfisþættir sem helst torvelduðu skólaþátttöku barna þeirra. Til samanburðar má geta þess að niðurstöður rannsókna meðal barna með hreyfihömlun og foreldra þeirra sýna að efnislegt umhverfi, samgöngur og viðhorf torveldi helst þátttöku barnanna í athöfnum í skólanum (Law o.fl., 2007; Snæfríður Þóra Egilson, 2005; Snæfríður Þóra Egilson og Rannveig Traustadóttir, 2009).

Í lögum um grunnskóla (nr. 91/2008) og í Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2007), þar sem fjallað er um rétt barna til þátttöku, er áréttað að tryggja skuli fötluðum börnum jafnan rétt til þátttöku og aðgengi að sömu athöfnum og aðstæðum og jafnöldrum þeirra. Bent hefur verið á mikilvægi þess að kennarar

sýni sveigjanleika og leiti nýrra leiða ef kennsluáferðir henta ekki nemendum (Hafdís Guðjónsdóttir, 2008). Ætla má að jákvæð viðhorf og skilningur séu forsenda þess að svo geti orðið þótt auðvitað þurfi fleira að koma til, svo sem tími, úrræði og fjármagn. Athyglisvert er að í þessari rannsókn töldu afar fáir foreldrar viðmót og hegðun kennara hindra þátttöku barna sinna. Hins vegar taldi aðeins helmingur foreldra getumikilla barna með einhverfu að viðmót og hegðun kennara og annars starfsfólks stuðlaði að þátttöku barnanna eða hefði ekki áhrif og rúmlega 40% foreldranna töldu þessa þætti stundum stuðla að og stundum draga úr þátttöku. Niðurstöðurnar eru ekki síður athyglisverðar þegar litið er til þess að íslenskir kennarar telja þekkingu sína og getu til að sinna þörfum nemanda með einhverfu vera góða (Björn Gauti Björnsson, 2012; Reykjavíkurborg, Menntasvið, 2010). Því virðist það vera nokkuð 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.

Íslensk samanburðarrannsókn á þátttöku nemenda með hreyfihömlun og nemenda með sálfélagslegan vanda leiddi í ljós að algengara var að komið væri til móts við þarfir nemenda með hreyfihömlun með viðeigandi aðlögun og stuðningi. Höfundar veltu fyrir sér hvort ástæða þess væri skortur á skilningi á þörfum nemenda með vanda af sálfélagslegum toga (Snæfríður Þóra Egilson og Hemmingsson, 2009) eins og einhverfu. Niðurstöður þessarar rannsóknar benda til þess að markvissra úrbóta sé þörf til að tryggja betur skóláttöku nemenda með einhverfu.

## Styrkur og takmarkanir

Meginstyrkleiki rannsóknarinnar felst í nýmæli hennar og vali á þátttakendum. Úrtak rannsóknarhóps samanstóð af foreldrum allra 8–17 ára barna sem greinst höfðu með einhverfu og voru með greindartölu yfir 80 stigum. Gerð var þörf við jafnaldr barna í rannsóknarhópi sem fædd voru í sama mánuði og búsett í sama bæjarfélagi. Hlutfall drengja og stúlkna í báðum hópum var sambærilegt. Svarhlutfall rannsóknarhóps var einungis tæp 35% en þar sem úrtakið náði til þýðis foreldra getumikilla barna með einhverfu sem höfðu hlotið greiningu árið 2013 má telja að svarhlutfall sé viðunandi. Övenju hátt hlutfall foreldra var með háskólapróf. Vert er að taka fram að rannsóknin endurspeglar fyrst og fremst sjónarhorn mæðra en þær voru í miklum meirihluta svarenda og ekki er vitað hvort feður meta þátttöku barnanna á sambærilegan hátt. Við túlkun niðurstaðna ber einnig að hafa í huga að börn og foreldrar kunna að leggja ólíkt mat á reynslu og aðstæður barnanna. Í rannsókn á lífsgæðum íslenskra barna með einhverfu voru börnin almennt sáttt við þátttöku sína í skólasterfi en töldu hana þó minni en fram kom meðal jafnaldra í samanburðarhópi. Foreldrar upplifðu hins vegar meiri erfiðleika hjá einhverfum börnum sínum (Linda Björk Ólafsdóttir o.fl., 2014).



## LOKAORÐ

Í lögum og reglugerðum er kveðið á um rétt fatlaðra barna til aðgengis og þátttöku til jafns við önnur börn. Í gegnum tíðina hefur sjónum að mestu verið beint að einstaklingsbundnum þáttum í fari barnanna. Þessi rannsókn sýnir að ekki er síður mikilvægt að huga að áhrifum umhverfisins þegar stuðla skal að þátttöku barna með einhverfu. Jafnframt er brýnt að huga að huglægri upplifun barnanna því þrátt fyrir jöfn tækifæri þeirra og jafnaldra til þátttöku þá upplifa börn með einhverfu sig ekki endilega sem virka þátttakendur. Aukin þekking á áhrifum umhverfis er undirstaða þess að hægt sé að veita viðeigandi stuðning og aðlögun á vettvangi. Þá er ekki síður mikilvægt að nægilegt framboð sé á viðeigandi úrræðum og athöfnum sem henta börnunum og höfða til þeirra. Mikilvægt er að horfa heildrænt á alla þætti þátttöku og umhverfis og huga að þeim ólíku kröfum sem mismunandi athafnir og aðstæður í skólum gera til barna.

## ATHUGASEMD

Við viljum færa foreldrum sem þátt tóku í rannsókninni kærar þakkir fyrir þeirra framlag, án þeirra hefði þessi rannsókn aldrei orðið að veruleika. Starfsfólki Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins færum við einnig kærar þakkir fyrir alla þá vinnu og ráðgjöf sem það lagði til. Jafnframt þökkum við starfsfólki Rannsóknar- og þróunarmiðstöðvar Háskólans á Akureyri fyrir ánægjulegt samstarf. Verkefnið er styrkt af Rannsóknarsjóði Háskólans á Akureyri og Rannsóknarsjóði Háskóla Íslands. Rannsóknin var gerð með leyfi Vísindasiðanefndar nr. VSN-13-081 og tilkynnt til Persónuverndar.

## HEIMILDIR

- Achenbach, T. M. og Rescorla, L. A. (2001). *Manual for the ASEBA school-age forms and profiles: an integrated system of multi-informant assessment*. Burlington: ASEBA.
- Bagby, M. S., Dickie, V. A. og Baranek, G. T. (2012). How sensory experiences of children with and without autism affect family occupations. *American Journal of Occupational Therapy*, 66(1), 78–86. doi:10.5014/ajot.2012.000604
- Bedell, G., Coster, W., Law, M., Liljenquist, B. S., Kao, Y.-C., Teplicky, R., ... Khetani, M. A. (2013). Community participation, supports and barriers of school-age children with and without disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 94(2), 315–323. doi:10.1016/j.apmr.2012.09.024
- Bedell, G. M., Khetani, M. A., Cousins, M. A., Coster, W. J. og Law, M. C. (2011). Parent perspectives to inform development of measures of children's participation and environment. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92(5), 765–773. doi:10.1016/j.apmr.2010.12.029

- Björn Gauti Björnsson. (2012). Þekking kennara á einhverfurófsröskunum og skoðun þeirra á kennslu barna með slíkar raskanir. Meistaraprófsritgerð: Háskóli Íslands, Sálfræðideild. Sótt af <http://hdl.handle.net/1946/12057>
- Bronfenbrenner, U. (1994). Ecological models of human development. Í M. Gauvain og M. Cole (ritstjórar), *Readings on the development of children* (2. útgáfa, bls. 37–43). New York: Freeman.
- Chamak, B., Bonniau, B., Jaunay, E. og Cohen, D. (2008). What can we learn about autism from autistic persons? *Psychotherapy and Psychosomatics*, 77(5), 271–279. doi:10.1159/000140086
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2. útgáfa). Hillsdale: Erlbaum.
- Coster, W., Bedell, G., Law, M., Khetani, M. A., Teplicky, R., Liljenquist, K., ... Kao, Y.-C. (2011). Psychometric evaluation of the Participation and Environment Measure for Children and Youth. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53(11), 1030–1037. doi:10.1111/j.1469-8749.2011.04094.x
- Coster, W., Law, M. og Bedell, G. (2010). *Participation and environment measure: Children and youth version (PEM-CY)*. Boston: Boston University.
- Coster, W., Law, M., Bedell, G., Khetani, M., Cousins, M. og Teplicky, R. (2011). Development of the Participation and Environment Measure for Children and Youth: Conceptual basis. *Disability and Rehabilitation*, 34(3), 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(4), 535–543. doi:10.1111/cch.12046
- Creswell, J. W. (2012). *Educational research: Planning, conducting, and evaluating quantitative and qualitative research* (4. útgáfa). Boston: Pearson.
- Dóra S. Bjarnason. (2010). Reynsla foreldra af því að eiga fatlað barn á Íslandi 1974–2007. Í Þórhildur Líndal (ritstjóri), *Heiðursrit: Ármann Snævarr 1919–2010* (bls. 69–92). Reykjavík: Codex og Rannsóknastofnun Ármanns Snævarr um fjölskyldumál-efni.
- Evald Sæmundsen, Páll Magnússon, Ingibjörg Georgsdóttir, Erlendur Egilsson og Vilhjálmur Rafnsson. (2013). Prevalence of autism spectrum disorders in an Icelandic birth cohort. *British Medical Journal Open*, 3(6), 1–6. doi:10.1136/bmjopen-2013-002748
- Gerður G. Óskarsdóttir (ritstjóri). (2014). *Starfshættir í grunnskólum við upphaf 21. aldar*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Hafdís Guðjónsdóttir. (2008). Grunnskólaganga: Einstaklingsmiðað nám. Í Bryndís Halldórsdóttir, Jóna G. Ingólfssdóttir, Stefán J. Hreiðarsson og Tryggvi Sigurðsson (ritstjórar), *Proskahömlun barna: Orsakir – eðli – íhlutun* (bls. 160–168). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Hafdís Guðjónsdóttir og Jóhanna Karlsdóttir. (2009). „Látum þúsund blóm blómstra“: Stefnumörkun um skóla án aðgreiningar. *Uppeldi og menntun*, 18(1), 61–77.

- Hemmingsson, H. og Jonsson, H. (2005). An occupational perspective on the concept of participation in the International Classification of Functioning, Disability and Health: Some critical remarks. *American Journal of Occupational Therapy*, 59(5), 569–576.
- Hilton, C. L., Crouch, M. C. og Israel, H. (2008). Out-of-school participation patterns in children with high-functioning autism spectrum disorders. *American Journal of Occupational Therapy*, 62(5), 554–563. doi:10.5014/ajot.62.5.554
- Hochauer, M. og Engel-Yeger, B. (2010). Sensory processing abilities and their relation to participation in leisure activities among children with high-functioning autism spectrum disorder (HFASD). *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 746–754. doi:10.1016/j.rasd.2010.01.015
- Hoogsteen, L. og Woodgate, R. L. (2010). Can I play? A concept analysis of participation in children with disabilities. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 30(4), 325–338. doi:10.3109/01942638.2010.481661
- Jarþrúður Þórhallsdóttir. (2013). *Ólík skynjun – ólík veröld: Lífsreynsla fólks á einhverfurófi*. Reykjavík: Háskólaútgáfan og Rannsóknarsetur í fötlunarfræðum.
- Kielhofner, G. (2008). *A model of human occupation: Theory and application* (4. útgáfa). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- King, G., Law, M., King, S., Hurley, P., Rosenbaum, P., Hanna, S., ... Young, N. (2004). *Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) and Preferences for Activities of Children (PAC)*. San Antonio: Harcourt Assessment.
- Kristín Jónsdóttir og Amalía Björnsdóttir (2014). Foreldrasamstarf. Í Gerður G. Óskarsdóttir (ritstjóri), *Starfshættir í grunnskólum við upphaf 21. aldar* (bls. 197–216). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Landry, J. E. og Polgar, M. J. (2004). Occupations as means for individual and group participation in life. Í C. H. Christiansen og E. A. Townsend (ritstjórar), *Introduction to occupation: The art and science of living* (bls. 197–220). Upper Saddle River: Prentice Hall.
- Larson, E. (2006). Caregiving and autism: How does children's propensity for routinization influence participation in family activities? *Occupational Therapy Journal*, 26(2), 69–79.
- Law, M. (2002). Participation in the occupations of everyday life. *American Journal of Occupational Therapy*, 56(6), 640–649. doi:10.5014/ajot.56.6.640
- Law, M., Anaby, D., Teplicky, R., Khetani, M. A., Coster, W. og Bedell, G. (2013). Participation in the home environment among children and youth with and without disabilities. *British Journal of Occupational Therapy*, 76(2), 58–66. doi:10.4276/030802213X13603244419112
- Law, M., Petrenchik, T., King, G. og Hurley, P. (2007). Perceived environmental barriers to recreational, community, and school participation for children and youth with physical disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 88(12), 1636–1642. doi:10.1016/j.apmr.2007.07.035
- 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.

- Lög um framhaldsskóla nr. 92/2008.
- Lög um grunnskóla nr. 91/2008.
- Lög um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992. Útgáfa 144b
- 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(1), 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
- Mennta- og menningarmálaráðuneytið. (2012). *Aðalnámskrá grunnskóla 2011: Almennur hluti*. Reykjavík: Höfundur.
- Páll Magnússon og Evald Sæmundsen. (2001). Prevalence of autism in Iceland. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(2), 153–163.
- Pereira E., la Cour, K., Jonsson, H. og Hemmingsson, H. (2010). The participation experience of children with disabilities in Portuguese mainstream schools. *British Journal of Occupational Therapy*, 73(12), 598–606. doi:10.4276/030802210X12918167234244
- Potvin, M.-C., Snider, L., Prelock, P. A., Kehayia, E. og Wood-Dauphinee, S. (2013). Recreational participation of children with high functioning autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(2), 445–457. doi:10.1007/s10803-012-1589-6
- Reykjavíkurborg, Menntasvið. (2010). *Nemendur með einhverfu í almennum grunnskólum: Greinargerð samstarfshóps um samhæfða þjónustu við nemendur með einhverfu*. Reykjavík: Höfundur.
- Reynolds, S., Bendixen, R. M., Lawrence, T. og Lane, S. J. (2011). A pilot study examining activity participation, sensory responsiveness, and competence in children with high functioning autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(11), 1496–1506. doi:10.1007/s10803-010-1173-x
- Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 2007. Sótt af <http://www.velferdarraduneyti.is/utgefid-efni/utgafa/nr/3496>
- Snæfríður Þóra Egilson. (2005). *School participation: Icelandic students with physical impairments*. Doktorsritgerð: Háskóli Íslands, Félagsvísindadeild.
- Snæfríður Þóra Egilson og Guðrún Pálmadóttir. (2006). Heilbrigði og fötlun: Alþjóðleg líkön og flokkunarkerfi. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 37–65). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Snæfríður Þóra Egilson og Hemmingsson, H. (2009). School participation of pupils with physical and psychosocial limitations: A comparison. *The British Journal of Occupational Therapy*, 72(4), 144–152. doi:10.1177/030802260907200402
- Snæfríður Þóra Egilson og Rannveig Traustadóttir. (2009). Participation of students with physical disabilities in the school environment. *American Journal of Occupational Therapy*, 63(3), 264–272.

- Snæfríður Þóra Egilson og Sara Stefánsdóttir. (2014). Velferðarþjónusta og fötluð börn: Reynsla foreldra fatlaðra barna af þjónustu fjölskyldudeildar Akureyrarbæjar. *Stjórnsmál og stjórnsýsla*, 10(2), 589–612. doi:http://dx.doi.org/10.13177/irpa.a.2014.10.2.19
- Solish, A., Perry, A. og Minnes, P. (2010). Participation of children with and without disabilities in social, recreational and leisure activities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(3), 226–236. doi:10.1111/j.1468–3148.2009.00525.x
- Wilcock, A. (2003). Making sense of what people do: Historical perspectives. *Journal of Occupational Science*, 10(1), 4–6. doi:10.1080/14427591.2003.9686504
- World Health Organization (WHO). (1980). *International classification of impairments, disabilities, and handicaps*. Genf: Höfundur.
- World Health Organization (WHO). (1992). *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: Clinical descriptions and diagnostic guidelines*. Genf: Höfundur.
- World Health Organization (WHO). (2001). *International classification of functioning, disability and health (ICF)*. Genf: Höfundur.
- World Health Organization (WHO). (2007). *International classification of functioning, disability and health: Children and youth version: ICF-CY*. Genf: Höfundur.

*Greinin barst tímaritinu 18. maí 2015 og var samþykkt til birtingar 25. september 2015*

## UM HÖFUNDANA

*Gunnhildur Jakobsdóttir* (gunnhildurj@gmail.com) lauk BS-prófi í iðjuþjálfunarfræði árið 2011 og MS-prófi við heilbrigðisvísindasvið Háskólans á Akureyri 2015. Hún starfar sem iðjuþjálfari á Barna- og unglingageðdeild Landspítala. Áhugasvið hennar í rannsóknum snýr að þátttöku og umhverfi fatlaðra barna og unglunga.

*Snæfríður Þóra Egilson* (sne@hi.is) lauk MS-prófi í iðjuþjálfun árið 1994 frá Ríkisháskólanum í San Jose í Kaliforníu og doktorsprófi í uppeldis- og menntunarfræðum frá Félagsvísindadeild Háskóla Íslands árið 2005. Hún starfar nú sem prófessor við Félags- og mannvísindadeild Háskóla Íslands. Rannsóknir Snæfríðar beinast einkum að umhverfi, þátttöku og lífsgæðum fatlaðra barna og unglunga og þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra.

*Kjartan Ólafsson* (kjartan@unak.is) lauk MA-prófi í félagsfræði frá Háskóla Íslands árið 2000. Hann starfar sem lektor við Félagsvísindadeild Háskólans á Akureyri og hefur verið gestafræðimaður við London School of Economics and Political Science í London og Masaryk University í Brno. Síðustu ár hefur hann einkum stundað rannsóknir á fjölmiðlanotkun ungs fólks.

## *School participation and environment of high-functioning children with autism spectrum disorders, aged 8–17 years*

### ABSTRACT

**Introduction:** This study explored the participation patterns and environment supports and barriers for high functioning children with autism spectrum disorder (ASD) within their schools. Information was gathered from parents of 8–17 year old children with and without ASD. The study was conducted in collaboration with the State Diagnostic and Counselling Centre, and is part of a larger research project focusing on the quality of life, participation and environment of disabled children in comparison with Icelandic children in general.

**Method:** Initially the questionnaire *Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY)*, which combines assessment of children's participation and the environment, was translated into Icelandic according to author translation guidelines. Thereafter the questionnaire was pilot tested and a web based version was developed. The five types of activities in the school section of the *PEM-CY* are: Classroom activities; Field trips and school events; School-sponsored teams, clubs and organization; Getting together with peers outside of class, and Special roles at school. Participation is operationalized with three measurement dimensions: frequency, extent of involvement and desire for change. Items in the 'Environment' section examine perceived supports and barriers to participation in school.

The study utilized a descriptive cross-sectional design. Data was obtained from parents of 99 pupils with ASD and 241 pupils in the comparison group. Independent sample t-tests and chi-square tests were used to explore differences between groups. Partial eta square ( $\eta^2_p$ ) was calculated to examine effect sizes specific to differences between the groups. Pearson correlation was calculated to explore the association between extent of desire for change and perceived supportiveness of the environment. Item-level comparisons are presented descriptively using radar plots.

**Results:** Pupils with ASD participated in fewer school activities and were less involved than their peers in the control group. The greatest differences between the two groups were found in participation frequency on School-sponsored teams, clubs and organizations (29%), as almost half of the pupils with ASD never participated in such activities. In level of involvement within school, differences were observed in four types of activities, with large effect size in Getting together with peers outside of class (1.03) and Classroom activities (0.8). Overall, parents of pupils with ASD were significantly less satisfied with their children's school participation and desired change in all five school activity types.

A significant difference was observed between parents of children with ASD and control group children for the impact of school environment on participation ( $p < 0,001$ ). The most common barriers limiting participation and also with the largest

group difference included Social, Cognitive and Physical activity demands as well as Relations with peers. Effect sizes for environment summary scores were large with the overall largest group difference found in Environment: support and in Environment: supportiveness total: (1.14). Twice as many parents of pupils with ASD reported that resources needed to support their children's participation within school were not adequate. The only item that did not show significant difference between the two groups was Personal transportation. A negative correlation was obtained between Desire for change score and Environmental: supportiveness score.

**Conclusions:** Parents of pupils with ASD reported that their children participate less in important school-related activities than did parents of pupils without ASD. Barriers limiting school participation included features of the social and physical environment as well as limited resources. The results of this study enable a better understanding of the school participation of pupils with ASD and the impact of environmental factors on their participation. The results also highlight those aspects that should be prioritized to enable greater participation of pupils with ASD in various school situations.

**Keywords:** Participation, environment, high functioning children with autism spectrum disorders, autism, PEM-CY, parent-report

## ABOUT THE AUTHORS

*Gunnhildur Jakobsdottir* (gunnhildurj@gmail.com) completed her BS degree in occupational therapy studies in 2011 and MS degree in the School of Health Sciences at the University of Akureyri in 2015. She works as an occupational therapist at the Child and Adolescent Psychiatric Department at the National University Hospital of Iceland. Her main research interests include participation and environment of disabled children and adolescents.

*Snaefridur Thora Egilson* (sne@hi.is) completed her MS degree in occupational therapy in 1994 from San Jose State University in California and PhD degree in education from the University of Iceland in 2005. She is currently a professor at the Faculty of Social and Human Sciences at the University of Iceland. Her research primarily focuses on the environment, participation and quality of life of disabled children, as well as on services to families of disabled children.

*Kjartan Olafsson* (kjartan@unak.is) obtained an MA in sociology at the University of Iceland in 2000. He is currently an assistant professor at the Faculty of Social Sciences at the University of Akureyri and has been a visiting academic at the London School of Economics and Political Science in London and Masaryk University in Brno. His main area of research has been in the field of children's media use.

