



Staða lesblindra barna og ungmenna á Íslandi

Tengsl lesblindu og kvíða

31. mars 2023



HÍ

FÉLAGSVÍSINDASTOFNUN

Lýsing á rannsókn

Unnið fyrir	Félag lesblindra á Íslandi
Markmið rannsóknar	Að kortleggja stöðu barna með lesblindu, greiningar og ferli í skólakerfi og skoða tengsl lesblindu og kvíða meðal barna og ungmenna á Íslandi.

Ábyrgðaraðilar

Útgefandi	Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands, 2023
Skýrsluhöfundar	Ásdís A. Arnalds Guðný Gústafsdóttir

EFNISYFIRLIT

Töfluyfirlit.....	4
Myndayfirlit	4
Stutt Samantekt.....	5
Inngangur.....	7
Fræðilegur bakgrunnur.....	8
Aðferð	12
Eigindleg viðtöl við sérfræðinga og ungmenni	12
Greining á fyrirliggjandi gögnum meðal grunnskólanema	13
Könnun meðal ungmenna	13
Niðurstöður eigindlegra viðtala.....	15
Viðtöl við sérfræðinga.....	15
Viðtöl við ungmenni.....	22
Megindlegar niðurstöður	29
Greining á fyrirliggjandi gögnum meðal barna í 8., 9. og 10. bekk.....	29
Niðurstöður könnunar meðal ungmenna	36
Niðurlag.....	45
Heimildir	47

TÖFLUYFIRLIT

Tafla 1. Niðurstöður línulegrar aðhvarfsgreiningar um tengsl lestrarörðugleika og kvíða.....	34
Tafla 2. Mátstuðlar úr SEM um samspil lestrarörðugleika, sjálfsmats, kvíða, sjálfssöryggis, námsáhuga og óæskilegrar hegðunar	35
Tafla 3. Niðurstöður línulegrar aðhvarfsgreiningar um tengsl lesblindugreiningar og kvíða.....	45

MYNDAYFIRLIT

Mynd 1. Proskatengd leshömlun, einkenni og afleiðingar.....	10
Mynd 2. Hversu mikið, ef nokkuð, hafa lesblinda, lítill leshraði og/eða skrifblinda áhrif á frammistöðu þína í námi? – hlutfall sem segir mjög eða frekar mikið	29
Mynd 3. Meðaltöl á kvarða yfir lestrarörðugleika, eftir kyni.....	30
Mynd 4. Meðaltöl á kvarða yfir lestrarörðugleika, eftir árgangi.....	30
Mynd 5. Tengsl lestrarörðugleika og þess tíma sem varið er í heimanám.....	31
Mynd 6. Hlutfall svarenda sem hafði fundið fyrir einkennum kvíða í síðastliðinni viku	32
Mynd 7. Meðaltöl á mælikvarða yfir kvíðaeinkenni, eftir kyni	32
Mynd 8. Meðaltöl á mælikvarða yfir kvíðaeinkenni, eftir árgangi.....	33
Mynd 9. Meðaltöl á mælikvarða yfir kvíðaeinkenni, eftir magni lestrarörðugleika.....	33
Mynd 10. Tilgáta um samspil lestrarörðugleika, sjálfsmats, kvíða, sjálfssöryggis, námsáhuga og óæskilegrar hegðunar	35
Mynd 11. Niðurstöður sem um samspil lestrarörðugleika, sjálfsmats, kvíða, sjálfssöryggis, námsáhuga og óæskilegrar hegðunar.....	35
Mynd 12. Hefur þú fengið lesblindugreiningu? – greint eftir kyni.....	36
Mynd 13. Hversu líklegt eða ólíklegt er að þú munir gegna draumastarfinu í framtíðinni?.....	37
Mynd 14. Hver er núverandi staða þín?.....	37
Mynd 15. Undir hvern af eftirfarandi flokkunum fellur aðalstarf þitt?	38
Mynd 16. Hversu oft eða sjaldan eiga þessar staðhæfingar um vinnuna við um þig? – hlutfall sem segir þetta eiga nær alltaf eða oftast við.....	39
Mynd 17. Hvert er hæsta stig menntunar sem þú hefur lokið?.....	40
Mynd 18. Hyggur þú á frekara nám?.....	40
Mynd 19. Hvers konar nám stundar þú?	41
Mynd 20. Hversu oft eða sjaldan eiga þessar staðhæfingar um námið við um þig? – hlutfall sem segir þetta eiga nær alltaf eða oftast við.....	42
Mynd 21. Dreifing svara við spurningum um kvíða, mælt með gad-7.....	43
Mynd 22. Meðaltöl á mælikvarða yfir kvíðaeinkenni, eftir lesblindugreiningu.....	44

STUTT SAMANTEKT

Rannsókn þessi fólst í að kortleggja stöðu lesblindra barna og ungmenna á Íslandi. Markmið rannsóknarinnar var fjórpætt: Í fyrsta lagi var henni ætlað að kanna algengi lesblindu meðal ungs fólks. Í öðru lagi var markmiðið að greina stöðu ungs lesblinds fólks á vinnumarkaði og í námi. Í þriðja lagi var lögð áhersla á að kanna hvernig úrræði í námi hafa nýst ungu lesblindu fólki. Síðast en ekki síst var megin markmið rannsóknarinnar að skoða tengsl lesblindu og kvíða meðal barna og ungmenna á Íslandi. Rannsóknin er sú fyrsta sinnar tegundar á Íslandi.

Algengi lesblindu, einstaklings- og menningarbundnar birtingarmyndir hennar, sem og ótvíræð tengsl lesblindu og kvíða hafa verið staðfest með erlendum rannsóknum. Rannsókn þessi, á samspili lestrarörðugleika, kvíðatengdra einkenna, sjálfsmats, sjálfsöryggis, námsáhuga og hegðunar, er í samræmi við niðurstöður alþjóðlegra rannsókna (sjá t.d. Livingston, Siegel og Ribary, 2018). Niðurstöður rannsóknarinnar studdu við niðurstöður erlendra rannsókna um að lesblinda dragi úr sjálfsmati og sjálfsöryggi barna, sem aftur leiðir til aukins kvíða og dregur úr áhuga á námi. Um leið eykst hættan á erfiðri hegðun og að viðkomandi hætti í skóla. Rannsóknin rennir því stoðum undir alþjóðlega þekkingu og skýrir jafnframt, að hluta, birtingarmyndir lesblindu hjá börnum og ungmönnum í íslenskri skólamenningu.

Alls hafði 21% svarenda á aldrinum 18 til 24 ára, sem tóku þátt í könnun rannsóknarinnar, verið greind með lesblindu. Nokkuð fleiri karlar en konur höfðu greinst með lesblindu og algengast var að svarendur hefðu fengið greininguna á aldrinum 10 til 15 ára eða 21,9%. Næstflestir voru greindir fyrir 10 ára aldur eða 14,9% og fæstir þátttakenda með lesblindu höfðu greinst eftir 15 ára aldur eða 4,6%.

Könnunin meðal ungmenna á aldrinum 18 til 24 ára leiddi í ljós skýr tengsl á milli lesblindu og kvíða. Kvíðinn mældist þó mismikill eftir því á hvaða aldri barnið eða ungmennið hafði greinst. Þá mældust þeir þátttakendur sem fengu lesblindugreiningu eftir 10 ára aldur með meiri kvíða að meðaltali en þau sem ekki voru með lesblindugreiningu. Á sama tíma leiddi könnunin í ljós að þeir þátttakendur sem áttu auðvelt með að fá aðstoð með heimanám mældust með minni kvíða en þeir sem fengu takmarkaða eða enga aðstoð heima fyrir.

Birtingarmyndir kvíða hjá þátttakendum í rannsókninni voru aðallega tengdar skólakerfinu. Þannig benda niðurstöður til þess að skólamenningin hafi ekki veitt leblindum börnum rými til þátttöku og þroska í námi til jafns við önnur börn. Lestur og lestrargeta hafa lengi verið spyrnt íslenskri menningu, þ.m.t. skólamenningu, og leiða má líkum að því að sú áhersla sem hvílt

hefur á lestrargetu og þær námsaðferðir sem hafa viðgengist ýti enn frekar undir birtingarmyndir kvíða hjá íslenskum börnum og ungmennum (sbr. niðurstöður Novita og Witruk, 2015).

Viðtöl við sérfræðinga í málaflokknum sem og viðtöl við ungmenni sem greinst höfðu með lesblindu, renndu stoðum undir nauðsyn þess að endurskoða og endurbæta íslenskt skólakerfi með það að leiðarsljósi að jafna aðgengi að skólagöngu fyrir lesblind börn á við önnur. Þannig töldu viðmælendur að samræma þurfi allt verklag þvert á sveitarfélög og skóla, að greiningartæki lesblindu skuli vera innleitt af hinu opinbera til að gæta samræmis og jafns aðgengis nemenda og að útfæra þurfi mun fleiri og einstaklingsmiðaðri hjálpargögn fyrir börn og ungmenni með lesblindu.

INNGANGUR

Rannsókn þessi var unnin að beiðni Félags lesblindra á Íslandi (FLÍ). Félag lesblindra var stofnað árið 2003 og var „[t]ilgangur FLÍ [...] að vinna að hvers konar hagsmunamálum lesblindra með það að markmiði að jafna stöðu þeirra, í leik, starfi og menntun á við aðra í samfélaginu“ (Félag lesblindra á Íslandi, e.d.).¹ Rannsókn þessari er ætlað að kanna stöðu lesblindra og greina hvort, og þá hvaða, áskoranir lesblindir standa frammi fyrir til þess að unnt sé að vinna að því að jafna stöðu þeirra. Rannsóknin fellur því vel að markmiðum félagsins. Jafnramt er rannsóknin innlegg í alþjóðlegt fræðasamfélag. Rannsókninni, sem er sú fyrsta sinnar tegundar á Íslandi, er ætlað að leita svara við því hvert sé algengi lesblindu meðal ungs fólks á Íslandi, kanna stöðu þeirra á vinnumarkaði og í námi, greina hvaða bjargráð þau hafa og hvernig úrræðin nýtast og loks að kanna hvort tengsl séu á milli lesblindu og kvíðaeinkenna. Hugmyndin um jöfn tækifæri allra liggur til grundvallar íslenskum lögum (sjá Stjórnarskrá Íslands nr. 33/1944), og jafnrétti til náms er hluti af gildandi menntastefnu á Íslandi (sjá t.d. Aðalnámsskrá grunnskóla nr. 760/2011).² Jöfnuður til náms hefur verið settur fram í hugmyndafræðinni um skóla án aðgreiningar:

Skóli án aðgreiningar tekur sérstaklega til allra þeirra hópa sem á einhvern hátt geta átt undir högg að sækja eða átt á hættu að fá ekki fulla hlutdeild í skólalífinu. Má þar nefna þá sem ekki búa yfir íslenskukunnáttu, þá sem búa við fötlun, ýmsa hópa sem búa við bág félagsleg og efnahagsleg kjör eða börn og unglinga sem á einhvern hátt skera sig úr hópnum (Kristín Dýrfjörð, Þórður Kristinsson og Berglind Rós Magnúsdóttir, 2013).³

Tilvísunin hér að ofan tekur til nokkurra skilgreindra hópa s.s. barna af erlendum uppruna og fatlaðra barna. Aðrir hópar sem vísunin tekur til eru ekki skilgreindir nákvæmlega heldur er vísað í stöðu þeirra sem einstaklinga „sem á einhvern hátt skera sig úr hópnum“. Með öðrum orðum er átt við þau börn sem ekki falla undir félagslega skilgreind viðmið.

Í lögum um grunnskóla nr. 91/2008 er komið á mótis við hluta þess hóps sem út af stendur í vísuninni hér að ofan. Í 13 gr. kemur fram að allir nemendur eiga rétt á að fá kennslu við hæfi og í 17. gr. sömu laga er fjallað um að koma þurfi til móts við nemendur sem glíma við sértæka námsörðugleika svo sem lesblindu (Lög um grunnskóla nr. 91/2008).

¹ <https://www.lesblindir.is/um-felagid/felag-lesblindra-a-islandi/>

² <https://adalnamskra.is/adalnamskra-grunnskola>

³ <https://www.menntastefna.is/wp-content/uploads/2020/11/jafnretti.pdf>

Í kortlagningu þessari var m.a. skoðað að hve miklu leyti þessum markmiðum hefur verið náð í íslensku skólakerfi. Í rannsókninni er enn fremur lögð sérstök áhersla á að greina tengsl lesblindu og kvíða, enda hefur erlent fræðafólk lengi haldið því fram að lesblind börn séu líklegri til að þróa með sér kvíða en börn sem ekki eru lesblind. Ástæðan kann að liggja í skorti á stuðningi í skólakerfinu en hingað til hefur ekki farið fram heildstæð rannsókn á tengslum lesblindu og kvíða meðal íslenskra barna og ungmenna.

Skýrslan skiptist í megindráttum í fjóra hluta: Inngang og fræðilegan bakgrunn, aðferðafræðilega nálgun og tvo niðurstöðukafla. Fyrri niðurstöðukaflinn fjallar um niðurstöður viðtala sem tekin voru við sérfræðinga í málaflokknum annars vegar og ungmenni sem greinst höfðu með lesblindu hins vegar. Síðari niðurstöðukaflinn birtir niðurtöður greininga á gögnum sem aflað var með könnunum meðal barna og ungmenna.

Fræðilegur bakgrunnur

Líkt og getið var í inngangi hefur nákvæm kortlagning á lesblindu og tengslum lesblindu og kvíða ekki verið rannsökuð á Íslandi. Í tengslum við rannsókn þessa var því fyrirliggjandi þekking mest megnis sótt í alþjóðlegar rannsóknir. Í kaflanum verður fyrst fjallað um skilgreiningu á lesblindu og kvíða og því næst gerð grein fyrir stöðu þekkingar um hvernig lesblinda tengist kvíða.

Lesblinda (e. dyslexia) er skilgreind sem námsörðugleiki sem á sér taugalíffræðilegar rætur. Hún er ekki talin tengjast greindarvísitölu eða sálrænu áfalli fólks (Novita, 2016). Lesblinda er mismikil á milli einstaklinga en hefur almennt þær afleiðingar að fólk á í erfiðleikum með að bera kennsl á orð af nákvæmni og skortir lipurð í stafsetningagetu (Rósa Eggertsdóttir og Þóra Björk Jónsdóttir, 2006; Shapiro, Church og Lewis, 2007, 2008). Lesblindu verður yfirleitt vart á fyrstu árum grunnskóla og því á skimun fyrir lesblindu að fara fram á þeim tíma (Menntamálaráðuneytið, 2007).

Kvíði (e. anxiety) hefur verið skilgreindur sem lífeðlisfræðilegt fyrirbrigði sem er í grunninn talinn hluti af eðlilegu viðbragði einstaklinga við ógnvekjandi aðstæðum en vari kvíði lengi og hafi hann langvarandi áhrif er talað um kvíðaröskun. Orsakir kvíðaröskunar eru ekki að fullu kunnar en talið er að þær gangi í ættir sem bendir til þess að erfðir og umhverfi hafi áhrif á mótunarferlið. Kvíðaröskun er algengt vandamál meðal barna og unglunga og hefur færst í aukana á heimsvísu á síðustu áratugum (American Psychiatric Association, 2017). Kvíðaröskun hefur verið tengd við fjölmargar greiningar og félagslegar aðstæður, s.s. ADHD,

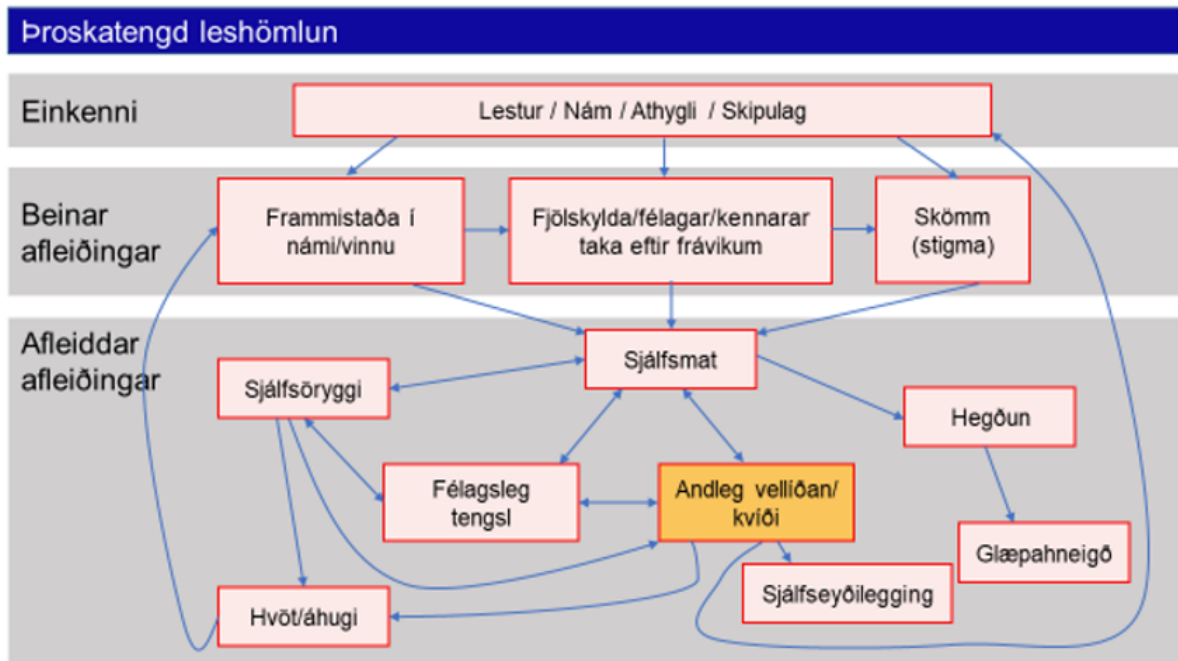
áfallastreitu, Tourette, bága félagsstöðu, ofbeldi á heimilum og svo mætti áfram telja (sjá t.d. Ferrari o.fl., 2014; Modafferi o.fl., 2016; Schatz og Rostain, 2006).

Því hefur lengi verið haldið fram að börn með lesblindu séu líklegri til að þróa með sér kvíða en önnur börn (Ryan, 1992). Fræðafólk skiptist í grófum dráttum í tvo andstæða hópa í afstöðu sinni til þessa; annars vegar þann sem er fylgjandi kenningum um að kvíði og lélegt sjálfsmat séu órjúfanleg fylgieinkenni (e. secondary symptoms) lesblindu, og hins vegar hóp sem telur fylgnieinkenni lesblindu, svo sem kvíða og lágt sjálfsmat, vera persónu- og samfélagsbundin fyrirbæri. Nýlegar rannsóknir renna stoðum undir sjónarhorn beggja hópa. Þannig hafa rannsóknir á tengslum lesblindu og kvíða t.d. sýnt að börn með lesblindu eru líkleg til að þróa með sér kvíða og lágt sjálfsmat í skóla, en það sama á ekki endilega við á öðrum vettvangi. Á sama tíma sýna niðurstöður rannsókna að þó að lesblinda eigi sér líffræðilegar skýringar og kvíði sömuleiðis, er kvíði ekki sjálfkrafa fylgiröskun lesblindu heldur eru bæði umfang lesblindu og kvíða og fylgni þeirra á milli misjöfn eftir einstaklingum og því persónulega og félagslega samhengi sem þeir mótast og lifa í (Novita, 2016; Whitehouse, Spector og Cherkas, 2008).

Birtingarmyndir kvíða hjá lesblindu fólki virðast einnig hluti menningarbundinnar mótunar. Þannig voru, samkvæmt nýlegri samanburðarrannsókn, lesblind börn í Þýskalandi líklegri til að þróa með sér félagsfærni en indónesísk börn, en lesblind börn í Indónesíu voru líklegri til að þróa með sér aðskilnaðarkvíða en þýsk börn (Novita og Witruk, 2015). Rannsóknir hafa einnig leitt í ljós að jafnvel þótt algengi lesblindu sé talið svipað meðal þjóða er mismunandi eftir þjóðum hvernig lesblindu fólki tekst til við nám og störf. Hluti þessa er talinn ráðast af tungumáli viðkomandi þjóðar eða nánar tiltekið hvort tengsl ritháttar og framburðar séu gagnsæ. Eftir því sem tengslin eru gagnsærri þeim mun minni eru lesraskanir fólks (Paulesu o.fl., 2001).

Samantekt á alþjóðlegum fræðigreinum um áhrif og afleiðingar lesblindu, sem birtar voru á árunum 1980 til 2018, sýna að þroskatengd leshömlun, sem skilgreind er sem námsörðugleikar sem einkennast af miklum erfiðleikum með lestrarhraða og réttleika, getur haft ýmis tilfinningaleg áhrif og bæði beinar og óbeinar afleiðingar sem geta verið langvarandi og haft áhrif á allt lífshlaup einstaklinganna. Helstu einkenni þroskatengdrar leshömlunar birtast í lestrarerfiðleikum og gjarnan einnig í öðrum námsörðugleikum, athyglisbresti og erfiðleikum með skipulag. Beinar afleiðingar birtast í slakri frammistöðu í námi og vinnu og ýmsum erfiðleikum sem fjölskylda, vinir og kennarar verða vör við. Þessum erfiðleikum fylgja oft fordómar og þeir sem eiga við leshömlun að stríða upplifa gjarnan smánartilfinningu. Einstaklingar með leshömlun þróa oft með sér neikvætt sjálfsmat, bæði vegna erfiðleika í námi og starfi, sem lesblindunni fylgir, en einnig vegna fordómanna sem sumir þeirra upplifa.

Neikvætt sjálfsmat getur síðan haft ýmsar afleiðingar í för með sér, svo sem lítið sjálfsöruggi, vanda í félagslegum samskiptum, litla áhugahvöt, hegðunarvanda og andlega vanlíðan. Ferlinu er lýst á mynd 1 hér fyrir neðan (Livingston, Siegel og Ribary, 2018).



Mynd 1. Proskatengd leshömlun, einkenni og afleiðingar

Hugsanlega mætti koma í veg fyrir neikvætt sjálfsmat, og neikvæðar afleiðingar þess, með því að greina lesblindu snemma, þannig að unnt sé að veita viðeigandi aðstoð. Til að kanna lestrargetu nemanda leggja grunnskólar fyrir stöðluð próf sem greina lestarörðugleika nemanda. Dæmi um slík próf eru lestrarpróf og lesskimunarpróf. Lesskimun er notuð til að fá heildarmat af lestrargetu nemanda þar sem sérstaklega er leitað eftir nemendum sem gætu þurft á sérstakri aðstoð á að halda við lesturinn. Prófin hafa þó ekki þann tilgang að mæla lesblindu en lesblindugreining kann að fara fram ef grunur vaknar um að nemandi sé með lesblindu (Menntamálaráðuneytið, 2007).

Fyrri rannsóknir sýna að mikilvægt sé að styðja vel við ungt fólk með lesblindu, enda er brotthvarf úr námi hvað mest meðal þeirra sem stríða við námsörðugleika af einhverju tagi. Fólk sem hverfur frá námi getur staðið frammi fyrir skertum lífsgæðum, ýmsum sálfélagslegum erfiðleikum og á það á hættu að þurfa að nýta sér þjónustu velferðarkerfisins til framfærslu (Sigrún Harðardóttir, 2015). Þá sýndu niðurstöður rannsóknar Félagsvísindastofnunar Háskóla Íslands (2016), meðal ungs fólki með örorku- eða endurhæfingarlífeyri, að 29% hópsins höfðu verið greind með lesblindu. Ef einungis var lítið til hópsins sem var yngri en 30 ára, var hlutfallið 33%. Þessar niðurstöður gefa vísbendingar um að skortur á stuðningi í námi

við ungt lesblint fólk geti átt þátt í því að það veikist og hverfi brott af vinnumarkaði eða úr námi.

AÐFERÐ

Rannsóknin skiptist í grófum dráttum í þrjá hluta sem byggja á sitt hvorri aðferðafræðinni, meginlegri og eigindlegri. Um er að ræða viðtöl við einstaklinga, greiningu á fyrirliggjandi gögnum og könnun sem lögð var fyrir börn og ungmenni. Hverjum hluta fylgir stutt lýsing á aðferðafræðilegri nálgun.

Eigindleg viðtöl við sérfræðinga og ungmenni

Í rannsókninni voru tekin viðtöl við einstaklinga sem höfðu þekkingu á lesblindu, bæði fræðilega og persónulega reynslu. Í upphafi rannsóknar voru tekin viðtöl við nokkra valda sérfræðinga í málaflokknum til þess að fá innsýn í greiningarferli og reynslu sérfræðinga af lesblindugreiningu í grunnskólum landsins og úrræðum sem nýtast nemendum með lesblindu. Rætt við sjö sérfræðinga, einn frá hverjum landshluta. Í viðtölunum var stuðst við viðtalsramma sem skiptist í fimm megin þemu; *1. Hugtakanotkun, 2. Skimun í leikskóla, 3. Greiningarferli í grunnskóla, 4. Greiningartæki og 5. Eftirfylgni.*

Þá voru tekin einstaklingsviðtöl við ungt fólk með lesblindu. Viðmælendur voru fengnir með því að hringja í einstaklinga sem gefið höfðu kost á sér þegar þeir tóku þátt í könnun meðal ungmenna (sem er lýst nánar síðar í aðferðafræðikafla). Nokkuð erfitt reyndist að fá viðmælendur þar sem enginn þeirra svaraði tölvupósti og töluverðan tíma tók að ná í mögulega viðmælendur í síma og festa viðtalstíma. Tekin voru viðtöl við átta einstaklinga, þ.e. fjórar konur og fjóra karla. Í viðtölunum var stuðst við viðtalsramma sem skiptist í þrjú megin þemu; *1. Hvernig lesblindugreininguna bar að, 2. Skólakerfið - úrræði og aðstoð, og loks 3. Hvort viðmælendur hafi tengt eigin lesblindu við kvíða.*

Viðtölin voru tekin í síma, hljóðrituð og síðan afrituð lauslega í samræmi við viðtalsrammana sem hafðir voru til hliðsjónar í viðtölunum. Við greiningu var stuðst við svokallaða sniðmátsaðferð sem nýtt er í eigindlegum rannsóknum sem snúast um afmörkuð málefni og spurningar sem leitað er svara við (King, 2016). Í niðurstöðukafla er gerð grein fyrir bakgrunni þeirra sem rætt var við og niðurstöðum viðtalanna eftir þeim þemum sem lögð voru til grundvallar í viðtölunum. Taka ber fram, að niðurstöður greiningarinnar veita einungis innsýn í sjónarmið og reynslu viðmælenda en ekki almenn sjónarmið.

Greining á fyrirleggjandi gögnum meðal grunnskólanema

Fyrirtækið Rannsóknir og greining hefur um árabil lagt könnun fyrir nemendur í grunn- og framhaldsskólum sem nefnist „Ungt fólk“. Um er að ræða þýðisrannsókn sem lögð er fyrir alla nemendur sem mættir eru til skóla daginn sem könnunin er lögð fyrir. Mælitækið er ítarlegur spurningalisti sem inniheldur á bilinu 80-90 spurningar um hagi og líðan nemenda. Félagsvísindastofnun fékk leyfi Rannsókna og greininga til að nýta gögn sem aflað var árið 2020 meðal nemenda í 8. 9. og 10. bekk til þess að a) Kanna hve hátt hlutfall nemenda á unglíngastigi grunnskóla upplifa að lesblinda hafi áhrif á frammistöðu í námi; b) greina hvort börn með lestrarvanda upplifi frekar vanlíðan og kvíða; c) greina samspil lesblindu, kvíða, sjálfsmats, sjálföruggis, áhugahvatar og hegðunar. Greiningin byggir á svörum 10.895 nemenda. Mælikvarðinn yfir lestrarörðugleika var útbúinn á grundvelli spurninga um hve mikil áhrif lesblinda, lítill leshraði og/eða skrifblinda hafi á frammistöðu í námi. Einnig var útbúinn mælikvarði yfir kvíða á grundvelli spurninga um hvort svarandinn hefði einkenni á borð við magaverk og höfuðverk. Spurningar um áhuga á námi, mat á eigin líkama og lífi og áhættuhegðun voru þáttgreindar og síðan útbúnir kvarðar á grundvelli meðaltals þeirra spurninga sem heyrðu undir hvern þátt. Kvarðarnir eru 1) *sjálfsmat*, 2) *námsáhugi* og 3) *óæskileg hegðun*. Einnig var útbúinn kvarði yfir sjálföruggi, svokallaður Rosenberg kvarði, sem byggir á spurningum sem mæla hvers virði einstaklingur telur sig vera.

Mælikvarðarnir voru síðan nýttir í greiningu sem heitir *Structural equation modelling* þar sem markmiðið var að prófa þá tilgátu að lestrarörðugleikar tengdust kvíða ekki beint, heldur óbeint í gegnum lágt sjálfsmat og lágt sjálföruggi. Auk þess að greina áhrif lestrarörðugleika á kvíða var prófuð tilgátan um að lestrarörðugleikar tengdust því að nemendur misstu áhuga á námi og væru líklegri til að sýna óæskilega hegðun, á borð við ofbeldi, rán og skemmdarverk, vegna þess að þau væru kvíðin.

Könnun meðal ungmenna

Könnun var lögð fyrir ungmenni á aldrinum 18 til 24 ára með það að markmiði að kanna a) Hve stór hluti fólks á þessum aldri væri með lesblindugreiningu; b) Hvort munur væri á menntun og stöðu á vinnumarkaði eftir því hvort ungmenni væru með lesblindugreiningu eða ekki; c) Hvort kvíði væri algengari meðal lesblindra ungmenna en ungmenna sem ekki eru greind með lesblindu.

Tekið var 4.000 manna tilvilunarúrtak út þjóðskrá meðal nemenda á aldrinum 18 til 24 ára. Kynningarbréf var sent í bréfpósti á lögheimili ungmenna í úrtakinu. Í kynningarbréfi var

markmiði og framkvæmd rannsóknarinnar lýst en bréfið hafði jafnframt að geyma netslóð sem ungmennin notuðu til að svara könnuninni á netinu. Hringt var í einstaklinga sem voru með símanúmer á skrá, þeir minntir á könnunina, og var þeim jafnframt boðið að gefa upp netfang sitt til að fá könnunina senda í tölvupósti. Þar sem svörun var dræm, var síðan brugðið á það ráð að ráða spyril sem bankaði upp á á lögheimili einstaklinganna í úrtakinu til að minna á könnunina. Gagnaöflun hófst í ágúst 2022 og lauk henni í mars 2023. Heildarfjöldi þátttakenda í könnuninni var 1.036 og er svarhlutfall því 26%.

Spurningalistinn var unninn af verkefnisstjóra hjá Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands og samanstóð hann af um 50 spurningum. Flestar spurninganna voru samdar sérstaklega fyrir rannsóknina en spurningalistinn hafði einnig að geyma spurningar sem mynda sjálfsöryggiskvarða Rosenberg, GAD-7 kvíðakvarða (*General anxiety disorder*) og SIAS kvarða sem mælir félagskvíða (*Social interaction anxiety scale*). Spurningalistinn var þýddur á ensku og höfðu svarendur val um hvort honum væri svarað á íslensku eða ensku.

Í niðurstöðukafla er að finna myndir sem sýna dreifingu svara við ýmsum spurningum könnunarinnar, annars vegar fyrir svarendur sem ekki voru með lesblindugreiningu og hins vegar fyrir svarendur með lesblindugreiningu. Marktektarprófið kí-kvaðrat var notað til að meta hvort tölfræðilega marktækur munur væri á hlutföllum svara þeirra sem voru með lesblindugreiningu og þeirra sem ekki voru með lesblindugreiningu. Tengsl lesblindu og kvíða voru jafnframt greind með línulegri aðhvarfsgreiningu. Ef tölfræðileg marktækt kemur fram er það gefið til kynna með stjörnumerkjum. Ein stjarna þýðir að innan við 5% líkur séu á því að munur sem sést í hópi svarenda sé kominn til af tilviljun ($p < 0,05$). Með öðrum orðum getum við sagt með 95% vissu að sá munur, eða tengsl, sem birtast meðal svarenda séu einnig til staðar meðal allra ungmenna á Íslandi á aldrinum 18 til 24 ára. Tvær stjörnur þýða að munurinn sé marktækur miðað við 99% öryggi ($p < 0,01$) og þrjár stjörnur þýða að fullyrða megi með 99,9% vissu að munurinn sé til staðar í þýðinu ($p < 0,001$).

Í töflum og myndum eru aðeins birt svör þeirra sem tóku afstöðu til spurningarinnar og því er ólíkur fjöldi svara á bak við hverja töflu og mynd þar sem sumir þátttakendur völdu að svara ekki einstaka spurningum. Þá ber að hafa í huga að í einhverjum tilvikum kann samanlagt prósentuhlutfall að vera 99% eða 101% í stað 100% vegna námundunar.

NIÐURSTÖÐUR EIGINDLEGRA VIÐTALA

Viðtöl við sérfræðinga

Bakgrunnur sérfræðinga

Sérfræðingarnir, sem höfðu komið að greiningu á lestrarerfiðleikum og lesblindu í gunnskólum, áttu það sameiginlegt að vera með mikla og víðtæka reynslu af lestrarkennslu og þjálfun grunnskólabarna í lestri. Allir viðmælendur þjuggu yfir töluverðri reynslu af vinnu með börnum, foreldrum og öðru starfsfólki grunnskóla og stjórnáslu skóla. Þeir viðmælendur sem höfðu kennaramenntun höfðu bætt við sig sérkennaranámi og/eða leskennslufræði og fengið þjálfun í notkun greiningartækisins Logos. Tveir viðmælenda höfðu enn fremur starfað sem sérkennsluráðgjafar í sínu umdæmi og einn viðmælenda á höfuðborgarsvæðinu með stjórnunarbakgrunn sinni ut anumhaldi greininga innan stjórnáslunnar í bæjarfélaginu.

Hugtakanotkun

Í viðtölunum var því velt upp hvort lesblinda væri nógu yfirgripsmikið hugtak. Einn viðmælenda undirstrikaði, að þó að á Íslandi væri langoftast talað um lesblindu, væri það ekki endilega lýsandi yfir þá lestrarörðuleika sem margir stríða við. Samkvæmt viðmælenda er hugtakið „of sterkt“ og vísar til alvarlegri skerðingar en það sem á ensku kallast „dyslexía“. Þá töldu viðmælendur hugtakið „lesblinda“ að sumu leyti hlaðið úreltum samfélagslegum fordómum og að orðið leshömlun væri því betur til þess fallið að lýsa bæði einkennum lesblindu og vandkvæðum þeirra sem með hana greinast.⁴ Hömlunin sé enn fremur þess eðlis að hægt sé að nýta ýmiss konar þjónustu og úrræði sem draga úr henni. Að sögn viðmælenda eru mörg úrræði fyrir einstaklinga með lesblindu til staðar. Til dæmis geta flestir þeir sem greinast með lesblindu nýtt sér hljóðbækur en nánar verður fjallað um úrræði hér fyrir neðan.

Skimun í leikskóla

Í viðtölunum við sérfræðinga í lesblindugreiningum var lögð áhersla á mikilvægi þess að börn væru greind snemma þannig að unnt sé að grípa til bjargráða eins fljótt og kostur er, helst í leikskóla. Þannig segir einn viðmælendi:

Það er mikilvægt að finna börn með dyslexíu eins fljótt og mögulegt er. Til þess eru skimanir í leikskólum vel til fallnar. Algengasta gerð dyslexíu er tengd vanda

⁴ Í skýrslu þessari verður að mestu stuðst við hugtakið „lesblindu“ þar sem það er enn tamast almenningi og skýrslunni er ætlað að ná til sem flestra með almennu málfari.

Í hljóðkerfisúrvinnslu og rannsóknir hafa sýnt það að börn sem koma slaklega út á fyrstu greiningunni sem er hljóðprófið í leikskólanum sem er notað til að athuga þetta eiga mun frekar í erfiðleikum með að læra að lesa. Þannig þarf að horfa inn í þetta um leið og börn byrja að læra að lesa.

Í máli sínu vísar viðmælandi í rannsóknir sem gerðar eru á börnum sem sýna að mögulegt er að skima fyrir því hvort börn geti átt í erfiðleikum með lestur, síðar meir, strax á leikskólaaldri og jafnvel bregðast við með úrræðum fyrr en nú er almennt gert.

Í lögum um leikskóla nr. 90/2008 er tilgreint markmið 2. greinar, liðar b.: „að veita skipulega málörvun og stuðla að eðlilegri færni í íslensku“. Þá eru tengsl leikskóla og grunnskóla sérstaklega undirstrikuð í 16. grein laganna þar sem „gagnvirkt samstarf leikskóla og grunnskóla“ er ítrekað og að standa skuli að færslu og aðlögun barna á milli skólastiga. Loks er framkvæmd sérfræðipjónustu tilgreind í 22. grein laganna. Þar segir að „[b]örn sem þurfa sérstaka aðstoð og þjálfun, að mati viðurkenndra greiningaraðila, eig[i] rétt á slíkri þjónustu innan leikskólans“ (lög nr. 90/2008). Eðli og útfærsla greininga og tegunda aðstoðar eru ekki nánar tilgreind í lögunum.

Að sögn þeirra greiningaraðila, sem rannsóknin náði til, á sér stað markviss skimun í flestum leikskólum landsins eða a.m.k. þar sem þeir þekkja til. Ýmis greiningartæki eru nýtt í leikskóla-skimunum svo sem „próf sem heitir Orðaskil sem er lagt fyrir 18-36 mánaða, svo er eitthvað sem heitir EFI og Tras og Hljóm, Íslenski smábarnalistinn og Íslenski þroskalistinn“ segir m.a. einn viðmælenda. Skimunartækið sem oftast var nefnt í viðtölunum er Hljóm eða Hljóm-2:

Skimunin felst í því að þar er verið að biðja börnin að ríma og athuga hvað er fyrsta hljóð og síðasta hljóð, svona verið að kanna hljóðkerfisvitundina. Og ef þau koma slaklega út úr því, þá er það svoltíð vísbending að þau þurfa stuðning.

Möguleikinn til skimunar og inngripa er því fyrir hendi strax á fyrstu árum fjölmargra barna í leikskólum landsins.

Á sama tíma leiddu viðtölin í ljós að það er misjafnt eftir sveitarfélögum hvernig staðið er að skimunarferli í leikskóla eða hvenær ferlið hefst. Ástæður þess eru nokkrar en fyrst og fremst sú að ein, samræmd og miðlæg stefna í málaflokknum er ekki fyrir hendi. Hvert sveitarfélag hefur sérstaka læsisstefnu sem er útfærð af sérfræðingum viðkomandi sveitarfélaga. Mannauður sveitarfélaga og skólanna innan þeirra er misjafn. Til dæmis eru ekki sérkennarar eða fólk með sérþekkingu á lesblindu og/eða lestrarkennslu í öllum skólum og leikskólum og greiningaraðilar eru mismunandi eftir landshlutum. Ein þeirra sem rætt var við segir t.a.m.:

Þegar eru margir litlir skólar, þá er það örugglega þannig að það er utanaðkomandi sem kemur, en ef það eru stærri sveitarfélög og stórir skólar, þá þurfa skólar að vera sjálfbjarga. Af því að þetta eru bara mörg börn og það er alveg, sko 5-10% barna sem eiga við erfiðleika í lestri. Og það eru það mörg börn sem við erum alltaf að skoða, ýmist innan skóla eða utan.

Fleira kemur til, líkt og ráðstöfun fjárveitinga, misjöfn þörf á úrræðum eftir einstaklingum og árgöngum og svo mætti áfram telja. Loks leiddu viðtölin í ljós að ekkert formlegt, skipulagt samstarf er á meðal sérkennara sem sjá um lesblindu á landsvísu.

Samkvæmt viðmælendum fylgja niðurstöður skimana og prófa sem lögð eru fyrir leiksólabörn börnum alla jafna úr leikskóla í grunnskóla og upplýsingum er jafnvel haldið til haga á skólaskrifstofu sveitarfélagsins:

Göng fylgja börnum úr leikskóla í grunnskóla eða eiga a.m.k. að gera það. Á Akureyri eru þar til gerðir fundir, skilafundir, sem gegna því hlutverki að flytja gögn um börn á milli skólastiga og fylgja þeim eftir. Ef börn hafa t.d. verið hjá talmeinafræðingi, sem er mjög algengt í leikskólum núorðið, þá eru sveitarfélögin með það skráð. Þjónusta talmeinafræðinga snýr bæði að framburðargöllum [...] en líka ef börn eru með slakan skilning og hafa lélegan orðaforða.

Greining í grunnskóla

Viðtölin gáfu vísbendingar um að nokkuð misjafnt sé á milli grunnskóla hvernig skimunum og prófunum er háttað. Tveir viðmælenda minntust á „svokallað Læsispróf, sem er norskt, gamalt skimunarpróf, og lagt er fyrir í fyrsta og öðrum bekk grunnskóla“. Einn viðmælandi nefnir sérstaklega lesfímipróf á vegum Menntamálastofnunar sem metur „bókstafsþekkingu, hljóðkerfisvitund og málproska“. Að sögn viðmælenda mynda þessir þrír þættir undirstöður þess að börn geti tileinkað sér lestur. Viðmælandi segir skimunina hafa:

[...] gríðarlegt forspárgildi og eins og við á skólaskrifstofunni, við tókum náttúrliga þessar niðurstöður og berum saman við Hljómið og rýnum í krakkana og förum yfir þetta með kennurum.

Þannig eru fordæmi fyrir því að skimunarpróf úr leikskóla séu samnýtt í mati á forsendum læsis barna og nýtist í frekari vinnu með börnunum, bæði innan skólanna og einnig á heimilum, en viðmælandi nefndi sérstaklega að hún hitti foreldra þeirra barna sem eiga í erfiðleikum og „fer yfir hugmyndir um hvernig [börnin] geti unnið öðruvísi heima“. Allir viðmælendur lögðu áherslu á mikilvægi samstarfs skóla og heimila. Þannig væri góð aðstoð og stuðningur heima fyrir forsenda framfara og góðs gengis barna með lesblindu eins og önnur vandkvæði.

Flestir viðmælenda sögðu markvissa skimun fyrir lesblindu eiga sér stað í þriðja bekk. Yfirleitt eru það skólarnir sjálfir sem hafa frumkvæði að skimuninni en einnig er eitthvað um að bæði kennarar og foreldrar leiti eftir því að börn séu send fyrir í lesblinduskimun. Einn viðmælenda sagðist sem sérkennari ekki hafa „beðið eftir því að fá greiningu í þriðja bekk“ heldur hafa lagt áherslu á að finna börn með lesblindu og greina þau eins fljótt og hægt var. Annar sagðist „alltaf oftar og oftar fá beiðni úr öðrum bekk um aðstoð fyrir þessa krakka“, eða þar sem grunur er um að viðkomandi barn sé með lesblindu. Flestir viðmælenda lýsa ferli lesblinduskimana á þann hátt að í 3., 6. og 8. eða 9. bekk er lögð fyrir skimun með LOGOS. Þá eru samkvæmt einum viðmælenda „teknir fyrir fjórir þættir úr greiningartækinu og þessir þættir prófaðir [...] til þess að leita eftir þeim nemendum sem hugsanlega gætu verið með lesblindu“. Ef grunur leikur á lesblindu eftir skimun er viðkomandi sendur í nánara mat eða greiningu. Í kjölfar greiningar er haft samband við foreldra, „tilvísanir fylltar út“ og mál barnsins sett í ferli.

Greiningin er alla jafna í höndum sérkennara með LOGOS-réttindi í stærri skólum, en í smærri skólum er leitað til aðila utan skólans, svo sem greiningaraðila á vegum sveitarfélags eða fræðsluskrifstofu í umdæminu. Ekki er þó einhlítt að ferlið hefjist og sé framfylgt frá og með þriðja bekk grunnskóla. Þannig segir einn viðmælendi:

Ég greini ekki dyslexiu fyrr en í fyrsta lagi í þriðja bekk, helst ekki fyrr en í fjórða, ég tek frumgreiningu í þriðja, og svo læt ég oft vera svona eitt ár, þannig að það sé pottþétt að það sé dyslexia, þá sendi ég þjálfunarprógramm heim. [...] því [...] þau [börnin] geta komið út bara vegna þjálfunarleysis, komið út með dyslexiu, úr þessum prófum.

Að sögn viðmælenda á að vera ljóst „fyrir 15 ára aldur“ hvort barn sé með lesblindu eða ekki. Einn viðmælendi nefndi sérstaklega að börn séu ekki útskrifuð úr grunnskóla „nema vera með nýja greiningu, upp í menntaskóla því að menntaskólarnir vilja hafa það“.

Skimunar- og greiningartæki

Að sögn sérfræðinga, sem rætt var við, geta hljóð- og málþroskapróf gefið vísbendingar um að barn eigi í erfiðleikum með lestur. Í viðtölunum kom fram að misjafnar nálganir eru nýttar við að greina málþroska barna. Þannig var talað um Orðaskil, EFI, Tras, Hljóm og Hljóm-2 en samkvæmt viðmælendum er LOGOS eina staðlaða mælingatækið til þess að greina lesblindu.

LOGOS er í tveimur hlutum og er fyrsti hluti ætlaður börnum í 1.-3. bekk og annar hluti ætlaður nemendum í 6.-10. bekk sem og fullorðnum. Prófið felst í mælingu á nokkrum þáttum, bæði sjónrænum og hljóðrænum, og fer fram í tölvu. Viðtölin sem tekin voru við sérfræðinga um lesblindu á Íslandi leiddu í ljós að LOGOS væri besta, þekkta skimunar- og greiningartækið á

markaði. Lestrargreiningartækið LOGOS var gefið út í Noregi árið 2005 af prófessor Torlev Höien og samstarfsfólki hans. Árið 2006 settu nokkrir íslenskir sérfræðingar sig í samband við Legometrica sem aðstoðaði við að íslenska og staðfæra forritið og tilheyrandi handbók fyrir íslenskt námsumhverfi. LOGOS bæði skimar fyrir lestrarerfiðleikum og lesblindu og er til þess gert að hægt sé að fylgjast með framvindu þeirra barna sem á aðstoð þurfa að halda. Til þess að geta nýtt greiningartækið þurfa kennarar að fá sérstaka þjálfun og tilsögn. Greiningartækið LOGOS hefur reynst með afbrigðum vel, að sögn viðmælenda, en það hefur þó ekki verið innleitt og nýtt á miðlægan hátt á vegum Menntamálastofnunar en „rík þörf er á miðlægu úrræði“ segja viðmælendur. LOGOS hefur þannig ekki verið uppfært og aðlagð um árabíl sökum fjárskorts og að sögn viðmælenda er ekki víst að öll börn hafa greiðan aðgang að greiningu með LOGOS þar sem sérfræðingar með þekkingu og aðgang að tækinu, eru ekki í öllum bæjarfélögum.

Á vegum Menntamálastofnunar eru nokkur skimunartæki s.s. GRP 10 og GRP 14. Þetta eru stöðluð greiningarpróf í lestri og stafsetningu, annars vegar fyrir 10 ára börn (þ.e. börn í 5. bekk) og hins vegar fyrir 14 ára nemendur (þ.e. börn í 9. bekk). Prófin geta gefið vísbendingar um lesblindu og þá þarf að staðfesta slíkan grun með lesblinduprófi. Að sögn viðmælenda eru nemendur gjarnan sendir í greiningu með LOGOS ef þau koma slaklega út úr skimun með GRP 10 eða GRP 14, ef því er við komið.

Greining og þjónusta

Viðmælendur ítrekuðu mikilvægi þess að til staðar sé staðlað, miðlægt úrræði, þ.e. skimunar- og greiningartæki, til þess að skima fyrir lestrarörðugleika og lesblindu og sérþjálfað fólk í skólum landsins. Eins og staðan er í dag, þegar þessi rannsókn var gerð, er skortur á greiningarúrræði og menntuðu fólki í mörgum skólum landsins og þar með er mikilvægri þjónustu við börn ekki sinnt.

Til þess að geta lagt fyrir LOGOS-greiningu þarftu á sérstakt námskeið. Við lögðum mjög að skólunum að mennta fólk í þetta, þannig að það sé sérkennari sem starfar innan skólans sem hefur þessa þekkingu og getur þá nýtt tækið bæði markvisst og á sveigjanlegri hátt, en ef þú þarft að senda barn frá þér í greiningu. Ef þú sendir barn frá þér í greiningu þá þarf jafnvel að bíða í einhverja mánuði eftir niðurstöðu. Síðan er greiningarniðurstöðunni skilað inn af einhverjum utanaðkomandi.

„Markvisst“ og um leið „sveigjanleg“ þjónusta við börn sem eiga við lestrarörðugleika eða lesblindu að stríða er með öðrum orðum mikilvæg. Séu nauðsynleg úrræði og mannskapur ekki til staðar er undir hælinn lagt hversu örugga þjónustu börn fá.

Sérfræðingarnir, sem rætt var við, voru sammála um að brýnt sé að börn með lesblindu séu greind snemma. Helst þyrftu vísbendingar að koma fram strax í leikskóla, þannig að unnt sé að grípa til skilvirkra bjargráða eins fljótt og auðið er. Mikill vilji og áhugi var meðal viðmælenda um að sinna þessum hópi barna vel. Á sama tíma leiddu viðtölin í ljós að töluvert vantar upp á að þjónusta við börn með lesblindu samræmist þörfum barna, vilja starfsfólks og lögum um grunnskóla. Þegar frekar var spurt út í ástæður þessa misræmis á þörf og þjónustu kom í ljós að afar misjafnt er á milli sveitarfélaga og skóla hvort starfandi séu sérfræðingar í lestrarvanda og lesblindugreiningu barna og ráðstöfun fjárveitinga til málaflokksins er ábótavant. Mörg mál, ástand og aðstæður barna kalla á mismunandi úrræði úr sama potti.

Úti á landi er bara mönnunin svo misjöfn. Það er í skólanum mínum sem ég var í [þorpi], þegar ég fór, þá var enginn sérkennari eftir í skólanum. Og það var ein að útskrifast núna, sem hefur nú ekki verið mikið í lestri, heldur bara með meira svona krökkum á einhverfurófi, þannig að þar liggur kannski hnífurinn, eins og úti á landi, það eru ekki nógu vel menntaðir kennarar, eða þú veist leiðbeinendur eða fólk sem er í námi, þannig að það er ekkert ákveðið ferli sem fer í gang.

Að viðbættum sérfræðiskorti og fjármagni er vísað í skort á ferlum sem aftur helst í hendur við skort á sérfræðipækkingu.

Eftirfylgni og endurmat

Forsenda þess að lesblind börn fái þjónustu er fyrst og fremst greiningin og að mál hvers og eins sé sett í einstaklingsmiðaðan farveg. Að þeim skrefum teknum sögðu sérfræðingarnir, sem tóku þátt í rannsókninni, lykilatriði að eftirfylgni og endurmat á hverju og einu barni ætti sér stað.

Já, eftirfylgni þarf að vera. Og svo endurmat. Þannig að það sé alltaf eitthvað plan í gangi. Þú ert kannski í öðrum bekk og þér fer ekki vel fram, þarf að setja svolítið plan um næstu mánuði, og tékka aftur, næstu vikur. [Á síðunni] lykillinn.akmennt.is, þar er læsisstefna og kennarar geta séð eðlilega læsispróun. Þú veist, þetta er rosalega flott plagg, það er sagt, barn sem er kannski í 3. eða 4. bekk, það á að geta þetta. Þannig að ef þú ert með barn í 3. eða 4. bekk, [sem er á pari við] 1. bekk, þá veistu nú, að þetta getur ekki alveg passað, þú þarft að styðja við það þannig að það komist hingað. [...] En það er ekkert kannski endilega í öllum skólum viðbragðsáætlanir. [...] Ég er ekkert viss um hvernig [...] það er í skólum. Í sumum skólum er það alveg skýrt, ef barn nær undir þessu og þessu í þessu prófi, þá fer það í þetta próf, þá þarf að vinna á þennan hátt, en það er ekkert samræmt held ég.

Með öðrum orðum er aðstoð og þjónusta við lesblind börn ferli. Ef vel á að vera er nýting greiningartækis ekki einungis til þess að staðfesta greiningu heldur einnig til þess að fylgjast með barni, árangri þess og framþróun í náminu, út skólagöngu. Af viðtölunum má ráða að töluvert vanti upp á heildstætt, samræmt verklag sem þjónusti lesblind börn sem skyldi. Í fyrsta lagi vantar fjármagn og sérfræðinga í skólunum sjálfum en eftirfylgnin og aðstoðin þarf samkvæmt viðmælendum að fylgja börnum heim.

Já, það er þessi eftirfylgd eftir niðurstöður, að það sé gert svolítið vel og ég held að, þetta þarf náttúrulega alltaf að vera að samræma, heimili og skóla. Lesturinn er svolítið mikið í höndum heimilanna núna, er sett í þeirra hendur og þá finnst mér að foreldrar sem eiga að sinna þessu, þeir þurfa að fá verkfæri í hendur. Það ætti að fylgja hverju barni sem er að fara í svona meðferðaráætlanir, eftir greiningu, að foreldri fái alveg í hendurnar hvert þeirra hlutverk er og hvað þau geti unnið með. Það séu kennararnir sem ættu að sjá um það að koma því til þeirra. Ég held að þetta vanti kannski svolítið mikið.

Samtal og samvinna skóla og heimila er þannig hluti af nauðsynlegri eftirfylgni fyrir börn með lesblindu til þess að ná árangri í færni og þroska á skólastigi.

Hjálpargögn

Í ferlinu öllu – frá greiningu til einstaklingsmiðaðrar þjónustu, eftirfylgni og aðstoðar heima fyrir – eru viðeigandi hjálpargögn nauðsynleg hverju og einu barni sem greinst hefur með lesblindu. Samkvæmt viðmælendum eru hjálpargögn takmörkuð. Brún þörf er á frekari hjálpargögnum sem eru betur sniðin að breiðari hópi barna. „Þau fá náttúrulega aðgang að hljóðbókasafninu og [...] það er svona meira að heimili sé hvatt til að styðja við lesturinn heima“ segir t.a.m. einn viðmælandi og vísar þannig í tvö úrræði sem margir lesblindir fá, aðgang að hljóðbókum og hvatningu til stuðnings foreldra. Auk þess minntust viðmælendur á lengri próftíma, sérkennslu og litaðar glærur eða blöð sem flokkast sem hjálpargögn fyrir börn og ungmenni með lesblindu.

Skortur á hjálpargögnum er þó umtalsverður.

Það til dæmis sem mér finnst vanta, það eru hljóðbækur í stærðfræði. Ég sendi inn erindi á Menntamálastofnun, út af því af hverju þeir gefi ekki út hljóðbækur í stærðfræði, það myndi gera krakkana svo sjálfstæða. Það er svo mikill texti í stærðfræðibókunum.

Þær hljóðbækur sem til eru, eru samkvæmt orðum viðmælanda takmarkaðar við ákveðin fög en líkt og viðmælandi bendir á er þörf á hljóðbókum í sem flestum ef ekki öllum fögum, ekki

síst til þess „að gera krakkana sjálfstæða“ svo vísað sé í orð viðmælanda, þ.e.a.s. efla sjálfstæði þeirra og þar með möguleika í námi. Þá vantar upp á breidd í því efni sem fyrir er, og þá:

...sérstaklega svona sérhæf[t] þjálfunarefni. [...] Okkur finnst stundum vanta lesefni fyrir börn sem eru að glíma við dyslexiu og [eru] að lesa of létt efni. Eða of barnalegt efni. Við skulum ekki segja of létt, heldur of barnalegt. Heldur að [...] unglíngarnir séu með unglíngaefni, þó að það sé einfaldari texti og svoleiðis, að innihaldið höfði til unglínga.

Í stuttu máli má af ofansögðu draga þá ályktun að endurskoða og endurgera þurfi stóran hluta þeirra hjálpargagna sem lesblind börn og ungmenni þurfa til þess að ná framgangi í námi.

Viðtöl við ungmenni

Bakgrunnur viðmælanda

Viðmælendur voru öll á svipuðum aldri, fædd í kringum síðustu aldamót. Um var að ræða átta manns, fjórar konur og fjóra karla sem komu víðsvegar að af landinu, með mismunandi menntun og stöðu.

Hvernig greininguna bar að

Viðmælendur áttu það flestir sameiginlegt að hafa sjálfir „vitað af lesblindunni“ frá því „snemma í grunnaskóla“. Misjafnt var þó hvenær eiginleg greining átti sér stað. Tveir voru greindir í fyrri hluta grunnskóla, einn í menntaskóla en flestir viðmælanda sögðust hafa fengið greiningu í 7. eða 8. bekk grunnskóla.

Viðmælandi A fékk greiningu snemma í grunnskóla en var þó ekki sagt frá því að vera lesblind heldur var hún sögð „hæglæs“. Síðar kom í ljós að foreldrar A höfðu forðast skilgreininguna og hugtakið „lesblindu“ til þess að barnið þeirra myndi ekki „nota það sem afsökun“. Lesblindan háði viðkomandi verulega og hún var send í sérkennslu í „mjög mörgun fögum“.

Viðmælandi B sagði að „grunur um lesblindu“ hafi vaknað snemma í grunnskóla en ekkert hafi verið aðhafst í skólanum og málið ekki borið undir foreldra. Strax í 4. eða 5. bekk hafði viðmælandi sjálfur gert sér grein fyrir að „eitthvað hafi verið að“. Prófurlausnum hafi alltaf fylgt sömu athugasemdirnar, þ.e. að „lesskilning vantaði“ og sjálfur var viðmælandi meðvitaður um að hafa lagt mun meira á sig í námi en aðrir en ekki uppskorið í takt við erfiðið. Sem nemandi í 4. og 5. bekk hafði viðmælandi að eigin sögn ekki „haft vit á því að fara með þetta til mömmu“

sinnar. Eftir að hafa talað um að „[bók]stafirnir væru á ferð“ fékk B lesglæraugu sem auðveldaði lesturinn að einhverju marki. Athugasemdirnar um skort á lesskilningi fylgdu viðmælanda þó út grunnskóla.

Tveir viðmælanda áttu mæður sem unnu í skólakerfinu. Þær voru meðvitaðar um lestrargetu barna sinna og sáu til þess að þeim var komið í greiningu, með mismikilli fyrirhöfn þó. Að sögn viðmælanda C gekk greiningarferlið nokkuð vel fyrir sig. Móðirin setti sig í samband við sérkennara sem skoðaði málið. „Eftir 5. bekk var [C] alltaf undir viðmiðum“ og í ljós kom að „hann var ekki að lesa eins og aðrir“. Að eigin sögn „kvartaði [viðmælandi] aldrei“ og var „ekkert að þæla í þessu“. Hann telur sig, eftir á að hyggja, hafa verið mjög heppinn að hafa „alltaf fengið lengri próftíma“. Í sjöunda bekk byrjaði hann að vinna með litaðan pappír og filmur. Hann fékk lestrarglæraugu í 10. bekk.

Að sögn viðmælanda D gekk lesblindugreiningin ekki auðveldlega fyrir sig þrátt fyrir afskipti foreldris. Móðir viðmælanda var leikskólakennari og „tók eftir þessu þegar ég var mjög lítil“ segir viðmælandi. Að sögn D var „vitað af þessu [lesblindunni] síðan ég var í 4. bekk en hún [móðirin] þurfti berjast fyrir því að ég fékk þessa greiningu“. Viðmælanda „var alltaf sagt að [hún] væri með lesblindu [en] það var ekki fyrr en í 10. bekk“ að lesblindugreiningin var staðfest.

Viðmælandi E átti í erfiðleikum með lestur og lesskilning en fékk ekki greiningu á lesblindu í grunnskóla. Þegar prófað var fyrir lesblindu var E sagt að hún „væri hæg“. Sem dæmi nefnir viðmælandi að á meðan „aðrir lásu 200 orð las [ég] 100 orð. E sagðist hafa lagt á sig mikla vinnu við heimalærdóm en „uppskar aldrei eftir því sem [hún] sáði“. Þegar hún var hálfnuð með menntaskóla „grátbað hún mömmu [sína] að fara með sig í greiningu“ sem gekk eftir. Viðmælandi var greindur með talnablindu og fékk staðfestingu á lesblindu á sama tíma.

Í tilfalli viðmælanda F átti hann í ströggli frá upphafi skólagöngu. Í „síkra 7. bekk fannst skólanum þetta eitthvað skrítið“, sagði viðmælandi og „þau tóku líka eftir því að ég væri blindur [með mikla nærsýni]“. Í kjölfarið „var [hann] sendur í bæinn til augnlæknis“. Ári síðar var viðmælandi sendur til námsráðgjafa og loks greindur með lesblindu.

Viðmælanda G minnr að „mamma [sín] hafi fattað þetta“ og „það náðist mjög snemma að greina [hann]“ eða „í leikskóla eða strax í grunnskóla“. Á sama tíma var hann greindur með ADHD „þannig að það bætti soldið í það“ segir viðmælandi. Hann var í kjölfar ADHD greiningar settur á koncerta sem „lét [hann] verða þunglyndan“ að eigin sögn. Þau hjálpargögn sem hann fékk úthlutað í skóla vegna lesblindunnar reyndust honum haldlítil.

Viðmælandi H hafði greinst með lesblindu í skóla. Þegar leitað var til H vegna rannsóknarinnar hafði hann að eigin sögn afar takmarkaðan tíma til viðtals vegna mikillar vinnu. Viðmælandi hafði hætt í skóla og stofnað sitt eigið verktakafyrirtæki með vinnuvélar. Einungis stutt símaviðtal var tekið við viðkomandi.

Skólakerfið - úrræði og aðstoð

Af frásögn viðmælenda hér að ofan má ráða að í heild grípi skólakerfið ekki nægilega vel þá einstaklinga sem eiga við lesblindu að stríða. Viðmælendur lýstu almennum velvilja kennara en á sama tíma skilningsleysi af þeirra hálfu: „Viðhorfið frá kennurum var þannig að þegar krakkar voru að strögla í lestrarprófum og svona var bara ekkert þælt í því“, segir einn viðmælenda. Annar sagði: „Ég var heppinn. En ég man eftir skólafélögum sem voru aðilar sem hefðu getað verið drullufnir í náminu og öllu ef þeir hefðu bara fengið hjálp í lestrinum“. Þannig greip „kerfið ekki þá sem þurftu á því að halda“, líkt og einn viðmælandi orðaði það, heldur var það undir foreldrum og öðrum þáttum komið hversu „heppin“ börn með lesblindu voru.

Aðspurð um úrræði sem viðmælendur hefðu viljað fá sem nemendur í grunnskóla, lögðu þeir áherslu á þrennt: greiningu, fræðslu og sveigjanlega aðstoð. Þannig sögðust viðmælendur hafa „viljað að skólinn hefði sent [sig] í greiningu miklu fyrir“ - eða yfir höfuð - og þeim hefði strax verið úthlutað „einstaklingsbundin aðstoð“, „betri hjálpargögn“ og „sveigjanleiki í náminu“.

Þau úrræði sem viðmælendum stóð til boða í grunnskóla eða menntaskóla voru litaðar filmur eða blöð, lengri próftími – einn talaði um „15 mínútur“ sem hann fékk til viðbótar í prófum - og einhverjir höfðu haft aðgang að hljóðbókum. Úrræðin, eða hjálpargögnin, gögnuðust viðmælendum misvel. Flestir töldu „eitthvað af þeim hafa hjálpað“ en nokkrir sögðust lítið sem ekkert gagn hafa haft af hjálpargögnum. Nokkrir viðmælenda höfðu fengið aðstoð við lestur og fleiri fög í sérkennslu. Viðmælendur báru sérkennsluúrræðinu tvíbenda sögu. Annars vegar að það fylgdi því léttir að „fara í sérherbergi að lesa og ekki vera fyrir framan fólk“ líkt og einn tók til orða, en öðrum fannst „neyðarlegt að vera tekin úr hópnum“ og sett annað til þess að læra. Bekkjarfélagarnir spurðu mikið og því fylgdi frekari vanlíðan. „Lesblindir voru svörtu sauðirnir“ segir einn viðmælenda um upplifunina af ríkjandi menningu grunnskólans sem hann fór í. Aðrir tóku ekki eins djúpt í árina en allir viðmælendur upplifðu lesblindu sem vandamál sem ekki var yrt eða útskýrð.

Aðstoðin sem viðmælendur sögðust eftir á að hyggja hafi vantað var ekki eingöngu í formi frekari hjálpargagna heldur því sem einn viðmælandi kallaði „aukna eftirtekt og eftirfylgni“ þegar í ljós kom að viðkomandi átti í námserfiðleikum. Þannig bendir viðmælandi á að það hefði átt að „skoða ástæðurnar“ fyrir því að honum hafi gengið illa í skólanum þ.m.t. senda

hann fyrr í lesblindupróf. Annar segir að það hefði verið hægt að „leita til sérfræðinga sem hefðu getað hjálpað“ með aðstoð við nemendur. Viðmælendur lögðu áherslu á að sníða þyrfti faglega aðstoð að viðkomandi einstaklingi sérstaklega, að úrræðin og aðstoðin væri fátækleg og sníðin á staðlaðan máta. Einhvers konar „one-size-fit-all“ úrræði.

Einn viðmælandi taldi aðstoð kennara hafa verið „of mikla“ og sagði þá hafa „gripið fram fyrir hendurnar“ á sér. Þannig fékk hann ekki möguleika að prófa sig áfram með aðstoð og koma sér upp sínum leiðum til að læra sjálfur heldur var „allt í rauninni gert fyrir mann“. Skólabróður viðmælanda „þótti þetta fínt“ en sjálfur lagði viðmælandi sig fram við að koma sér upp tækni „til að læra sjálfur“. Til þess hafði hann að lokum fengið aðstoð foreldra.

Í viðtölunum voru dæmi um einstaklinga sem höfðu greinst með fleiri „raskanir“ en lesblindu s.s. talnablindu, ADD og ADHD. Einn viðmælanda sem greindist með lesblindu, talnablindu og ADD, tók fram að hann hafi seinna lesið sér til um tengsl lesblindu og athyglisbrests. Annar viðmælandi hafði greinst með lesblindu og ADHD á sama tíma. Nokkrir aðrir minntust á að hafa átt í erfiðleikum með einbeitingu. Viðmælendur voru sammála um skort á fræðslu um raskanir almennt, til að meðtaka og læra á viðkomandi röskun sem hluta af eigin sjálfi. Í viðtölunum kom fram að almenn fræðsla um raskanir ætti að vera hluti af skólastarfinu, bæði fyrir kennara og nemendur, til þess að vinna gegn fordómum og stuðla að jafnræði meðal fólks.

Meðal viðmælanda sem fengið höfðu lesblindugreiningu sögðust tveir hefðu viljað fá hreinskilnar niðurstöður um lesblinduna strax og að þeir hefðu um leið verið fræddir um af hverju hún stafaði og hvernig hún lýsti sér. „Ég átti frá byrjun að fá að vita að ég var lesblind“ segir til að mynda einn viðmælanda. „Allir eiga rétt á að fá að vita brestina sína“ segir sami viðmælandi. Viðmælendur áttu það margir sameiginlegt að upplifa eigin röskun sem „brest“ eða frávik frá norminu, þ.e. því sem samfélagið hefur skilgreint sem „eðlilegt“. Með öðrum orðum virðist það norm sem mótað hefur verið um áskilið hæfi barna í grunnskólum sé þröngt og valdi aðgreiningu, sem ekki samræmist stefnu um skóla án aðgreiningar.

Meðal viðmælanda var lögð áhersla á mikilvægi þess að fá fræðslu um eigin greiningu, lesblindu, og um leið fá að leggja rækt á styrkleika sína. Að sögn viðmælanda var „öll áherslan á lestur og stærðfræði“ og ekkert svigrúm fyrir listræn fög. Einn viðmælandi hafði t.d. haft áhuga og hæfileika á öðrum sviðum, s.s. myndlist og textíl, sem hann hafði ekki fengið að stunda þar sem „allur skólatíminn hafi farið í að lesa og reikna“. Allir viðmælendur voru þeirrar skoðunar að „of mikil áhersla [væri] á lestur“ og nokkrir bentu auk þess sérstaklega á hraðalestur sem stendur mörgum fyrir þrifum, og þá sérstaklega lesblindum.

Viðmælendur áttu sérstaklega erfitt með þau fög sem áhersla er lögð á, fengu oftast en ekki takmarkaða aðstoð, og upplifðu sig því „öðruvísi“ en aðrir í náminu sem ýtti undir vanlíðan. Margir þeirra töluðu um einhvers konar orsakasamhengi lesblindu og röð afleiðinga. Þannig leiddi lesblindan til ööryggis tengdu lestri sem hafði áhrif á allflest annað nám: „Þegar þú átt erfitt með að lesa þá áttu erfitt með að fókusa og þá er þetta [námið] ekkert skemmtilegt, eitt leiðir af öðru, svona eins og dómínóáhrif“ sagði t.d. einn viðmælandi. Léleg frammistaða, oft þrátt fyrir mikla vinnu, skortur á fræðslu um lesblindu, úrræði og aðstoð gerði það að verkum að viðmælendur upplifðu að „eitthvað væri að [þeim]“. Þeir skömmuðust sín og þróuðu með sér kvíða.

Tengsl lesblindu og kvíða

Viðmælendur áttu það sameiginlegt að hafa tekist á við kvíða eða vanlíðan frá barnæsku. Öll tengdu kvíðann skólanum án þess að geta fest á það fingur hvort hafi komið fyrst, kvíðinn eða skólinn. Hvort sem kvíðinn var, í tilfalli viðmælenda, erfðafræðileg eða félagsleg afurð er ekki hægt að fullyrða um, en eftir þau viðtöl sem tekin hafa verið hingað til má leiða líkum að því að í tilfalli viðmælenda hafi skólaganga þeirra alið á kvíða.

Viðmælendur áttu það sameiginlegt, utan einn, að hafa upplifað lesblinduna sem eigið getuleysi, vanmátt og „heimsku“. Nokkrir viðmælenda notuðu orðið „heimska“ til að lýsa því hvernig þau upplifðu sig í skólanum. Þannig sagðist einn viðmælandi, sem ekki fékk greiningu á lesblindu fyrr en seint, hafa upplifað sig „heimska og einskis virði“ þar sem hún stóð aldrei jafnfætis bekkjarfélögum sínum í námi, þrátt fyrir mikla vinnu. Annar viðmælandi sem fékk greininguna „hæglæsi“ í grunnskóla segir greininguna hafa mótað sig og skólagönguna í heild sinni. Viðkomandi fékk sérkennsluúrræði og tengdi „hæglæsið“ og sérkennsluna snemma við eigin heimsku og getuleysi.

Einn viðmælenda sagði frá því að hún hafi verið í bekk þar sem mikill námsmetnaður ríkti og nemendur lögðu mikið upp úr námsárangri. Í bekknum voru „klárir strákar með góðar einkunnir“ en í framhaldi af greiningunni „hæglæsi“ varð hún utanveltu í hópnum. Viðmælandi var eini nemandinn í bekknum sem var settur í sérkennslu í „mörgum fögum“ s.s. „lestri, íslensku, stærðfræði og ensku“. Viðmælandi sagði bekkjarfélaga sína hafa mikið spurt út í sérkennsluna og af hverju hún fengi ekki hærra einkunnir þrátt fyrir að fá „sérstaka hjálp“, sem dró smám saman úr sjálfstrausti hennar.

Nokkrir viðmælenda fengu sérkennsluúrræði og upplifðu það á misjafnan máta, líkt og áður kom fram. Flest þeirra upplifðu sérkennsluna þó sem neikvæða reynslu: „Ég var rifin úr tímum og sett í einkakennslu“ sagði t.d. einn viðmælandi. „Maður var tekinn einn úr bekknum, allir

hinir voru eftir. Svo missti maður af í tíma og var skammaður fyrir að vita ekki hvað var verið að fjalla um í tímanum, en ég var ekki í tímanum“. Viðmælandi lýsti því hvernig, eftir á að hyggja, hún hafi á þessum tíma byrjað að finna fyrir kvíða þrátt fyrir að hafa að öðru leyti verið „félagslega sterk“ að upplagi.

Fleiri viðmælendur lögðu áherslu á það sem vonda upplifun að hafa verið settir í sérkennslu. Einn sagði að sér hefði fundist: „ógeðslega erfitt þegar það var verið að taka mig úr bekknum“. Annar sagði frá því að hafa verið í „[sérkennslu] þegar ég var yngri, en ég vildi ekki fara í sérkennslu“. Einn viðmælenda sagðist hafa „skammast [sín] fyrir að lesa svona hægt og faldi lesblinduna soldið“. Aðferðin sem viðmælandi notaði til að „fela“ lesblinduna var að lesa textana svo oft að hann mundi þá utan að. Einn annar sagði það hafa verið „erfitt að standa fyrir framan bekkinn að lesa. [Það er] ein mesta niðurlæging sem hægt er að upplifa“.

Sérkennslan virðist því alla jafna ekki hafa reynst sú lausn sem henni var ætlað heldur upplifðu viðmælendur sig hafa haft um tvo vonda kosti að velja. Annaðhvort að vera tekin úr hópnum, og sett í sérkennslu, eða vera í bekknum og afhjúpa þar eigin vanmátt.

Allir viðmælendur áttu það sameiginlegt að hafa átt við kvíða að stríða. Einn viðmælenda sagðist „alltaf [hafa] verið að dfla við kvíða í gegnum ævina“ og annar segist hafa „verið með kvíða frá grunnskóla til háskóla.“ Skólagangan og einstaka þættir hennar s.s. lestur, sérkennsla, próf og fleira juku á kvíðann hjá öllum viðmælendum hvort sem viðkomandi lýsti sér sem „félagslega sterkum“ eða „ekki með mikið sjálfstraust“ á skólaaldri. Einn viðmælenda lýsti því hvernig hann „kveið fyrir að fara í skólann, mög oft“ og annar „grét sig í svefn fyrir próf“. En einn viðmælandi lýsti því hvernig kvíðinn smá jókst og í „menntaskóla sérstaklega var ég oft mjög kvíðin og það kom fyrir að ég ældi úr stressi fyrir prófum“.

Einn viðmælandi sagði frá því hvernig hann kveið lestrarprófum sérstaklega. Í þeim fékk viðmælandi „alltaf svart á hvítu, hvar þú stóðst“, sem var „eftir 5. bekk alltaf undir viðmiðum [eða] langt undir þessari línu þar sem þú áttir að vera fyrir ári“. Margir viðmælenda veltu því fyrir sér hagnýtingargildi lestrarhraðprófa og hvaða tilgangi þau ættu að þjóna. Hraðalestur væri sérstaklega erfiður lesblindum börnum því „um leið og lesblindir fara að lesa á miklum hraða, þá ruglast hausinn“ líkt og einn benti á.

Nokkrir tengdu kvíðann lesblindunni eða öllu heldur skólagöngunni með lesblindu. Einhverjir töldu sig með „meira kvíða en aðra“ vegna lesblindunnar og flestir sögðust „ennþá stress[aðir]“ eða fá „stundum létt kvíðaköst“. Einn viðmælenda sagðist sjálfur hafa unnið sig út úr kvíðanum. Hann hafi með árunum „komið [sér] upp þannig taktík“. Taktíkin fólst í stuttu máli í

því að öðlast „skilning á eigin getu“ og læra að sníða eigið verklag í samræmi við getuna sem hafi „hjálpað honum með kvíðann“.

Aðspurð hafði engum viðmælenda verið boðin hjálp við að takast á við kvíðann. Enginn skólasálfræðingur var í boði eða annar fagaðili sem hjálpaði þeim að skilja lesblinduna og sjálf sig og/eða aðstoða þau við að finna sínar leiðir í námi. Nokkrir viðmælenda höfðu leitað sér sálfræðiaðstoðar á síðari árum, en þá að eigin frumkvæði og á eigin kostnað. Viðmælendur voru sammála um mikilvægi þess að eiga greiðan aðgang að sálfræðiaðstoð og „læra á sjálfan sig“ eða með orðum eins viðmælanda, fá hjálp „við að finna leiðir til að komist hjá miklu stressi og læra að bregðast við kvíðakasti“. Sálfræðiaðstoð er með öðrum orðum forsenda þess að lesblint fólk með neikvæða reynslu af skólakerfinu eigi góðan möguleika á vinnumarkaði og í lífinu.

Margir viðmælenda höfðu á einhverjum tímamarki flosnað upp úr skóla eða „flækst á milli menntaskóla“ og einn hafði hætt í skóla eftir grunnskóla. Flest þeirra sem talað var við höfðu þó á endanum lokið menntaskóla og einhverjir voru í framhaldsskóla þegar viðtölin voru tekin. Einn viðmælenda hætti skólagöngu. Annar sagði frá því að hafa „ekki nennt þessu lengur [í 9/10 bekk], [verið] áhugalaus og í uppreisn.“ Viðkomandi kláraði þó menntaskólann „með stæl“, eins og hún sagði sjálf frá. Aðili sem baðst undan ítarlegu viðtali sökum mikillar vinnu og langra vinnudaga „gafst upp í skóla og vinnur nú á gröfu“.

Stutt samantekt

Eftir greiningu átta viðtala við ungmenni um tvítugt sem höfðu greinst með lesblindu, kom í ljós nokkurs konar rauður þráður. Langflestir viðmælenda höfðu greinst í seinna lagi, fæstir fengu nákvæma greiningu og upplýsingar um lesblindu og flestir tengdu lesblindu sína við kvíða á einhvern hátt. Nokkrir viðmælenda höfðu átt við veruleg kvíðavandamál að stríða og margir höfðu átt í ströggli í skóla og að fóta sig í lífinu. Margir höfðu á einhverjum tímamarki flosnað upp úr skóla og einn hafði ekki menntað sig frekar að loknum grunnskóla. Af greiningunni má leiða að því líkum að skólakerfið grípi börn ekki eins og best verður á kosið. Enn frekar má draga þá ályktun að mikil þörf sé á fræðslu um lesblindu og aðrar raskanir meðal barna og ungmenna, með það að markmiði að jafna möguleika allra á námi, starfi og lífsgæðum.

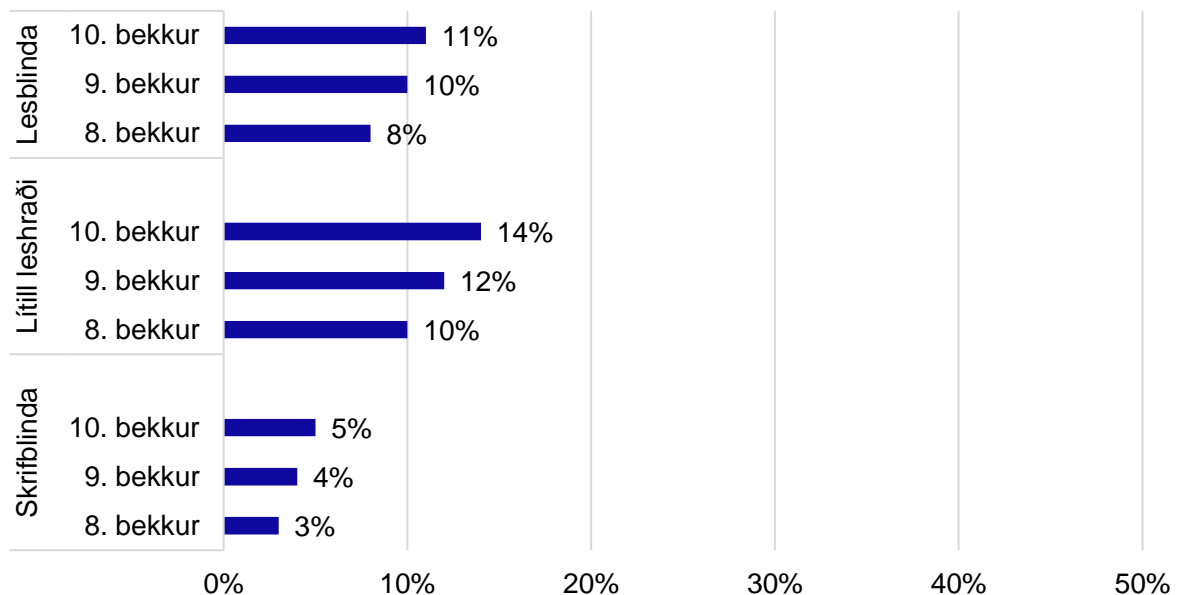
MEGINDLEGAR NIÐURSTÖÐUR

Greining á fyrirbyggjandi gögnum meðal barna í 8., 9. og 10. bekk

Niðurstöður í þessum kafla byggja á greiningu á gögnum úr rannsókninni „Ungt fólk“ í 8., 9. og 10. bekk árið 2020 sem aflað var af fyrirtækinu Rannsóknir og greining. Þátttakendur í rannsókninni voru 10.895 talsins.

Lestrarörðugleikar og nám

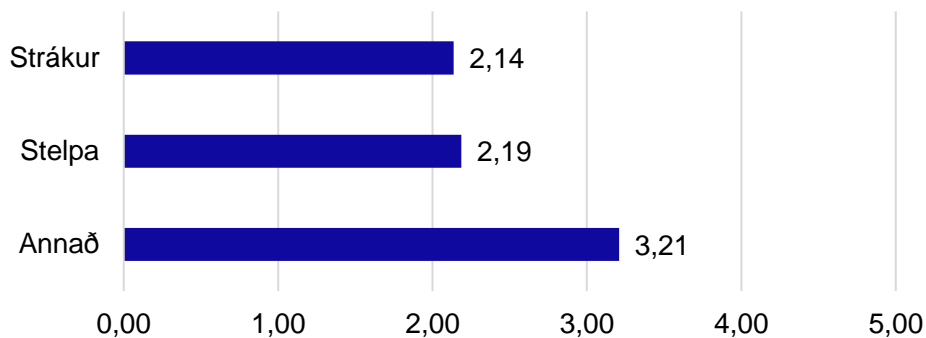
Í könnuninni voru nemendur spurðir hversu mikið áhrif, ef nokkur, lesblinda, lítill leshraði og skrifblinda hafi á frammistöðu í námi. Svarmöguleikarnir voru sex talsins og náðu frá alls ekkert og upp í mjög mikið. Mynd 2 sýnir hlutfall svarenda sem töldu að þessir þættir hafi haft mikil eða mjög mikil áhrif á frammistöðu í námi. Myndin sýnir að eftir því sem börnin verða eldri, því meiri áhrif hafa lesblinda, lítill leshraði og skrifblinda á það hvernig þeim gengur í náminu. Um einn af hverjum 10 sögðu lesblindu hafa mikil eða mjög mikil áhrif á frammistöðu í námi.



Mynd 2. Hversu mikið, ef nokkuð, hafa lesblinda, lítill leshraði og/eða skrifblinda áhrif á frammistöðu þína í námi? – Hlutfall sem segir mjög eða frekar mikið

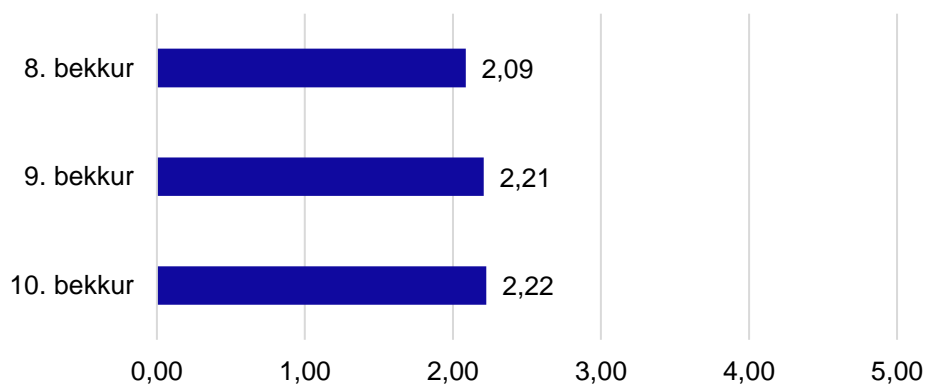
Spurningarnar um hversu mikið áhrif lesblinda, lítill leshraði og/eða skrifblinda hafi á frammistöðu í námi voru nýttar til að útbúa mælikvarða á lestrarörðugleika. Á grundvelli þessara þriggja spurninga var útbúinn kvarði sem náði frá 0 og upp í 10, þar sem 0 táknar að nemendur hafi sagt lesblindu, lítinn leshraða og skrifblindu alls ekki hafa haft áhrif á frammistöðu þeirra en 10 táknar að allir þír þættirnir hafi haft mjög mikil áhrif á frammistöðu

þeirra í námi. Meðaltal kvarðans var 2,18 (staðalfrávik = 2,37). Mynd 3 sýnir meðaltöl kvarðans eftir kyni og mynd 4 sýnir meðaltöl kvarðans eftir árgangi. Ríflega 1% skilgreindi kyn sitt á annan hátt en sem stelpu eða stráka, eða 141 nemandi af þeim tæplega 11.000 sem svöruðu könnuninni. Greiningin leiddi í ljós að lítil munur var á meðaltali stráka og stelpna á kvarðanum sem mælir lestrarörðugleika en aftur á móti fundu þau sem voru af öðru kyni mun frekar fyrir því að lestrarörðugleikar hömluðu frammistöðu þeirra í námi en þau sem skilgreindu kyn sitt sem stelpu eða stráka (mynd 3).



Mynd 3. Meðaltöl á kvarða yfir lestrarörðugleika, eftir kyni

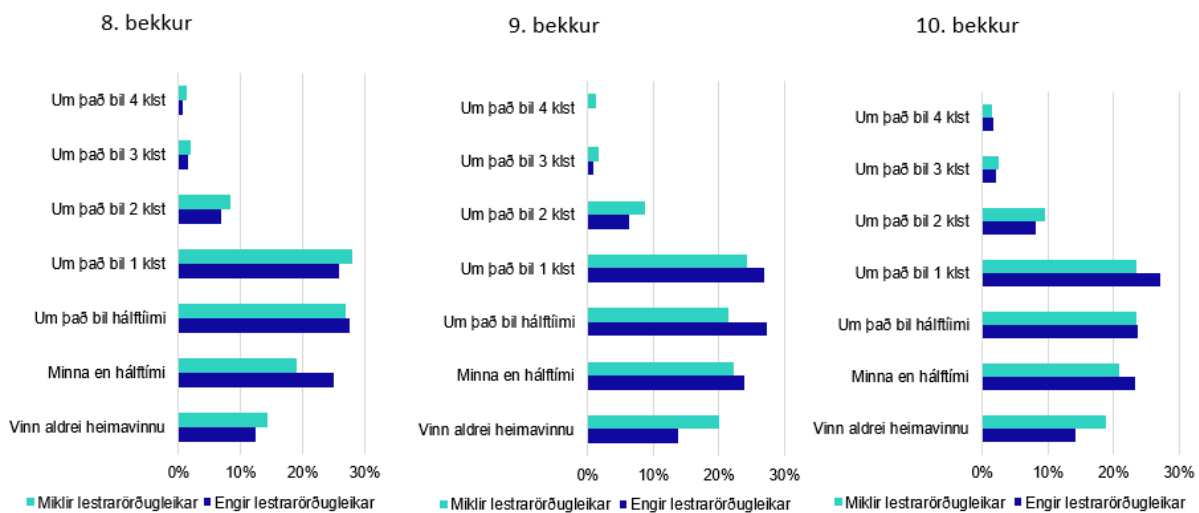
Þegar lestrarörðugleikar voru greindir eftir árgangi kom í ljós að með auknum aldri hækkaði meðaltalið á kvarðanum sem þýðir það að eftir því sem börnin urðu eldri, því meiri áhrif höfðu lestrarörðugleikar á frammistöðu þeirra í námi (mynd 4).



Mynd 4. Meðaltöl á kvarða yfir lestrarörðugleika, eftir árgangi

Í könnuninni voru börnin einnig spurð að því hvað þau verðu miklum tíma í heimanám á dag. Mynd 5 birtir annars vegar niðurstöður um tíma sem var varið í heimanám fyrir fyrir börn með mikla lestrarörðugleika og hins vegar sýnir myndin hvað börn með enga lestrarörðugleika vörðu miklum tíma í heimanám. Greiningin leiddi í ljós að börn sem glíma við mikla lestrarörðugleika voru líklegri til að verja miklum tíma í heimanám en þau sem sögðu

lestrarörðugleika ekki hafa nein áhrif á frammistöðu þeirra í námi. Börn með mikla lestrarörðugleika voru jafnframt líklegri til að vinna aldrei heimavinnu en þau sem eru ekki með lestrarörðugleika. Niðurstöður benda því til að fyrir sum börn hafa lestrarörðugleikarnir þau áhrif að þau þurfa að leggja mikið á sig í námi á meðan önnur virðast hafa gefist upp og vinna aldrei heimavinnu.

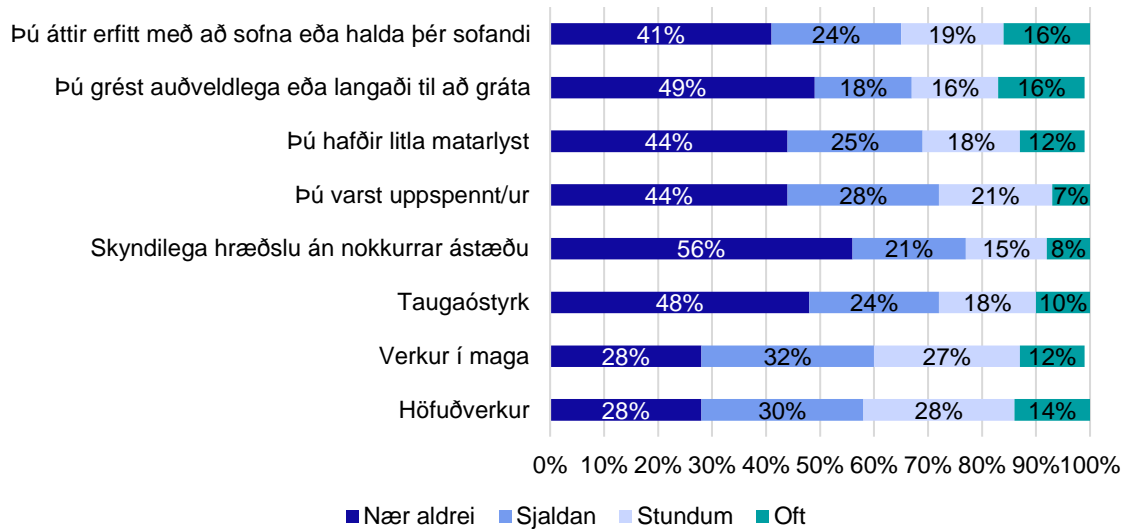


Mynd 5. Tengsl lestrarörðugleika og þess tíma sem varið er í heimanám

Samanburður milli árganganna þriggja leiddi í ljós að líkurnar á að vinna aldrei heimavinnu jukust meðal barna með mikla lestrarörðugleika eftir því sem þau urðu eldri (mynd 5). Þannig virðist sem börn með mikla lestrarörðugleika gefist frekar upp á náminu þegar þau eldast og farið er að gera meiri kröfur til þeirra í námi.

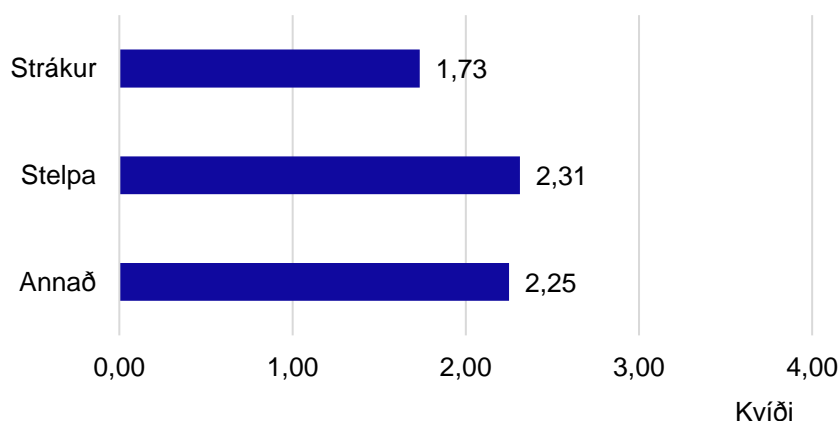
Lestarrörðugleikar og kvíði

Eitt af markmiðum rannsóknarinnar var að greina hvort tengsl væru á milli lestrarörðugleika og kvíða. Í könnuninni voru börnin ekki spurð beint að því hvort þau væru kvíðin, en þó voru nokkrar spurningar þar sem spurt var um einkenni sem geta verið merki um kvíða. Þetta eru einkenni á borð við höfuðverk, verk í maga, að vera taugaóstyrk, að finna fyrir skyndilegri hræðslu án nokkurrar ástæðu, að vera uppþennt, hafa litla matarlyst, að gráta auðveldlega og að eiga erfitt með að sofna eða halda sér sofandi. Börnin voru spurð að því hvort þau hafi nær aldrei, sjaldan, stundum eða oft fundið fyrir þessum einkennum í síðastliðinni viku. Mynd 6 birtir dreifingu svara við þessum spurningum. Nokkuð algengt var að börnin hafi fundið fyrir verk í maga eða höfuðverk, en á bilinu 39 til 42% svarenda höfðu haft þessi einkenni stundum eða oft í síðastliðinni viku.



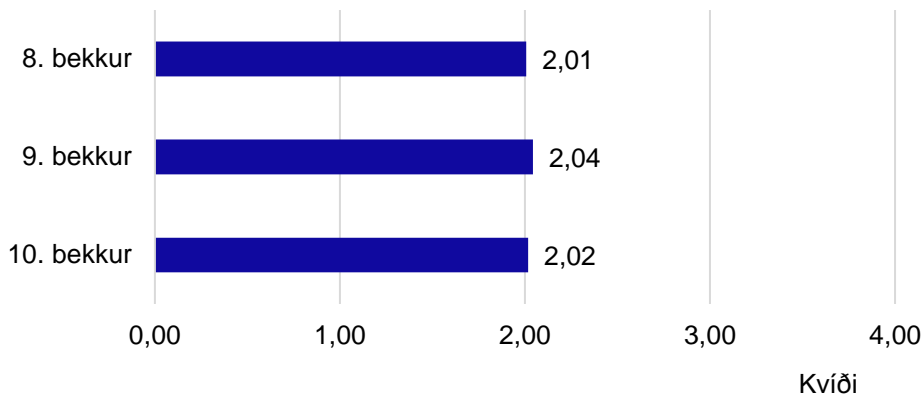
Mynd 6. Hlutfall svarenda sem hafði fundið fyrir einkennum kvíða í síðastliðinni viku

Á grundvelli fyrrnefndra spurninga um kvíðaeinkenni, var útbúinn mælikvarði á kvíða. Mælikvarðinn var reiknaður með því að taka meðaltal af svörum þátttakenda við öllum spurningunum um kvíðaeinkennin. Kvarðinn tók gildi frá 1 til 4, þar sem gildið 4 táknaði að svarendur hafi oft fundið fyrir öllum þessum einkennum. Meðaltalið á kvíðakvarðanum var 2,2 (staðalfrávik = 0,73), sem þýðir að flestir nemendur hafi sjaldan fundið fyrir kvíðatengdum einkennum. Mynd 7 sýnir meðaltölin á mælikvarða um kvíða eftir kyni og mynd 8 sýnir meðaltöl mælikvarðans eftir árgangi. Í ljós kom að strákar voru að meðaltali lægri á kvarðanum en stelpur og þau sem voru af öðru kyni. Með öðrum orðum voru strákar síður með kvíðatengd einkenni en stelpur og kynsegin nemendur.



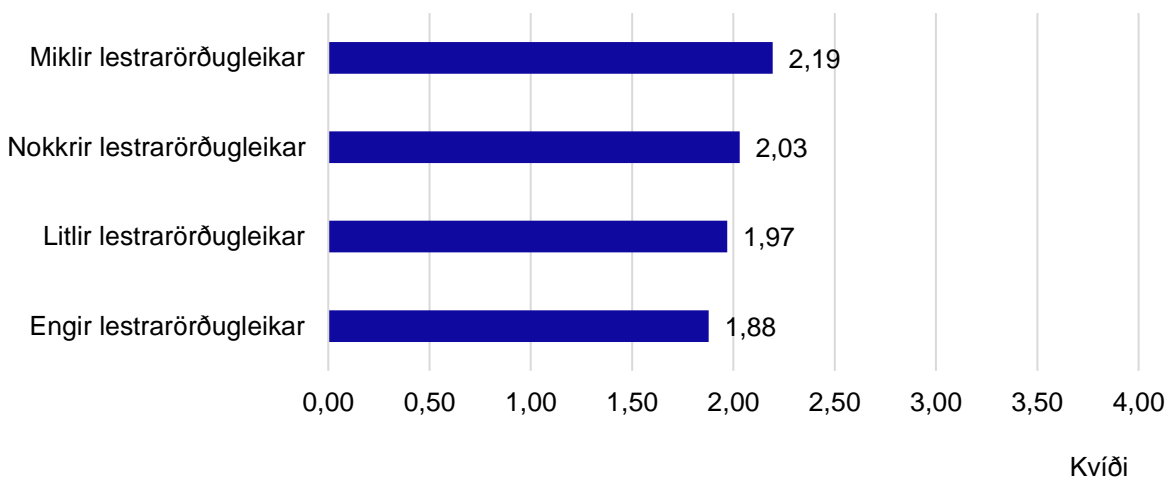
Mynd 7. Meðaltöl á mælikvarða yfir kvíðaeinkenni, eftir kyni

Ekki reyndist vera munur á því hversu oft nemendur fyndu fyrir einkennum kvíða eftir því hvort þeir stunduðu nám í 8., 9. eða 10. bekk (mynd 8).



Mynd 8. Meðaltöl á mælikvarða yfir kvíðaeinkenni, eftir árgangi

Á mynd 9 er búið að flokka svör á kvarða yfir lestrarörðuleika í fernt. Myndin sýnir meðaltöl á kvíðakvarðanum eftir því hvort svarendur voru með mikla, nokkra, litla eða enga lestrarörðuleika. Um er að ræða skýr tengsl, þ.e. að því meira sem lestrarörðuleikar hömluðu frammistöðu í námi, því meiri voru kvíðatengdu einkennin.



Mynd 9. Meðaltöl á mælikvarða yfir kvíðaeinkenni, eftir magni lestrarörðuleika

Tafla 1 birtir niðurstöður línulegrar aðhvarfsgreiningar á tengslum lestrarörðuleika og kvíðatengdra einkenna, þegar tekið er tillit til kyns, árgangs, starfshlutfalls foreldra og þess hvort íslenska sé töluð á heimilinu. Greiningin leiddi í ljós skýr tengsl milli lestrarörðuleika og kvíða. Því meira sem svarendur töldu lestrarörðuleika hamlu þeim í námi, því meiri voru kvíðatengdu einkennin, að meðaltali. Tengslin héldust þegar stjórnað var fyrir kyni, árgangi, starfshlutfalli foreldra og tungumáli á heimili. Jafnframt kom í ljós að ýmsir aðrir þættir, en lestrarörðuleikar, tengdust því hversu oft nemendur fundu fyrir kvíðatengdum einkennum. Stelpur og kynsegin nemendur fundu frekar fyrir kvíðatengdum einkennum en strákar, 9.

bekkingar voru, að jafnaði, kvíðnari en 8. og 10. bekkingar og nemendur sýndu síður einkenni kvíða ef báðir foreldrar voru í fullu starfi en ef báðir foreldrar voru utan vinnumarkaðar. Einnig voru einkenni kvíða, að meðaltali, meiri meðal nemenda þar sem talað er annað tungumál en íslenska á heimilinu.

Tafla 1. Niðurstöður línulegrar aðhvarfsgreiningar um tengsl lestrarörðugleika og kvíða

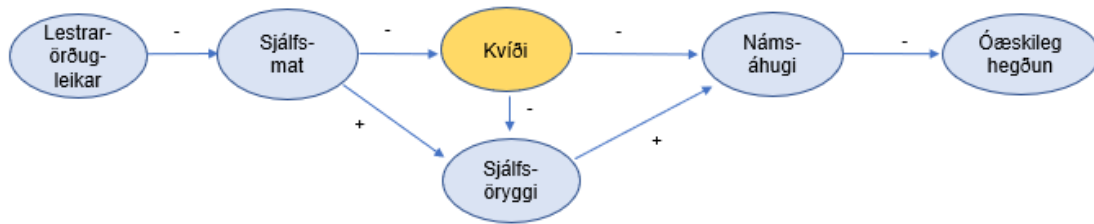
Óháðar breytur	B
Kyn (viðmiðun: strákur)	
Stelpa	0,577 ***
Annað kyn	0,448 ***
Árgangur (viðmiðun: 9. bekkur)	
8. bekkur	-0,035 *
10. bekkur	-0,032 *
Starfshlutfall foreldra (viðmiðun: hvorugt í vinnu)	
Báðir foreldrar í fullu starfi	-0,113 ***
Annað foreldrið eða báðir foreldrar í hlutastarfi	-0,036
Tungumál á heimili (viðmiðun: annað tungumál)	
Eingöngu töluð íslenska á heimili	-0,084 ***
Lestarrörðugleikar	
Lestarrörðugleikar hafa áhrif á frammistöðu í námi	0,055 ***
Leiðrétt R ²	0,178

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$

Loks var SEM (structural equation modelling) notað til að greina samspil lestrarörðugleika, kvíðatengdra einkenna, sjálfsmats, sjálfsöryggis, námsáhuga og hegðunar. Greiningin fólst í því að prófa eftirfarandi tilgátu:

- Tilgáta: Lestarrörðugleikar draga úr sjálfsmati og sjálfsöryggi sem leiðir til aukins kvíða og dregur úr áhuga á námi sem hefur í för með sér aukna hættu á óæskilegri hegðun.

Tilgátan var sú að lestrarörðugleikar tengdust kvíða ekki beint, heldur óbeint, í gegnum sjálfsmat. Með öðrum orðum, þá valda lestrarörðugleikar skertu sjálfsmati sem síðan eykur kvíðatengd einkenni. Tilgátan er einnig sú að lestrarörðugleikar valdi minna sjálfsöryggi, í gegnum lágt sjálfsmat. Þá gerir tilgátan jafnframt ráð fyrir því að kvíði tengist lágu sjálfsöryggi. Auk þess að skoða áhrif lestrarörðugleika á kvíða, gerir tilgátan ráð fyrir því að kvíði hafi neikvæðar afleiðingar á borð við minni áhuga á námi og að börn með kvíðaeinkenni sýni frekar óæskilega hegðun, á borð við ofbeldi, rán og skemmdarverk. Þannig geta lestrarörðugleikar haft óbein áhrif á námsáhuga og óæskilega hegðun í gegnum kvíða. Mynd 10 sýnir tilgátuna sem prófuð var með SEM aðferðinni.



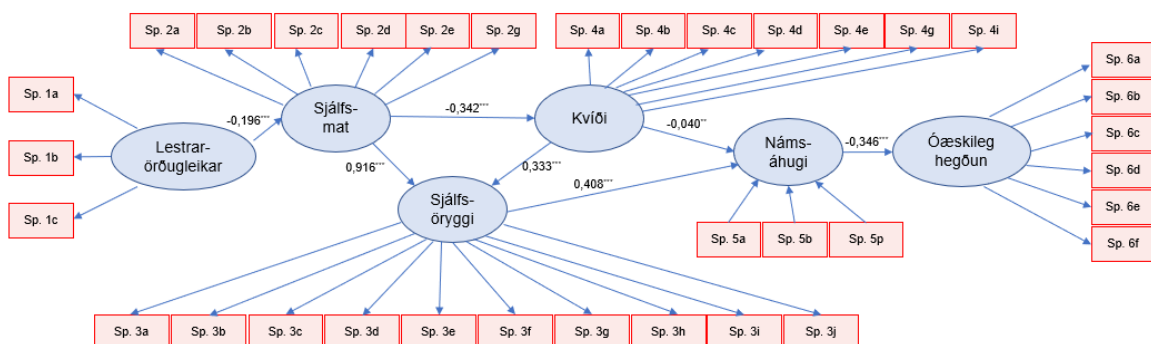
Mynd 10. Tilgáta um samspil lestrarörðugleika, sjálfsmats, kvíða, sjálfsöruggis, námsáhuga og óæskilegrar hegðunar

Greiningin leiddi í ljós að tilgátan passaði mjög vel við gögnin sem aflað var meðal nemenda í 8. 9. og 10. bekk. Stuðlarnir sem notaðir voru til að meta mátgæði gagnanna, þ.e. hversu vel tilgátan féll að athuguninni, voru allir innan viðmiðunarmarkna. Stuðlana er að finna í töflu 2, en viðmiðið er að TLI sé yfir 0,9 að SRMR sé undir 0,08 og RMSEA sé undir 0,05.

Tafla 2. Mátstuðlar úr SEM um samspil lestrarörðugleika, sjálfsmats, kvíða, sjálfsöruggis, námsáhuga og óæskilegrar hegðunar

TLE	SRMR	RMSEA	RMSEA p
0,904	0,049	0,056	<0,001

Mynd 11 sýnir annars vegar hversu margar spurningar mynduðu hvern kvarða og hins vegar tengslin á milli kvarðanna. Tengslin voru alls staðar í sömu átt og tilgátan gerði ráð fyrir og öll tengsl voru tölfræðilega marktæk ($p < 0,05$). Upplýsingar um hvernig spurningarnar voru orðaðar eru að finna í viðauka við þessa skýrslu.

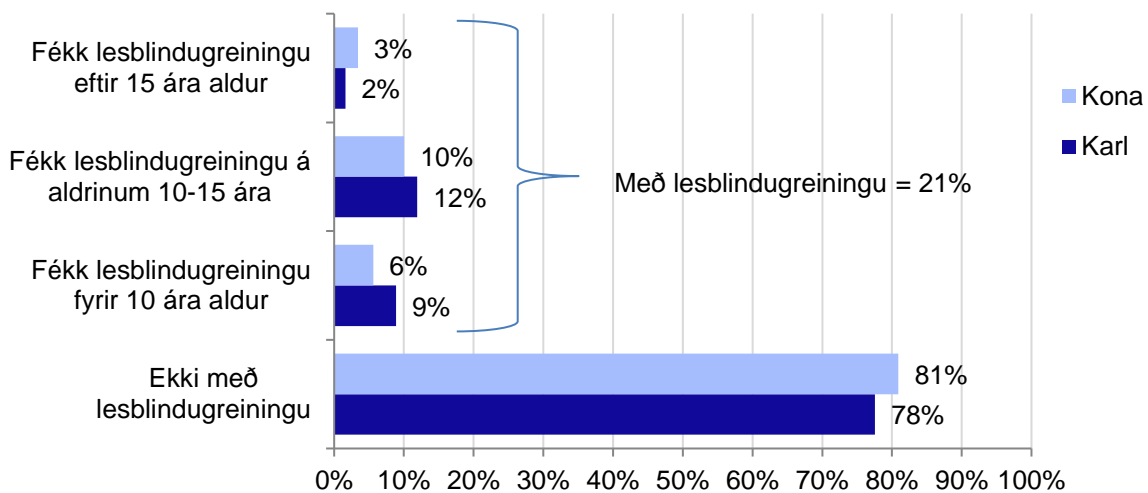


Mynd 11. Niðurstöður SEM um samspil lestrarörðugleika, sjálfsmats, kvíða, sjálfsöruggis, námsáhuga og óæskilegrar hegðunar

Þannig má segja að lestrarörðugleikar valda lágu sjálfsmati og draga úr sjálfsöryggi, sem síðan leiðir til aukins kvíða. Kvíðinn dregur síðan úr áhuga á námi sem hefur í för með sér aukna hættu á óæskilegri hegðun.

Niðurstöður könnunar meðal ungmenna

Markmið könnunarinnar meðal ungmenna var, sem fyrr segir, að kanna hve stór hluti fólks á aldrinum 18 til 24 ára er með lesblindugreiningu, að kanna hvort munur sé á menntun og stöðu á vinnumarkaði eftir því hvort ungmenni eru greind með lesblindu eða ekki og kanna hvort kvíði sé algengari meðal lesblindra ungmenna en ungmenna sem ekki eru greind með lesblindu. Mynd 12 sýnir algengi lesblindu meðal hópsins. Í ljós kom að ríflega 20% svarenda voru greind með lesblindu. Ívíð fleiri karlar en konur voru með lesblindu og algengast var að svarendur höfðu fengið greininguna á aldrinum 10 til 15 ára.



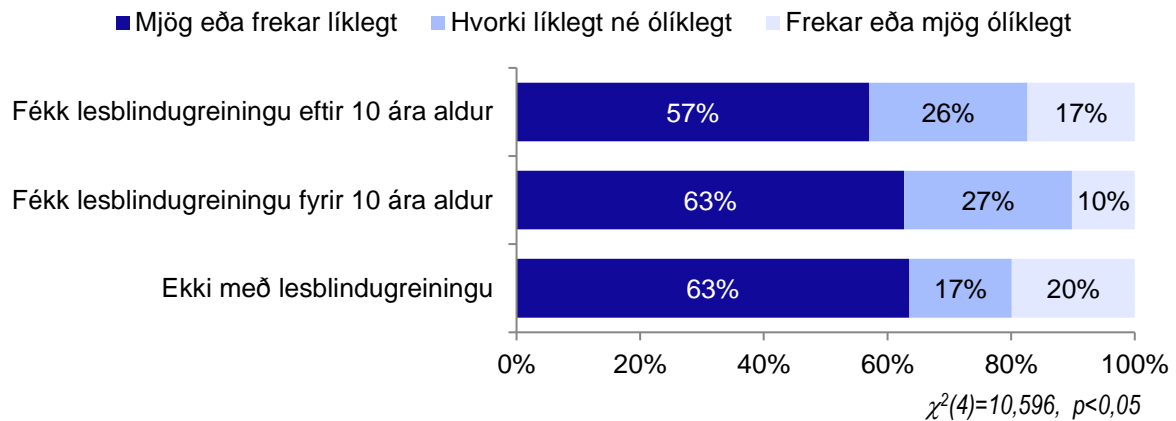
Mynd 12. Hefur þú fengið lesblindugreiningu? – Greint eftir kyni

Þátttakendur voru jafnframt spurðir um greiningu á skrifblindu og öðrum lestrarörðugleikum. Í ljós kom að 5% voru greind með skrifblindu og 7% höfðu verið greind með aðra lestrarörðugleika.

Nám og störf

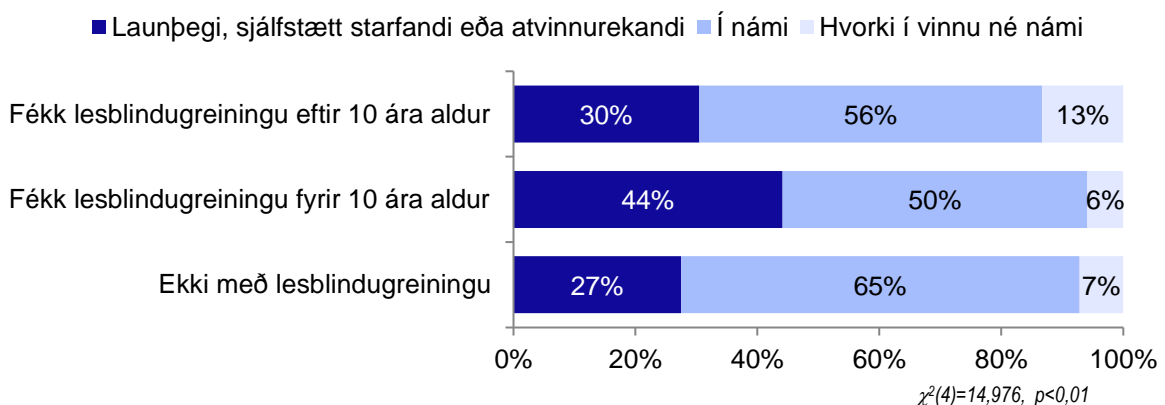
Í könnuninni voru ungmennin spurð hvað þau vildu helst starfa við í framtíðinni, ef þeim væru allir vegir færir. Svörin voru af ólíkum toga, allt frá leikskólakennara til geimfara. Í framhaldinu voru ungmennin spurð hvort þau teldu líklegt eða ólíklegt að þau myndu gegna draumastarfinu í framtíðinni. Í heild töldu 63% það mjög eða frekar líklegt að þau myndu gegna þessu starfi í framtíðinni. Þó kom fram munur á dreifingu svara eftir því hvort ungmennin voru greind með

lesblindu fyrir 10 ára aldur, eftir 10 ára aldur eða hvort þau væri ekki með lesblindugreiningu. Ungmennin sem höfðu greinst með lesblindu eftir 10 ára aldur töldu ólíklega, en hinir hóparnir tveir, að þau myndu gegna draumastarfinu í framtíðinni. Þannig virðist sem þau sem greindust tiltölulega seint með lesblindu séu með minni væntingar um framtíðarstarf en þau sem greindust fyrr eða hafa ekki fengið lesblindugreiningu (mynd 13).



Mynd 13. Hversu líklegt eða ólíklegt er að þú munir gegna draumastarfinu í framtíðinni?

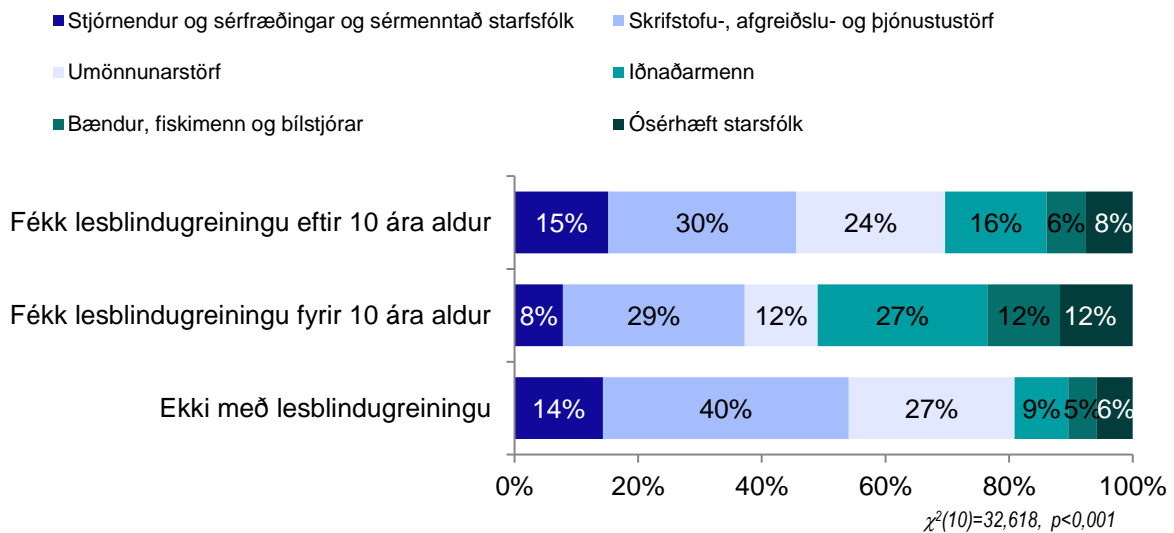
Ungmennin voru einnig spurð hver væri núverandi staða þeirra. Í heild voru 29% í launuðu starfi (þ.e. launþegar, sjálfstætt starfandi eða atvinnurekendur), 63% voru í námi en 8% voru hvorki í vinnu né námi. Þegar svör voru greind eftir því hvort þátttakendur væru með lesblindugreiningu eða ekki kom í ljós töluverður munur á stöðu ungmennanna. Ungmennin sem ekki voru með lesblindugreiningu voru líklegri en lesblind ungmenni til að vera í námi og ungmenni sem greindust með lesblindu eftir 10 ára aldur voru líklegri til að vera í hvorki vinnu né námi en þau sem greindust fyrr og þau sem ekki voru með lesblindugreiningu (mynd 14).



Mynd 14. Hver er núverandi staða þín?

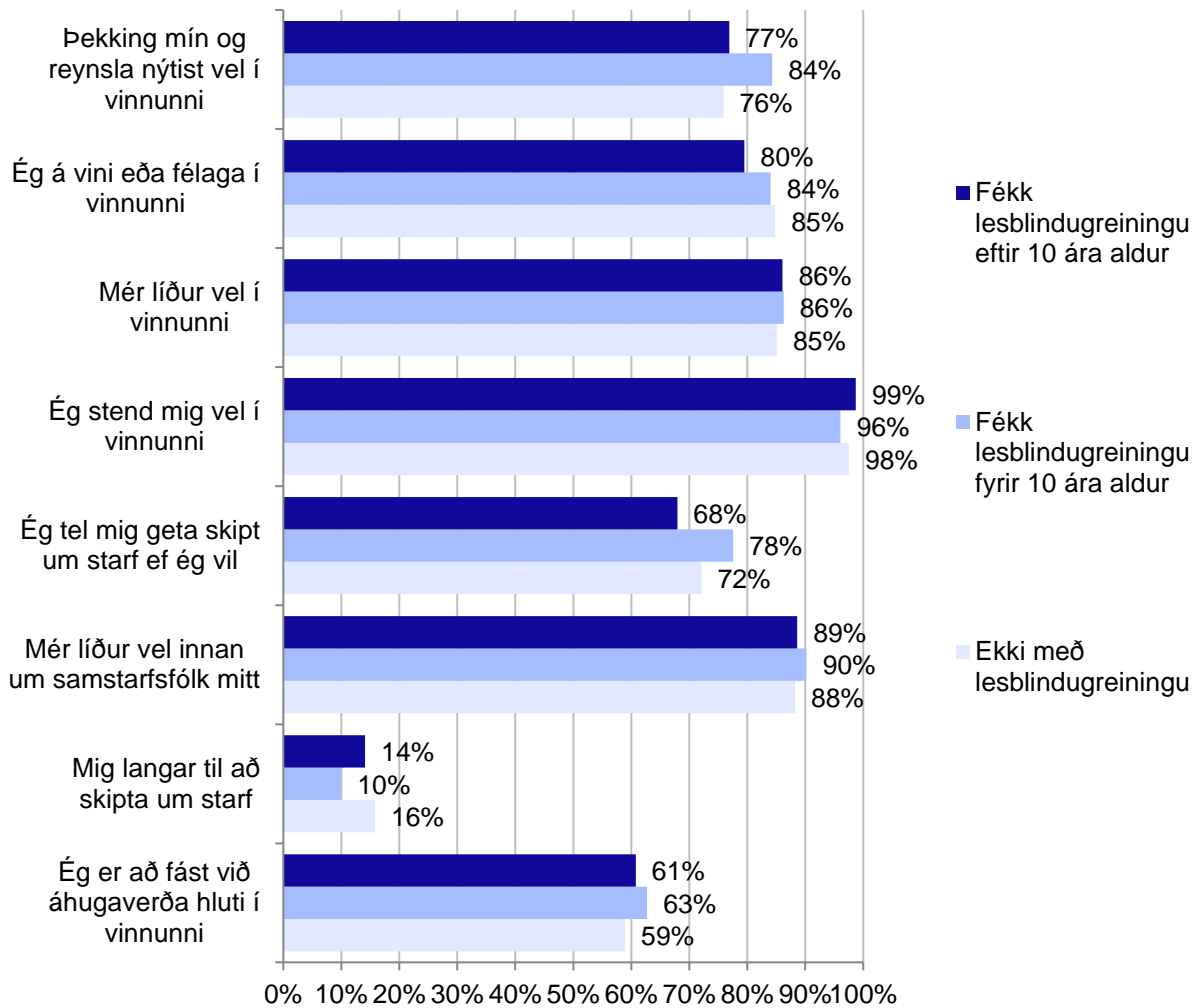
Þau sem voru í launaðri vinnu voru spurð um hvers konar starf væri að ræða. Eins og sjá má á mynd 15 voru þau sem ekki voru með lesblindugreiningu líklegri til að gegna skrifstofu-,

afgreiðslu- eða þjónustustarfi en þau sem voru lesblind. Þá vakti athygli að ríflega fjórðungur þeirra sem fengu lesblindugreiningu fyrir 10 ára aldur gegndu starfi iðnaðarmanna en hlutfallið var mun lægra meðal þeirra sem greindust með lesblindu eftir 10 ára aldur og þeirra sem ekki voru með lesblindugreiningu.



Mynd 15. Undir hvern af eftirfarandi flokkunum fellur aðalstarf þitt?

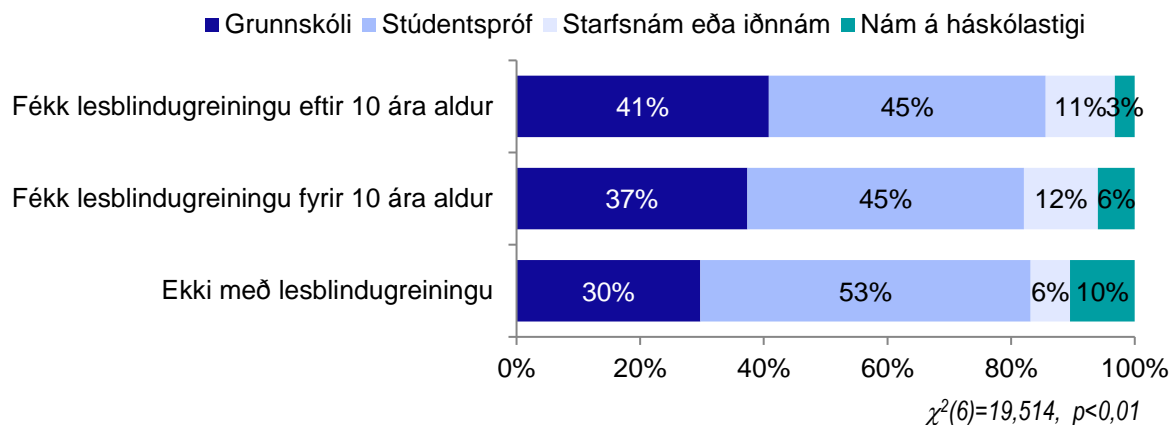
Þau sem voru í launuðu starfi voru spurð ýmissa spurninga um líðan, gengi og ánægju með vinnuna. Eins og sjá má á mynd 16 var ekki munur á dreifingu svara eftir því hvort ungmennin voru greind með lesblindu eða ekki. Almennnt voru ungmennin jákvæð í garð vinnunnar og leið vel í vinnunni, óháð lesblindugreiningu.



Munur milli hópa er alls staðar tölfræðilega ómarktækur: $p > 0,05$

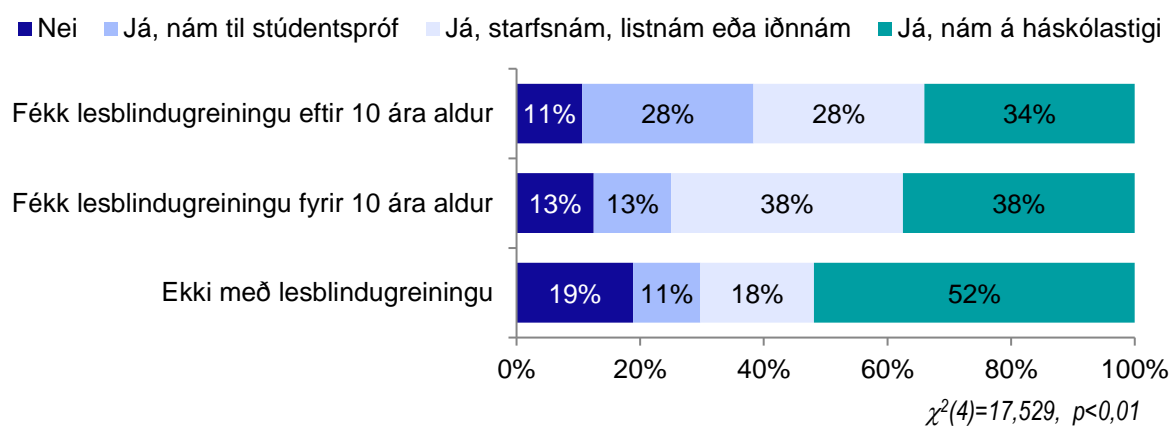
Mynd 16. Hversu oft eða sjaldan eiga þessar staðhæfingar um vinnuna við um þig? – Hlutfall sem segir þetta eiga nær alltaf eða oftast við

Þátttakendur voru spurðir um hæsta menntunarstig sem þeir höfðu lokið. Á mynd 16 má sjá að töluvert fleiri þátttakendur með lesblindugreiningu hættu námi eftir grunnskóla en þátttakendur sem ekki höfðu fengið lesblindugreiningu. Þannig höfðu 41% þátttakenda sem fengu greiningu eftir 10 ára aldur og 37% þeirra sem fengu greiningu fyrir 10 ára aldur hætt námi eftir grunnskóla. Í samanburði hættu 30% þátttakenda án lesblindugreiningar námi eftir grunnskóla. Töluvert fleiri svarendur með lesblindugreiningu höfðu lokið starfs- eða iðnnámi eða 11-12% á móti 6% þátttakenda sem ekki höfðu lesblindugreiningu. Um 10% svarenda sem ekki höfðu fengið lesblindugreiningu höfðu lokið háskólanámi, 6% þeirra sem höfðu fengið greiningu fyrir 10 ára aldur og 3% þátttakenda sem höfðu fengið lesblindugreiningu eftir 10 ára aldur (mynd 17).



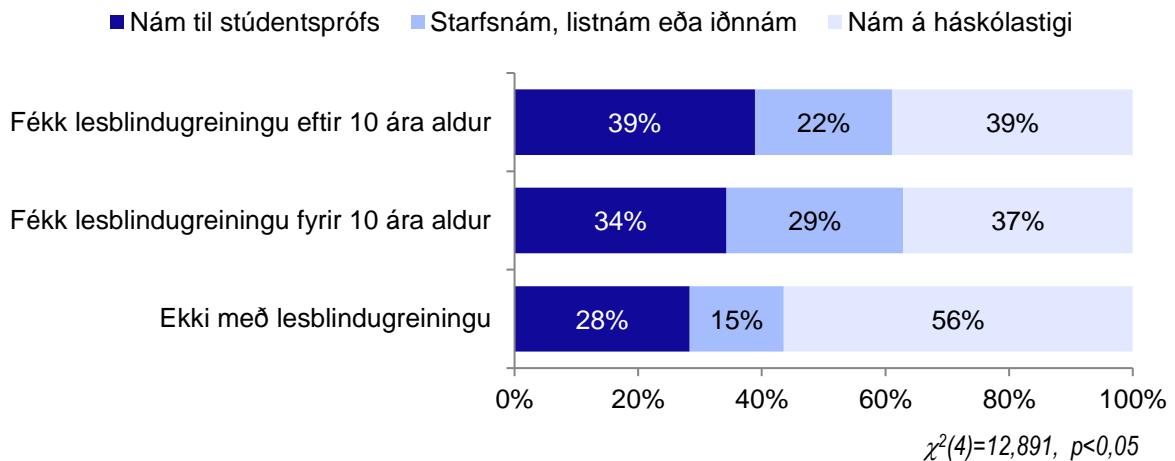
Mynd 17. Hvert er hæsta stig menntunar sem þú hefur lokið?

Ungmenni, sem ekki voru í námi þegar könnunin var lögð fyrir, voru spurð hvort þau stefndu á að fara í nám í nánustu framtíð. Þegar svörin voru greind eftir því hvort ungmennin væru með lesblindugreiningu kom í ljós að yfir helmingur þeirra sem voru ekki greind með lesblindu ætluðu sér í háskólanám en hið sama átti við um mun færri, eða ríflega þriðjung, þeirra sem voru greind með lesblindu (mynd 18).



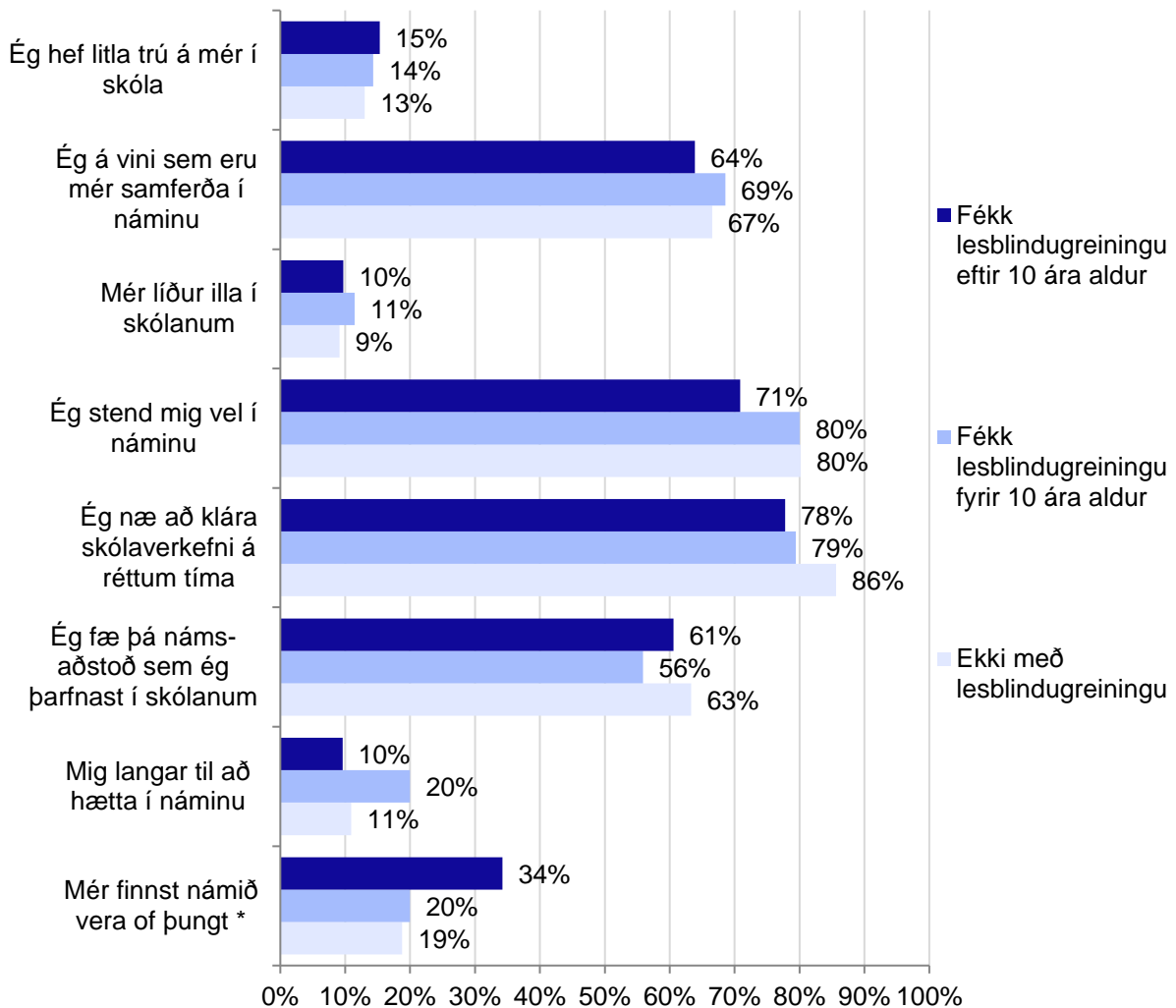
Mynd 18. Hyggur þú á frekara nám?

Hópurinn, sem var í námi þegar könnunin var lögð fyrir, var spurður um hvers konar nám þau legðu stund á. Yfir helmingur þeirra sem ekki voru með lesblindugreiningu var í háskólanámi, en hlutfallið var mun lægra meðal þeirra sem voru með lesblindugreiningu, eða á bilinu 37-39% (mynd 19).



Mynd 19. Hvers konar nám stundar þú?

Þau sem voru í námi voru jafnframt spurð ýmissa spurninga um líðan í námi, ánægju með námið og hvernig námið gengi. Meirihluti svarenda kvaðst nær alltaf eða oftast standa sig vel í náminu og ná að klára verkefni á tilsettum tíma. Á hinn bóginn kvaðst um einn af hverjum tíu líða illa í náminu og ívið stærri hópi langaði að hætta í náminu. Yfirleitt var ekki munur á dreifingu svara við spurningum um námið eftir því hvort þátttakendur voru með lesblindugreiningu eða ekki. Þó kom fram munur á svörum við spurningunni um hvort námið væri of þungt en ungmenni sem fengu lesblindugreiningu eftir 10 ára aldur voru líklegri til að þykja námið nær alltaf eða oftast vera of þungt en þau sem fengu lesblindugreiningu fyrr og þau sem ekki voru greind með lesblindu (mynd 20).



* $p < 0,05$ ** $p < 0,01$ *** $p < 0,001$

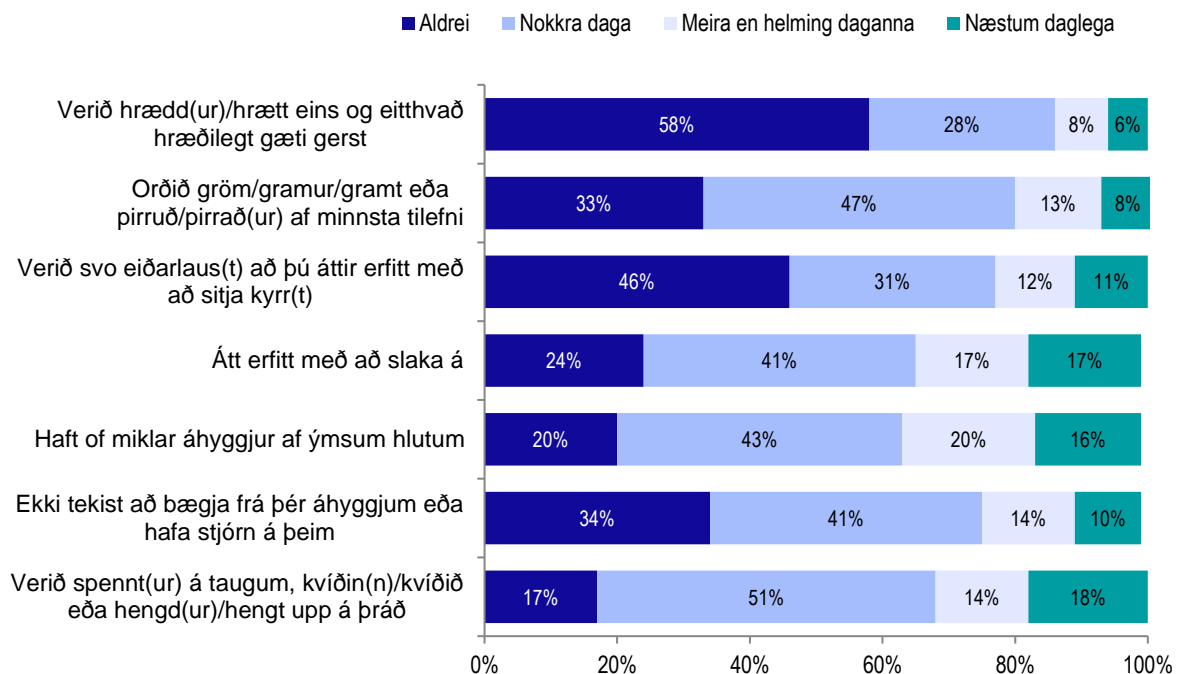
Mynd 20. Hversu oft eða sjaldan eiga þessar staðhæfingar um námið við um þig? – Hlutfall sem segir þetta eiga nær alltaf eða oftast við

Af ofantöldu má ráða að þátttakendur voru yfirleitt fremur jákvæðir í garð námsins en að ungmenni sem greindust eftir 10 ára aldur eigi erfiðara með nám en þau sem greindust fyrr og þau sem ekki eru lesblind.

Lesblindu og kvíði

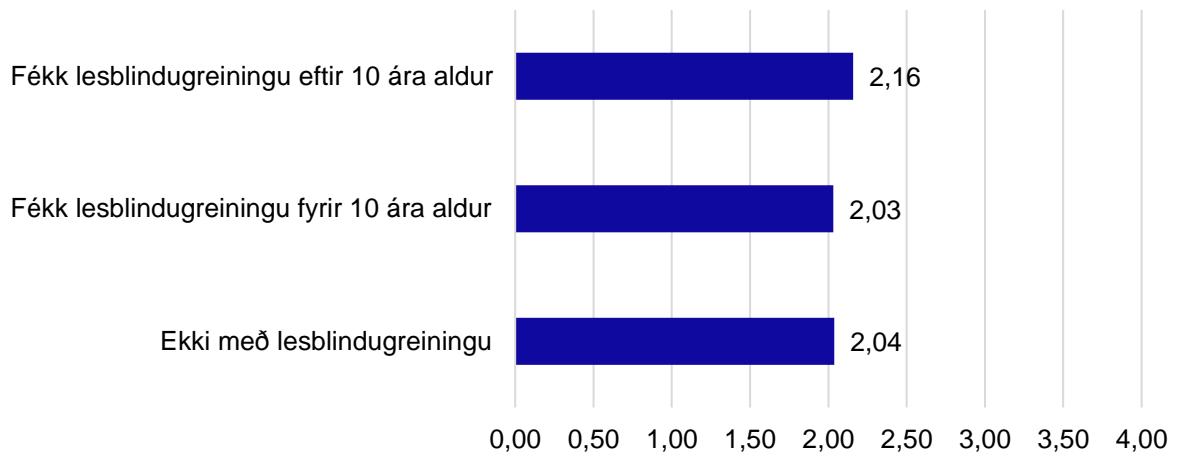
Eins og fjallað var um framfar í skýrslunni, sýndi könnunin meðal nemenda í 8., 9. og 10. bekk að tengsl voru milli lestrarörðugleika og kvíðaeinkenna. Ákveðið var að leggja frekara mat á þessi tengsl með því að greina samband lesblindugreiningar og kvíða í könnuninni sem lögð var fyrir ungmenni á aldrinum 18 til 24 ára. Í ungmennakönnuninni var kvíði mældur með sjö

spurningum sem tilheyra mælitækinu GAD-7 (*General anxiety disorder*). Þátttakendur voru t.d. spurðir hversu oft á síðastliðnum tveimur vikum þeir höfðu verið spenntir á taugum, áhyggjufullir, eirðarlausir, gramir og hræddir. Svör við spurningunum voru síðan nýtt til að útbúa mælikvarða á kvíða. Mælikvarðinn var útbúinn með því að reikna meðaltal svara við öllum þessum spurningum. Kvarðinn tók gildi frá 1 upp í 4 og því hærra gildi á kvarðanum, því meiri var kvíðinn. Meðaltal kvarðans var 2,05 (staðalfrávik = 0,72). Mynd 21 sýnir dreifingu við spurningunum sem mynda kvíðakvarðann. Myndin sýnir að algengustu einkennin sem svarendur fundu fyrir næstum daglega voru að vera spenntir á taugum eða kvíðnir, að hafa of miklar áhyggjur af ýmsum hlutum og að eiga erfitt með að slaka á.



Mynd 21. Dreifing svara við spurningum um kvíða, mælt með GAD-7

Mynd 22 sýnir meðaltöl á kvíðakvarðanum fyrir ungmenni sem greindust með lesblindu eftir 10 ára aldur, ungmenni sem voru greind með lesblindu fyrir 10 ára aldur og ungmenni sem ekki voru með lesblindugreiningu. Lítil munur var á meðaltölum hópanna en þó var hópurinn sem fékk lesblindugreiningu eftir 10 ára aldur örlítið kvíðnari en hópurinn sem fékk lesblindugreiningu fyrir 10 ára aldur og hópurinn sem ekki var lesblindur. Munurinn á hópunum var þó ekki tölfræðilega marktækur ($p=0,197$).



Mynd 22. Meðaltöl á mælikvarða yfir kvíðaeinkenni, eftir lesblindugreiningu

Tengsl lesblindu og kvíða voru greind nánar með línulegri aðhvarfsgreiningu. Tilgangurinn var að sjá hvort tengslin væru þau sömu þegar búið væri að taka tillit til nokkurra þátta sem kunna að tengjast kvíða. Stjórnað var fyrir áhrifum kyns, búsetu í æsku, hvort ungmennin hafi fengið aðstoð með heimanám, menntunar foreldra og móðurmáli.

Niðurstöður aðhvarfsgreiningar leiddu í ljós að konur voru að jafnaði kvíðnari en karlar. Þegar kannað var hvernig lesblinda tengdist kvíða, þegar stjórnað var fyrir ofantöldum þáttum, kom í ljós að tengslin styrktust við það að taka tillit til fyrrnefndra áhrifaþátta. Þannig virðist sem lesblinda hafi ekki mikil áhrif á kvíða, ein og sér, en þegar tekið er tillit til þess að konur eru kvíðnari en karlar hefur lesblindugreining töluverð áhrif á kvíða. Niðurstöður sýna að ungmenni sem fengu lesblindugreiningu fyrir 10 ára aldur voru ekki kvíðnari, að meðaltali, en þau sem ekki eru með lesblindugreiningu. Á hinn bóginn eru þau sem fengu lesblindugreiningu eftir 10 ára aldur með meiri kvíða, að meðaltali, en þau sem ekki voru lesblind. Þannig virðist skipta máli hvort ungmennin greindust með lesblindu snemma eða tiltölulega seint. Önnur niðurstaða er að þau sem áttu auðvelt með að fá aðstoð með námið heima fyrir voru með minni kvíða en þau sem áttu erfitt með það. Þá var kvíðinn minni meðal þeirra sem áttu háskólamenntaðan föður en þeirra sem áttu föður með lægra menntunarstig.

Tafla 3. Niðurstöður línulegrar aðhvarfsgreiningar um tengsl lesblindugreiningar og kvíða

Óháðar breytur	B
Kona	0,407 ***
Lesblindugreining fyrir 10 ára (m.v. enga lesblindugreiningu)	0,029
Lesblindugreining eftir 10 ára (m.v. enga lesblindugreiningu)	0,135 *
Ólst upp á höfuðborgarsvæði	0,085
Átti auðvelt með að fá aðstoð við heimanám	-0,318 ***
Móðir með háskólapróf	0,066
Faðir með háskólapróf	-0,113 *
Erlent móðurmál	0,025
Leiðrétt R ²	0,13

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$

Í heild má því segja að niðurstöður bendi til að snemmtæk íhlutun og stuðningur heimafyrir hafi töluvert að segja um hvort ungmenni á aldrinum 18 til 24 ára upplifi kvíða.

Einnig voru greind tengsl lesblindu og félagsfærni en ekki reyndist vera munur á meðaltölum kvarða yfir félagsfærni eftir því hvort og þá hvenær ungmennin voru greind með lesblindu.

NIÐURLAG

Í stuttu máli má segja að rannsókn þessi renni stoðum undir fyrirliggjandi alþjóðlegar rannsóknir sem gerðar hafa verið á tengslum lesblindu og kvíða, þar sem börn með lesblindu virðast líklegri til að þróa með sér kvíða en önnur börn. Helstu einkenni þess kvíða sem viðmælendur rannsóknarinnar tjáðu sig um voru tengd frammistöðu í námi og þá sérstaklega tengdum lestri. Því var lýst hvernig lesblindan hafi heft frammistöðu viðmælenda sem kallaði fram kvíða sem aftur vatt upp á sig. Alvarleiki kvíðans var einstaklingsbundinn en viðmælendur áttu það sameiginlegt að upplifa í ferlinu neikvætt sjálfsmat og skömm og úr varð vítahringur sem þeir áttu misauðvelt með að vinna sig úr, en svipaðar niðurstöður má sjá í erlendum rannsóknum (t.d. Livingston o.fl., 2018).

Könnunin meðal barna í 8., 9. og 10. bekk og könnunin meðal ungmenna á aldrinum 18 til 24 ára renndu enn styrkari stoðum undir tengsl lesblindu og kvíða. Greining á gögnum sem aflað var meðal unglínganna sýndi að lestrarörðugleikar draga úr sjálfsmati og sjálfsöryggi sem leiðir til aukins kvíða. Í þeirri könnun var ekki spurt sérstaklega um lesblindugreiningu, heldur einungis um lestrarörðugleika. Aftur á móti voru ungmennin á aldrinum 18 til 24 ára spurð hvort þau væru greind með lesblindu. Þá kom í ljós að kvíðatengd einkenni tengdust því hvort þau hafi verið greind með lesblindu snemma í grunnskóla eða tiltölulega seint. Þau sem höfðu

greinst með lesblindu eftir 10 ára aldur voru líklegri til að hafa fundið fyrir kvíða síðastliðnar tvær vikur en þau sem ekki voru með lesblindugreiningu. Á hinn bóginn kom ekki fram munur á kvíða milli þeirra sem fengu lesblindugreiningu fyrir 10 ára aldur og þeirra sem ekki voru lesblind. Þannig virðist það skipta sköpum fyrir líðan ungs fólks, að greina lesblindu snemma, til þess að unnt sé að grípa til bjargráða, sem er í samræmi við það sem fram kom í máli sérfræðinganna sem rætt var við í viðtölunum.

Könnunin meðal ungmenna á aldrinum 18 til 24 ára sýndi jafnframt að staða lesblinds ungs fólks er að mörgu leyti önnur en staða þeirra sem ekki hafa verið greind með lesblindu. Fyrirnefndi hópurinn er ólíklegri til að vera í námi, er með lægra menntunarstig og getur síður hugsað sér að fara í nám en síðarnefndi hópurinn. Þessar niðurstöður undirstrika mikilvægi þess að efla þjónustu við lesblind börn og ungmenni. Skólamenningin á Íslandi virðist til þessa ekki hafa veitt lesblindum börnum rými til þátttöku og þroska í námi til jafns við önnur börn. Með hugtakinu skólamenning er hér átt við þau viðmið og venjur sem gilda í íslensku skólakerfi (sbr. Drennan, 1992), sem skapa grundvöll fyrir skorti á úrræðum og fordómar þrífast í. Lestur og lestrargeta hafa lengi verið órjúfanlegur hluti íslenskrar menningar, þ.m.t. skólamenningu, enda hefur oft verið talað um að Íslendingar séu bókmenntaþjóð. Leiða má líkum að því að sú áhersla sem hvílt hefur á lestrargetu ýti undir birtingarmyndir kvíða hjá hópi barna og ungmenna á Íslandi og geti orðið til þess að þau flosni úr námi. Með öðrum orðum hefur menningarbundin áhersla á lestur, kennsluhættir og skortur á einstaklingsbundnum úrræðum og fræðslu um lesblindu orðið til þess að viðhalda veikri stöðu lesblindra á Íslandi. Til þess að uppfylla lög um grunnskóla nr. 91/2008 og jafna aðgengi barna til náms, er brýn þörf á endurmati og uppstokkun í íslensku skólakerfi til þess að unnt sé að koma betur til móts við börn með lestrarörðugleika. Samræma þarf allt verklag við skimun og greiningu lesblindu, innleiða fræðslu um lesblindu fyrir nemendur og kennara og móta einstaklingsbundin úrræði.

HEIMILDIR

American Psychiatric Association (2017). What Are Anxiety Disorders.:

<https://www.psychiatry.org/patients-families/anxiety-disorders/what-are-anxiety-disorders>

Drennan, D. (1992). *Transforming Company Culture*. McGraw-Hill.

Ferrari, G., Agnew-Davies, R., Bailey, J., Howard, L., Howarth, E., Peters, T. J., Sardinha, L. og Feder, G. (2014). Domestic violence and mental health: a cross-sectional survey of women seeking help from domestic violence support services. *Global health action*, 1(7). <http://doi.org/10.3402/gha.v7.25519>.

Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands. (2016). *Staða ungs fólks með örorku- eða endurhæfingarlífeyri*.

https://www.velferdarraduneyti.is/media/skyrslur2016/Stada_ungs_folks_med_ororku_13.10.2016.pdf

Livingston, E. M., Siegel, L. S., og Ribary, U. (2018). Developmental dyslexia: emotional impact and consequences, *Australian Journal of Learning Difficulties*, 23,2, 107-135. <http://doi.org/10.1080/19404158.2018.1479975>.

Lög um grunnskóla nr. 91/2008.

Menntamálastofnun. (2016). *Lesfimi- og stuðningspróf fyrir 1.-10. bekk grunnskóla Fræðilegur bakgrunnur prófanna*. https://mms.is/sites/mms.is/files/lesferill_-_kynning_talglætur.pdf

Modafferi, S., Stornelli, M., Chiarotti, F., Cordona, F. og Bruni, O. (2016). Sleep, anxiety and psychiatric symptoms in children with Tourette syndrome and tic disorders. *European Journal of Paediatric Neurology*, 20(15), 696-703. <http://doi.org/10.1016/j.ejpn.2016.05.003>.

Novita, S. (2016). Secondary symptoms of dyslexia: a comparison of self-esteem and anxiety profiles of children with and without dyslexia. *European Journal of Special Needs Education*, 31(2), 1-11.

Rósa Eggertsdóttir og Þóra Björk Jónsdóttir (2006). *LEXÍA: Fræði um leshömlun, kenningar og mat*. Háskólinn Akureyri.

Schatz, D. B. og Rostain, A. L. (2006). ADHD with comorbid anxiety: A review of the current literature. *Journal of attention disorders*, 10, 141-149.

Shapiro, B., Church, R. P. og Lewis, M. E.B. (2007). Specific Learning Disabilities. Í M. L. Batshaw, L. Pellegrino og N. J. Roizen (ritstjórar), *Children with Disabilities* (6. útgáfa, bls. 367-385). Paul H. Brookes Publishing.

Sigrún Harðardóttir. (2015). *Líðan framhaldsskólanemenda: Um námserfiðleika, áhrifaþætti og ábyrgð samfélags*. Rannsóknarstofnun í barna- og fjölskylduvernd við Háskóla Íslands.

Viðauki: Spurningar í SEM módeli

1. Hversu mikið, ef nokkuð hafa eftirfarandi áhrif á frammistöðu þína í námi

	Alls ekkert	Mjög lítið	Frekar lítið	Nokkuð	Frekar mikið	Mjög mikið
a) Lesblinda.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Lítil leshraði.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Aðrir lestrarörðugleikar.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Skrifblinda.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. Hversu vel eða illa eiga eftirfarandi fullyrðingar við þig?

	Lýsir mér mjög vel	Lýsir mér nokkuð vel	Lýsir mér ekki nógu vel	Lýsir mér alls ekki
a) Þegar ég hugsa um hvernig ég muni lita út í framtíðinni er ég ánægð(ur)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Mér finnst ég oftast vera ófrið(ur) og óaðlaðandi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Ég er ánægð(ur) með líkama minn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Ég er ánægð(ur) með þær líkamlegu breytingar sem átt hafa sér stað hjá mér undanfarin ár	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Mér finnst ég vera sterk(ur) og hraust(ur)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Ég er hamingjusöm/hamingjusamur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



3. Hversu vel eða illa eiga eftirfarandi fullyrðingar við þig?

	Á mjög vel við um mig	Á frekar vel við um mig	Á frekar illa við um mig	Á mjög illa við um mig
a) Mér finnst ég vera að minnsta kosti jafn mikils virði og aðrir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Mér finnst ég hafa marga góða eiginleika	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Þegar allt kemur til alls sýnist mér ég vera misheppnaður/misheppnuð	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Ég get gert hlutina jafn vel og flestir aðrir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Mér finnst það ekki vera margt sem ég get verið stolt(ur) af	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Ég hef jákvæða afstöðu til sjálfs/sjálfrar mín	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Þegar allt kemur til alls er ég ánægð(ur) með sjálfa(n) mig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) Ég vildi óska að ég bæri meiri virðingu fyrir sjálfum mér	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i) Stundum finnst mér ég sannarlega vera til einskis nýt(ur)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j) Stundum finnst mér ég einskis virði	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
