



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Félagsfærnisögur

Handbók og leiðsögn við gerð þeirra

Guðrún Lilja Ólafsdóttir
Kristín Ýr Gunnarsdóttir

Lokaverkefni til BA-prófs

Júní 2022

DEILD MENNTUNAR OG MARGBREYTILEIKA

Félagsfærnisögur
Handbók og leiðsögn við gerð þeirra

Guðrún Lilja Ólafsdóttir

Kristín Ýr Gunnarsdóttir

Lokaverkefni til BA-prófs í þroskaþjálfafraði
Leiðbeinandi: Anna Björk Sverrisdóttir, aðjunkt

Deild menntunar og margbreytileika
Menntavísindasvið Háskóla Íslands
Júní 2022

Félagsfærnisögur – Handbók og leiðsögn við gerð þeirra

Ritgerð þessi er 10 eininga lokaverkefni til BA-prófs
í þroskaþjálfarafræði við Deild menntunar og margbreytileika
á Menntavísindasviði Háskóla Íslands

© 2022 Guðrún Lilja Ólafsdóttir og Kristín Ýr Gunnarsdóttir
Ritgerðina má ekki afrita nema með leyfi höfunda.

Ágrip

Félagsfærni er hæfni sem einstaklingar þróa með sér í samskiptum við aðra í gegnum lífið. Einstaklingar eru mis færir í félagslegum samskiptum og geta þurft stuðning við að tileinka sér félagsfærni í ýmsum félagslegum aðstæðum. Stuðningurinn getur til að mynda verið í formi félagsfærnisagna sem hjálpa einstaklingum að skilja betur þær aðstæður sem þeir eru í eða eru að takast á við. Kjarni þessa verkefnis felst í því að kenna hvernig á að búa til félagsfærnisögur fyrir einstaklinga á öllum aldri. Verkefnið skiptist í tvo hluta, annars vegar greinargerð og hins vegar handbók. Greinagerðin samanstendur af fræðilegri umfjöllun um félagsfærni og félagsfærnisögur ásamt markmiðum og tilgangi verkefnisins. Handbókin inniheldur stuttar og hnitmiðaðar upplýsingar um gerð félagsfærnisagna fyrir einstaklinga á öllum aldri, ásamt nokkrum dæmum um slíkar sögur. Handbókin er auðlesin, hnitmiðuð og aðgengileg fyrir þau sem vilja nýta sér hana, höfundar telja handbókina geta gagnast aðstandendum, kennurum og þjónustuveitendum. Í verkefninu er leitast við að svara tveimur rannsóknarspurningum, sú fyrri er: Hvernig geta félagsfærnisögur komið ólíkum einstaklingum að gagni í aðstæðum sem reynast þeim erfiðar eða óljósar? Seinni rannsóknarspurningin er: Hvernig er hægt að útbúa félagsfærnisögu eftir aldri og getu á auðveldan hátt? Niðurstöður gáfu til kynna að félagsfærnisögur geta verið auðveld og góð leið til að aðstoða einstaklinga í aðstæðum sem reynast þeim erfiðar. Með því að setja upplýsingar um erfiðar eða óljósar aðstæður fram á bókstaflegan hátt má auka skilning einstaklinga á þeim aðstæðum, auka öryggi þeirra og draga úr kvíða. Það er von höfunda að með því að gera leiðbeiningar aðgengilegar og auðveldar í notkun í formi handbókar verði auðveldara að hvetja aðstandendur og/eða þjónustuveitendur til að prófa sig áfram með að útbúa félagsfærnisögur fyrir einstaklinga á öllum aldri á árangursríkan hátt.

Efnisyfirlit

| | |
|--|-----------|
| Ágrip..... | 3 |
| Formáli | 5 |
| 1 Inngangur..... | 6 |
| 2 Félagsfærni | 8 |
| 2.1 Félagsfærni | 8 |
| 2.2 Skortur á félagsfærni | 9 |
| 2.3 Félagsfærni og íhlutun..... | 10 |
| 3 Félagsfærnisögur..... | 13 |
| 3.1 Bakgrunnur félagsfærnisagna..... | 13 |
| 3.2 Notkun félagsfærnisagna með einhverfum einstaklingum | 14 |
| 3.3 Notkun félagsfærnisagna með öðrum hópum | 15 |
| 3.4 Notkun félagsfærnisagna með fullorðnum einstaklingum..... | 15 |
| 3.5 Frekari rannsóknir á gagnsemi félagsfærnisagna til íhlutunar | 16 |
| 4 Handbókin | 19 |
| 4.1 Að skrifa og innleiða félagsfærnisögur | 19 |
| 4.2 Prófunarferli | 21 |
| 5 Umræður og lokaorð | 23 |
| Heimildaskrá..... | 24 |

Formáli

Verkefni þetta er 10 eininga lokaverkefni við þroskaþjálfrafræði vorið 2022. Við höfundar viljum þakka leiðbeinanda okkar Önnu Björk Sverrisdóttur fyrir góða leiðsögn og hvatningu við gerð verkefnisins. Einnig viljum við þakka fjölskyldum okkar fyrir allan þann stuðning og aðstoð sem þau hafa veitt okkur. Sérstakar þakkir fá Jóhanna Lilja Ólafsdóttir og Jóna María Þorgeirsdóttir fyrir prófarkalestur, ómetanlegan stuðning og hvatningu á meðan skrifunum stóð.

Þetta lokaverkefni er samið af okkur undirrituðum. Við höfum kynnt okkur Vísindasiðareglur Háskóla Íslands (sjá www.hi.is/haskolinn/log_og_reglur, undir Sameiginlegar reglur). Við höfum gætt viðmiða um siðferði í rannsóknum og fyllstu ráðvendi í öflun og miðlun upplýsinga, og túlkun niðurstaðna. Notkun okkar á heimildum er í samræmi við 4. mgr. 54. gr. Reglna fyrir Háskóla Íslands nr. 569/2009. Við vísum til alls efnis sem við höfum sótt til annarra eða fyrri eigin verka, hvort sem um er að ræða ábendingar, myndir, efni eða orðalag. Við þökkum öllum sem lagt hafa okkur lið með einum eða öðrum hætti en berum sjálfar ábyrgð á því sem missagt kann að vera. Þetta staðfestum við með undirskrift okkar.

Reykjavík, 9. maí 2022

Guðrún Lilja Ólafsdóttir

Kristín Ýr Gunnarsdóttir

1 Inngangur

Félagsfærni er hæfni einstaklings til samskipta sem einstaklingar þróa með sér í gegnum lífið og almennt er það svo að börn læra félagsfærni í samskiptum við aðra þegar þau þroskast og eldast. Félagsfærni getur þó reynst sumum einstaklingum erfið, til að mynda einstaklingum sem búa yfir einhverskonar skerðingum. Að útbúa handbók með nákvæmum upplýsingum á íslensku um gerð og notkun félagsfærnisagna með breiðum aldurshópi varð fyrir valinu vegna þess að höfundar verkefnisins hafa báðir orðið varar við það á vettvangi að vöntun sé á handbók sem þessari. Þær handbækur sem eru nú þegar til á íslensku eru komnar til ára sinna og/eða miða aðeins að stuðningi við börn og ungmenni (Auður Björk H. Kvaran ofl., 2010; Birgitta Rós Guðbjartsdóttir og Svana Kristín Guðbjartsdóttir, 2018; Jóna Kristín Jónsdóttir, 2018). Margir hverjir sem starfa með einstaklingum sem þurfa á aðstoð að halda vegna ýmissa ástæðna geta þurft að útbúa félagsfærnisögur fyrir þjónustunotanda og einnig er foreldrum oft bent á að útbúa félagsfærnisögur fyrir barnið sitt sem gæti nýst heima fyrir. Oftar en ekki er aðstandendum bent á bókina Félagshæfnisögur eftir Bryndísi Sumarliðadóttir sem gefin var út árið 2004 og hefur hún að geyma margar góðar sögur fyrir börn en bókin er komin til sinna ára og miðar aðeins að stuðningi við fötluð börn og ungmenni og nýtist því síður með öðrum hópum samfélagsins. Handbókin sem höfundar hafa útbúið er frábrugðin á þann hátt að hún er stutt og hnitmiðuð og hefur að geyma auðvelda kennslu og dæmi af félagsfærnisögum fyrir hvern aldurshóp fyrir sig, frá leikskólaaldri og upp á fullorðinsár.

Margþættar félagslegar aðstæður geta komið upp með hækkandi aldri og telja höfundar að þörf sé á að gerð sé grein fyrir því hvernig félagsfærnisögur geta komið að góðum notum í þeim aðstæðum vegna þess að þær geta hjálpað einstaklingum að takast á við aðstæður og dregið úr kvíða og vanlíðan með auðveldum hætti. Við vinnslu verkefnis voru eftirfarandi rannsóknarspurningar hafðar að leiðarljósi: Hvernig geta félagsfærnisögur komið ólíkum einstaklingum að gagni í aðstæðum sem reynast þeim erfiðar eða óljósar? Hvernig er hægt að útbúa félagsfærnisögu eftir aldri og getu á auðveldan hátt? Til þess að varpa ljósi á þessar spurningar var gögnum safnað út frá fyrirliggjandi heimildum. Í greinargerðinni er markmiðið að gera hugtakinu félagsfærni góð skil og þar er fjallað almennt um hugtakið, skort á félagsfærni og félagsfærni og íhlutun. Það er gerð grein fyrir því hvað félagsfærnisögur eru, bakgrunnur þeirra og notkun sagnanna með mismunandi hópum. Greinargerðin inniheldur einnig upplýsingar varðandi handbókina sem er afurð verkefnisins, ásamt umræðum og lokaorðum höfunda.

Markmið verkefnis er að varpa ljósi á gagnsemi félagsfærnisagna og að sögurnar henti ekki einungis börnum með einhverfu heldur geti þær nýst fleiri hópum þrátt fyrir að þær hafi í upphafi verið hannaðar fyrir einhverfa einstaklinga. Handbókin verður aðgengileg á

Skemmunni og á heimasíðu í eigu höfunda (<https://felagsfaernisogur.wixsite.com/website>), þá munu höfundar einnig kanna hvort fleiri aðilar vilji gera handbókina aðgengilega á sínum heimasíðum, meðal annars Ráðgjafar- og greiningarstöð ríkisins, Þroska- og hegðunarstöð, og sérkennslutorg.is.

2 Félagsfærni

Í þessum kafla er fjallað um hugtakið félagsfærni (e. social competence) þar sem farið er yfir mikilvægi þess fyrir einstaklinga að búa yfir góðri félagsfærni. Þá er sagt frá þeim áskorunum sem geta fylgt slakri félagsfærni og mikilvægi þess að gripið sé til viðeigandi íhlutunar búi einstaklingar við slaka félagslega færni.

2.1 Félagsfærni

Erfitt getur reynst að setja fram eina algilda skilgreiningu á hugtakinu félagsfærni og því er töluverður ágreiningur uppi í fræðilegri umræðu um hugtakaskýringar og mælingar á þeim breytum eða þáttum sem tengjast félagsfærni (Hukkelberg o.fl., 2019). Hugtakið er margþætt og tekur til mismunandi vídda: félags- og tilfinningaþroska, tilfinningastjórnunar, tungumálsins, tjáningar og félagslegrar aðlögunar (Luna o.fl., 2020; Hukkelberg o.fl., 2019). Félagsfærni einstaklinga má meta út frá getu þeirra til að takast á við félagslegar aðstæður og samskipti á aldursamsvarandi hátt (Hukkelberg o.fl., 2019).

Félagsfærni nær til hæfni einstaklinga til samskipta við annað fólk á viðeigandi og áhrifaríkan hátt. Hugtakið felur í sér færni í kóðun (þ.e. tjáningarhæfni) og afkóðun (þ.e. næmni) upplýsinga og stjórn á tilfinningum í félagslegum aðstæðum. Með tjáningu er átt við hæfileikann til að tjá nákvæmt tilfinningalegt ástand og getu til þess að virkja aðra í félagslegum samskiptum. Næmni vísar til þeirrar hæfni að geta sýnt samhygð og skilja þau viðmið sem gilda um hvað teljist viðeigandi félagsleg hegðun í mismunandi aðstæðum (Müller o.fl., 2015). Félagsleg færni telst til mikilvægs aðlögunarhæfileika fyrir einstaklinga þar sem hún byggir meðal annars á getu til að setja sig í spor annarra og skilja þeirra sjónarhorn. Að geta lært af reynslunni og nýtt þá þekkingu í mismunandi og síbreytilegum aðstæðum. Að geta skilið hvaða áhrif hegðun manns hefur á umhverfið og geta tekið tillit til þarfa annarra (Hukkelberg o.fl., 2019)

Góð félagsfærni einkennist af félagslega viðurkenndri hegðun sem gerir einstaklingum kleift að eiga í árangursríkum samskiptum við aðra, forðast hegðun sem telst samfélagslega óásættanleg og mynda heilbrigð sambönd við annað fólk. Talið er að einstaklingar sem búa yfir góðri félagsfærni séu líklegri til þess að sýna frumkvæði í samskiptum, viðhalda þeim og laga sig að breyttum aðstæðum en þau sem búa yfir slakri félagsfærni (Sigríður Kr. Gísladóttir, 2009). Góð félagsleg færni getur til að mynda birst í vináttu, vinsældum meðal jafnaldra, jákvæðri sjálfsmynd og sjálfstrausti (Hukkelberg o.fl., 2019). Félagslega færnin þróast og þroskast eftir því sem tíminn líður og einstaklingar mæta sífelld nýjum og flóknari verkefnum eða félagslegum aðstæðum. Flest ungabörn byrja að þróa sína félagslegu færni í samskiptum við foreldra sína, systkini og aðra í nánasta nærumhverfi. Við leik- og grunnskólagöngu bætast

sífelld við flóknari aðstæður til að takast við og færni einstaklingsins verður að þroskast samhliða þeim (Hukkelberg o.fl., 2019). Eins og fram hefur komið er félagsleg færni margslungið hugtak sem byggir á mismunandi þáttum í þroska hvers einstaklings. Ljóst er að félagsleg færni er afar mikilvæg þegar kemur að samskiptum og tengslamyndun við annað fólk og leiða má líkum að því að skortur á henni geti haft neikvæð áhrif á lífsgæði einstaklinga.

2.2 Skortur á félagsfærni

Á meðan sum börn og ungmenni geta auðveldlega átt í félagslegum samskiptum geta önnur skort þá félagslegu færni sem nauðsynleg er til að geta átt í jákvæðum samskiptum við annað fólk. Slök félagsleg færni getur birst með ólíkum hætti milli einstaklinga. Þau börn sem eiga erfitt með tilfinningastjórnun og að tileinka sér reglur geta verið seinni en önnur börn að þróa með sér samhygð og samvisku og skortir oft hæfni til að leysa þær áskoranir sem geta komið upp í félagslegum samskiptum. Vegna þessara skerðinga á félagslegri færni geta börnin átt það á hættu að verða hafnað af jafnöldrum sínum og verða fyrir einelti. Þannig geta áhrif þess að búa yfir slakri félagslegri færni haft bæði skammtíma- og langtíma áhrif á félagslega- og hegðunarlega aðlögun einstaklinga og jafnvel haft hamlandi áhrif á samskipti og þróun hæfileika einstaklings til framtíðar (Hukkelberg o.fl., 2019). Einstaklingar sem búa yfir slakri félagslegri færni geta átt í erfiðleikum á fullorðinsárum með að viðhalda jákvæðum tengslum við annað fólk og hafa þar af leiðandi lítið félagslegt net í kringum sig sem getur valdið miklum einmannaleika sem getur þróast út í alvarlega félagslega einangrun, depurð eða þunglyndi (Di Stasio o.fl., 2020).

Börn og ungmenni sem greind eru með taugaþroskaraskanir eins og einhverfu eða ADHD geta átt erfiðara með að ná tökum á félagsfærni en aðrir jafnaldrar (Cervantes, 2013). Ákveðnir þættir geta haft skaðleg áhrif á þroska félagslegrar færni. Þeir geta tengst einstaklingunum sjálfum og varðað líffræðilega þætti eins og sjón- og heyrnarskerðingar sem takmarka samskiptahæfni, langtímaveikindi með tilheyrandi einangrun og fjarveru úr félagslegum samskiptum við jafnaldrar, líkamlega fötlun, höfuðáverka o.fl. Tauga- og þroskaraskanir eins og ADHD, málþroskaröskun, þroskahömlun og skapgerðarþrestir geta gert einstaklingum erfiðara fyrir í tengslum við félagsleg samskipti. Tilfinningatengdir þættir sem varða depurð, þunglyndi, lágt sjálfsmat eða sjálfstraust og feimni eru einnig áhrifaþættir. Umhverfi einstaklings getur einnig haft áhrif á þroska félagslegrar færni. Slæmar félagslegar aðstæður, skaðlegar uppeldisaðferðir foreldra, óheilbrigð samskipti í fjölskyldu, þunglyndi foreldra og skilnaðir eru umhverfisþættir sem geta haft þau áhrif að barn eða ungmenni þroskar með sér slaka félagslega færni (Coleman og Lindsay, 1992).

Ýmislegt bendir til þess að tengsl séu á milli hegðunarerfiðleika og félagslegrar færni. Það er að segja miklir hegðunarerfiðleikar virðast tengjast slakri félagsfærni og öfugt. Slök félagsfærni getur birst í erfiðleikum með að túlka félagslegar aðstæður rétt og bregðast við í samræmi auk þess að aðlögunarhæfni í mismunandi aðstæðum getur reynst slök. Slök félagsfærni getur þannig ýtt undir og viðhaldið hegðunarerfiðleikum. Hversu sterk tengslin eru er þó erfitt að fullyrða um vegna þess að niðurstöður rannsókna hafa ekki verið samhljóða. Það er einnig rétt að taka fram að ekki öll börn með slaka félagsfærni sýna hegðunarerfiðleika og öfugt (Hukkelberg o.fl., 2019). Börn og ungmenni sem eru með hegðunarerfiðleika og sýna árasagjarna hegðun eru líklegri en önnur börn að vera í hættu hvað varðar félagslega- og tilfinningalega aðlögun. Þau geta þurft að takast á við alvarlegan einmannaleika, depurð og þunglyndi. Börn og ungmenni með slaka félagsfærni virðast sýna í auknu mæli hegðunarerfiðleika. Þetta er þó ekki algilt því sumir einstaklingar sem sýna óbeina árasargirni og leggja til að mynda jafnaldra í einelti geta verið vinsælir í félagahópnum og með góða félagslega færni. Einstaklingar sem verða fyrir óbeinni árasargirni í æsku geta upplifað félagslega einangrun og jafnvel útskúfun sem getur valdið einmannaleika. Margt bendir til þess að börn sem eru með slaka félagsfærni og hafa minni möguleika en önnur börn til að þróa samskiptahæfni sína og félagslega hæfileika séu í aukinni hættu á að verða þolendur eineltis (Di Stasio o.fl., 2020). Hegðunarerfiðleikar í barnæsku eru sterkur áhættuþáttur fyrir erfiðleikum á fullorðinsárum tengt til að mynda andfélagslegri hegðun, útskúfun og öðrum hamlandi geðrænum erfiðleikum (Hukkelberg o.fl., 2019). Skortur á félagsfærni getur því haft neikvæð áhrif á einstaklinga á mikilvægum sviðum, þar á meðal í námi, mannlegum samskiptum, hegðun, andlegri heilsu og lífsafkomu á fullorðinsárum (Silveira-Zaldivar o.fl., 2021).

Þegar gripið er til íhlutunaraðferða til að takast á við hegðunarerfiðleika barna og ungmenna ættu aðferðirnar einnig að ýta undir og þjálfa félagsfærni einstaklinganna (Hukkelberg o.fl., 2019). Eins og fram hefur komið geta ýmsar ástæður legið að baki slakri félagslegri færni og afleiðingar þess verið alvarlegar fyrir margvísleg lífsgæði einstaklinga langt fram á fullorðinsár. Vegna þessa verður að teljast mikilvægt að gripið sé til hentugra aðferða til íhlutunar sem taka mið að þörfum hvers og eins.

2.3 Félagsfærni og íhlutun

Rannsóknir benda til þess að félagsleg aðlögun barna sé ekki síður mikilvæg en námsleg staða þeirra (Ruth Jörgensdóttir Rauterberg og Anna Björk Sverrisdóttir, 2020; Luna o.fl., 2020). Þá benda Ruth Jörgensdóttir Rauterberg og Anna Björk Sverrisdóttir (2020) jafnframt á að það getur reynst börnum skaðlegra að lenda á jaðrinum félagslega en námslega. Útilokun eða jaðarsetning getur haft alvarlegar afleiðingar fyrir líðan barna sem geta upplifað

einmannaleika, óöryggi og að finnast þau ekki tilheyra eins og áður hefur komið fram. Af þessu má sjá að félagsfærni er mikilvægur þáttur að huga að í lífi hvers einstaklings.

Samkvæmt lögum um grunnskóla (nr. 91/2008) og lögum um leikskóla (nr. 90/2008) er kveðið á um sérfræðipjónustu fyrir börn með stuðningsþarfir og fjölskyldur þeirra. Þá er átt við að börnum sé tryggður sá stuðningur sem þau hafa þörf fyrir eins fljótt og unnt er. Bæði er um að ræða stuðning vegna námslegra- og félagslegra ástæðna. Í 6. kafla um grunnþætti í menntun í aðalnámskrá grunnskóla er fjallað um félagsfærni barna. Þar segir:

Félagsfærni miðar að því að geta átt jákvæð og árangursrík samskipti við aðra. Heilbrigð sjálfsmynd er grundvöllur félagsfærni. Börn með góða félagsfærni eru líklegri til að eiga frumkvæði að samskiptum, viðhalda þeim og aðlaga sig breyttum aðstæðum. Þroskuð félagsfærni er grunnur að lífshamingju og lífsfyllingu hvers einstaklings. (Mennta- og menningarmálaráðuneytið, 2013, bls. 37)

Mikilvægi þess að börn þroski með sér góða félagslega færni er því augljós þar sem þetta er dregið fram í aðalnámskrá grunnskóla sem öllum skólum landsins ber að fara eftir. Þar er ítrekað að til þess að börn og ungmenni geti vaxið úr grasi sem lífsglaðir einstaklingar þurfi þau að fá stuðning til að þroska með sér góða félagsfærni. Þetta er til samræmis við aðalnámskrá leikskóla þar sem fram kemur að félagsleg færni teljist til grunnhæfni sem börn þurfi að búa yfir til að geta þróað með sér sterka sjálfsmynd. Þegar fylgst er með þroska, námi og velferð barna í leikskóla er lögð áhersla á að fylgjast meðal annars með félagslegri færni og samkennd ásamt tjáningu og samskiptum (Mennta- og menningarmálaráðuneyti, 2011). Í 24. grein samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2007) er fjallað um menntun. Í 3. kafla segir að aðildarríkin skulu tryggja fötluðu fólki, til jafns við aðra, greiða leið að þátttöku þess í skólastarfi og þátttöku í samfélaginu sem þjóðfélagsþegnar til fulls. Í því skyni skal gera fötluðu fólki kleift að öðlast hagnýta og félagslega færni, það er gert til dæmis með því að kenna viðkomandi einstaklingum óhefðbundnar samskiptaleiðir. Með hliðsjón af framansögðu má ætla að mikilvægt sé að hugað vel að því að styðja einstaklinga að þroska með sér góða félagslega færni og auka þannig líkurnar á að öll geti átt í heilbrigðum félagslegum tengslum við annað fólk.

Vegna þess að orsakir og birtingarmyndir slakrar félagsfærni eru ólíkar milli einstaklinga er mikilvægt að við val á íhlutunaraðferð séu þarfir einstaklingsins hafðar til grundvallar (Cervantes, 2013). Það hefur sýnt sig að börn með taugaproskaraskanir eins og einhverfu geta öðlast nauðsynlega félagslega færni með áhrifaríkum inngrípum, sem geta dregið úr erfiðleikum og eflt félagshæfni. Félagslegar frásagnir (e. Social narratives) er aðferð sem er

einna helst nýtt og rannsökuð til að efla hæfileika til samskipta meðal einhverfra barna með slaka félagslega færni. Aðferðin er gagnleg fyrir börn með einhverfu til að draga markvisst úr ákveðinni hegðun eða til að upplýsa börnin um viðeigandi félagsleg viðbrögð. Hugtakið félagslegar frásagnir sprettur úr hinum þekktu íhlutunaraðferðum félagsfærnisagna (e. Social stories) sem þróaðar voru af Carol Gray (Silveira-Zaldivar o.fl., 2021). Eins og fram hefur komið skal leggja mikla áherslu á það, í íslensku menntakerfi, að börn séu studd við að þroska með sér góða félagslega færni enda er um mikilvæg mannréttindi að ræða þegar kemur að þátttöku og aðgengi allra að samfélaginu. Félagsfærnisaga er dæmi um íhlutunaraðferð sem getur gagnast vel í ýmsum aðstæðum með fjölbreyttum hópum samfélagsins og er eitt af megin markmiðum þessa verkefnisins að sýna fram á þann fjölbreytileika.

3 Félagsfærnisögur

Í þessum kafla er fjallað um félagsfærnisögur, upphaf þeirra, markmið og mikilvægi. Að auki er rýnt í rannsóknir sem gerðar hafa verið á notagildi félagsfærnisagna með það að markmiði að draga fram hvernig nýta megi sögurnar með ólíkum hópum, á ólíkum aldri, í hinum ýmsu aðstæðum. Einnig er reynt að varpa ljósi á árangur sagnanna sem íhlutunaraðferð. Eins og áður hefur komið fram eru félagsfærnisögur ein af mörgum íhlutunarleiðum til að vinna með félagsfærni einstaklinga en einn kostur sagnanna er að þær má aðlaga að ólíkum aldri einstaklinga.

3.1 Bakgrunnur félagsfærnisagna

Kennarinn Carol Gray er sú sem þróaði upprunalega félagsfærnisögur sem íhlutunaraðferð, en það gerði hún út frá beinni vinnu með og í samvinnu við börn með einhverfu sem hún kenndi. Hún skrifaði sögur fyrir nemendur sína, en í þeim mátti finna upplýsingar sem þeim virtist vanta en öðrum einstaklingum þóttu sjálfsgöðar. Sem dæmi má nefna viðbrögð og viðeigandi hegðun í daglegum aðstæðum og athöfnum. Sögurnar leiddu til mikilla framfara í viðbrögðum nemenda hennar í samskiptum og í aðstæðum daglegs lífs (Gray, e.d.). Í gegnum árin hefur Carol verið að bæta og breyta leiðbeiningum um skrif félagsfærnisagna, út frá vísitækri og persónulegri reynslu ásamt endurgjöf og ummælum frá foreldrum, kennurum og börnunum sjálfum. Aðferðir og hugmyndir félagsfærnisagna hafa því þróast í gegnum árin (Gray, 2010). Hugtökin „félagsfærnisaga“ og „félagsfærnisögur“ eru vörumerki (e. trademark) í eigu Carol Gray (National Autistic Society, e.d.). Félagsfærnisögur eru samkvæmt Carol Gray námstæki sem styður við örugg og innihaldsrík samskipti milli foreldra, fagfólks og einhverfra á öllum aldri. Höfundar vilja þó undirstrika að í þessu verkefni er horft til breiðari hóps hvað varðar gerð og notkun félagsfærnisagna (Gray, e.d.).

Þau sem skrifa og þróa félagsfærnisögur eru nefnd höfundar (e. authors) og starfa fyrir og í samvinnu við barn, unglíng eða fullorðinn einstakling (áhorfanda). Höfundar fylgja skilgreindu ferli sem hefst með því að safna upplýsingum, finna efni sem hentar áhorfanda, þróa persónulegan texta og myndskreyta. Félagsfærnisaga er saga sem lýsir nákvæmu samhengi, færni, árangri eða hugtaki (Gray, e.d.). Félagsfærnisögur er góð leið til að aðstoða einstaklinga við ýmsar athafnir og auka skilning á aðstæðum eða tilfinningum. Á heimasíðu landssamtaka einhverfra í Bretlandi (National Autistic Society, e.d.) kemur fram að með félagsfærnisögum má þróa færni til athafna daglegs lífs, til dæmis hvernig á að þvo sér, klæða sig og allt um tannumhirðu, ásamt því að þróa félagsfærni sem felst meðal annars í því hvernig á að deila með öðrum, biðja um aðstoð, þakka fyrir sig og fleira. Með félagsfærnisögum má hjálpa einstaklingum að skilja hvernig aðrir gætu hagað sér eða brugðist við tilteknum aðstæðum,

hjálp einstaklingum að skilja sjónarhorn þeirra sem eiga erfitt með félagslega færni og hvers vegna þeir geta átt það til að bregðast við eða hegða sér á ákveðinn hátt. Sögurnar geta hjálpað einstaklingum að takast á við breytingar, óvænta eða erfiða atburði til að mynda ef kennari er fjarverandi, flutningur er milli skóla eða heimilis eða jafnvel óveðursdagur. Með félagsfærnisögum má veita einstaklingum jákvæð viðbrögð við viðeigandi hegðun og nýta styrkleika viðkomandi til að þróa og auka sjálfsálit eða einfaldlega sem aðferð til að móta hegðun, til dæmis hvernig viðkomandi getur tekist á við þráhyggju eða hvað hægt sé að gera í aðstæðum ef viðkomandi reiðist (National Autistic Society, e.d.).

Með notkun félagsfærnisagna er verið að setja upplýsingar fram á bókstaflegan og „áþreifanlegan“ hátt, en það getur aukið skilning einstaklings á erfiðum eða óljósum aðstæðum eða athöfnum. Framsetningu og innihald er hægt að aðlaga að þörfum þeirra sem nýta sér sögurnar. Notkun félagsfærnisagna getur hjálpað notandanum að þekkja röð athafna, en með því að veita einstaklingum upplýsingar um hvað viðkomandi megi búast við að gæti gerst í tilteknum aðstæðum má auka öryggi hans og draga úr kvíða (National Autistic Society, e.d.). Félagsfærnisögur Carol Gray virðast nýtast vel til notkunar með einhverfum einstaklingum sem er sá hópur sem sögurnar voru upphaflega þróaðar fyrir og í samstarfi með.

3.2 Notkun félagsfærnisagna með einhverfum einstaklingum

Einhverfurófsröskun einkennist af mismikilli en oft takmarkaðri færni í félagslegum samskiptum sem hefur þau áhrif að einhverf börn eiga oft en ekki erfitt með að mynda vinatengsl sem getur leitt til félagslegrar einangrunar. Mikilvægt er að efla félagslega þátttöku einhverfra barna með því að nota sérstakar íhlutunaraðferðir og getur notkun félagsfærnisagna komið að góðum notum þar eins og áður hefur komið fram. Vegna áhrifa einhverfurófsröskunar á að lesa í líkamstjáningu, raddblæ, orðbragð, sviþbrigði og erfiðleika við ókunnugar aðstæður og að skilja sjónarhorn annarra eru félagsfærnisögur tilvalin leið til að lýsa og útskýra ákveðna þætti í félagslegum samskiptum og um leið veita upplýsingar um viðeigandi viðbrögð. Félagsfærnisögur eru auðveldar í framkvæmd og hægt er að útbúa sögur um margskonar hegðun og/eða aðstæður sem gerir þær að aðlaðandi aðferð til íhlutunar fyrir einhverf börn (Karal og Wolfe, 2018).

Karal og Wolfe (2018) gerðu aðferðafræðilega úttekt á áður útgefnu ritryndu efni um notkun félagsfærnisagna með einhverfum nemendum. Um er að ræða úttekt á 12 rannsóknum sem innihéldu samtals 31 þátttakanda og 34 félagsfærnisögur á árunum 1993-2015. Niðurstöður úttektarinnar gáfu til kynna að notkun félagsfærnisagna leiði til árangurs í meðallagi en notkun þeirra með öðrum íhlutunaraðferðum sýni fram á góðan árangur. Niðurstöður í fjórum af þessum rannsóknum gáfu til kynna að félagsfærnisögur sýni fram á

góðan eða frábæran árangur hjá öllum þátttakendum að einum frátöldum og í fimm rannsóknum voru niðurstöður mjög misjafna reftir þátttakendum. Það var munur á milli rannsókna hversu margar félagsfærnisögur voru notaðar, hversu oft þær voru lesnar og hvernig þær voru skreyttar. Niðurstöður bentu einnig á að mikilvægt er að endurtaka lestur þeirra reglulega, ekki hafa of margar sögur í gangi í einu og þegar kemur að myndskreytingum er árangursríkast að nota myndir sem einstaklingurinn þekkir í stað þess að sækja myndir af internetinu. Eins og fram hefur komið geta félagsfærnisögur verið árangursríkar til notkunar með einhverfum einstaklingum en þrátt fyrir að þær hafi verið þróaðar til að koma til móts við þann hóp bendir ýmislegt til þess að hægt sé að nýta félagsfærnisögur með fleiri hópum.

3.3 Notkun félagsfærnisagna með öðrum hópum

Einstaklingar geta átt í erfiðleikum í félagslegum aðstæðum hvort sem þeir eru með ákveðnar greiningar eða ekki. Vert er að skoða hvernig megi nýta félagsfærnisögur fyrir fjölbreyttari hópa og í fleiri aðstæðum daglegs lífs en bara innan veggja skóla eða annarra stofnanna.

Gullón-Rivera o.fl. (2019) vildu skoða hvort vænlegt væri að þjálfra foreldra í notkun félagsfærnisagna með börnum sínum og hversu árangursríkt það gæti verið út frá ákveðnum mælikvörðum. Þeir bentu á að sögurnar hefðu náð víðtækri útbreiðslu sem árangursrík nálgun til að hjálpa börnum að auka skilning sinn og færni í félagslegum aðstæðum og þá sérstaklega einhverfum börnum. Þátttakendur í rannsókninni voru foreldrar nítján börn sem ekki voru með greiningu á einhverfurófi en að takast á við hegðunarerfiðleika og foreldrar þeirra. Niðurstöðurnar leiddu í ljós að með notkun félagsfærnisagna hefði óæskileg hegðun minnkað og félagsleg færni aukist hjá fimmtán af nítján börnum (79%). Flestir þátttakendurnir (95%) töldu félagsfærnisögur eiga vel við í mörgum aðstæðum og 72% þeirra töldu að félagsfærnisögur skiluðu varanlegum framförum í hegðun barnsins. Flestir þátttakendur (89%) töldu aðferðina vera auðveldu í notkun og sögðust líkleg til að nota félagsfærnisögur aftur. Allir þátttakendur sögðust koma til með að mæla með notkun félagsfærnisagna við aðra foreldra.

Þrátt fyrir að þörf sé á frekari rannsóknum bendir margt til þess að sögurnar geti nýst vel til að hafa áhrif á hegðun barna sem ekki eru með röskun á einhverfurófi, fötlun eða aðrar greiningar. Ýmislegt bendir einnig til að félagsfærnisögur sé einnig hægt að nýta í flóknum félagslegum aðstæðum með eldri einstaklingum.

3.4 Notkun félagsfærnisagna með fullorðnum einstaklingum

Til að sýna fram á gagnsemi félagsfærnisagna með öðrum aldurshópum en börnum verður hér fjallað um hvernig sögurnar geti nýst til að mynda við kynfræðslu með fullorðnu fólki með skerðingar.

Kynhneigð er flókið hugtak sem getur reynst einstaklingum með skerðingar erfitt að átta sig á til fulls. Kynhneigð er stór hluti persónuleika einstaklings og hefur áhrif á lífsgæði og lífsánægju viðkomandi, en þegar kemur að einstaklingum með skerðingar eru enn fordómar í samfélaginu um að þau séu í raun ekki kynverur, eins og allir aðrir og litið er á þau sem „eilíf börn“ sem þurfa vernd frá kynferðistengdum málefnum, frekar en aðgengi að viðeigandi fræðslu og stuðningi. Þegar ungt fólk með skerðingar fer að uppgötva kynhneigð sína geta mætt þeim allskonar félagslegar áskoranir, einna helst skortur á aðgengi að upplýsingum, skilningi og stuðningi sem ófatlaðir jafnaldrar þeirra verða ekki jafn varir við. Auk þess að bjóða upp á sérstaka kynfræðslu sem sniðin er að þörfum einstaklinga með skerðingar hefur það sýnt sig að félagsfærnisögur geti komið að notum við kynfræðslu þar sem sögurnar veita upplýsingar á einfaldan hátt og kenna viðeigandi félagslega hegðun (Chrastina og Večeřová, 2020).

Eins og áður kom fram hefur fatlað fólk ekki sama aðgang að kynfræðslu og forvörnum eins og ófatlað fólk sem eykur til dæmis hættuna á því að fatlaðar konur verði fyrir kynferðisofbeldi og misnotkun, smitist af kynsjúkdómum, sýni og/eða verði fyrir óviðeigandi kynferðislegri hegðun ásamt félagslegri útskúfun og einangrun (Bornman og Rathbone, 2016). Bornman og Rathbone fjölluðu um notagildi félagsfærnisagna þegar kemur að kynfræðslu, kynhneigð og samböndum kvenna með þroskaskerðingar. Þeir framkvæmdu rannsókn sem gerð var á þremur stigum. Á fyrsta stiginu var gerð kerfisbundin leit á útgefnu efni um félagsfærnisögur sem íhlutunaraðferð fyrir einstaklinga með þroskahömlun. Á stigi tvö var útbúinn rýnihópur með konum með þroskahömlun sem voru 18 ára og eldri til að fá upplýsingar varðandi þá þætti sem þeim fannst að ættu að vera til staðar í sambands- og kynfræðsluefni. Á þriðja og síðasta stigi rannsóknarinnar fengu stuðningsaðilar kvenna með þroskahömlun þjálfun í útfærslu félagsfærnisagna í tengslum við sambands- og kynfræðslu. Endurgjöfin var sú sama meðal allra þátttakanda, að þjálfunin væri viðeigandi og gagnleg og konurnar sáttar við frekari fræðslu um kynhneigð og sambönd. Helstu niðurstöður rannsóknarinnar voru þær að félagsfærnisögur geti nýst með góðum árangri fyrir fullorðið fólk. Þær geta tekið flókin hugtök sem tengjast kynhneigð og samböndum og útskýrt á auðveldan og skiljanlegan hátt fyrir þau sem hafa slaka félagslega færni. Niðurstöðurnar gáfu einnig til kynna að mikilvægt væri að útvega gæða kynfræðslu sem væri viðvarandi á mismunandi æviskeiðum fólks. (Bornman og Rathbone, 2016). Þetta sýnir að unnt er að nýta félagsfærnisögur til stuðnings við fullorðið fólk með slaka félagslega færni.

3.5 Frekari rannsóknir á gagnsemi félagsfærnisagna til íhlutunar

Þrátt fyrir að notkun félagsfærnisagna sé útbreidd og að margir telji þær bera góðan árangur í vinnu með einstaklingum hafa einnig verið gerðar rannsóknir sem draga í efa að nægjanlegur

rannsóknarstuðningur sé til staðar til að mæla með notkun félagsfærnisagna sem íhlutunaraðferð.

Leaf o.fl. (2015) gerðu aðferðafræðilega úttekt á rannsóknum þar sem notkun félagsfærnisagna með börnum með skerðingar var viðfangsefnið. Fram kemur í grein þeirra að frá því að Carol Gray kom fyrst fram með hugmyndir sínar um félagsfærnisögur hafi verið birtar margar rannsóknargreinar þar sem reynt hefur verið að leggja mat á gagnsemi félagsfærnisagna við að kenna börnum ýmsa hegðun bæði tengda og ótengda félagslegum aðstæðum en einnig til að minnka óæskilega hegðun. Nokkrar kerfisbundnar úttektir hafa verið gerðar á fyrri rannsóknum á aðferðinni með það að markmiði að varpa ljósi á árangur og skilvirkni félagsfærnisagna sem íhlutunaraðferð. Niðurstöður þessara úttekta benda til þess að ekki sé hafið yfir vafa að aðferðin skili árangri og margar þeirra rannsókna sem skoðaðar hafa verið séu gallaðar út frá aðferðafræðilegu sjónarhorni þegar kemur að stjórnun frum- og fylgibreytna. Þrátt fyrir skort á traustum vísindalegum gögnum (e. empirical evidence) er notkun á félagsfærnisögum orðin útbreidd, til dæmis meðal kennara og foreldra, sérstaklega í störfum með einhverfum börnum (Leaf o.fl., 2015) eins og áður hefur komið fram. Markmið úttektar Leaf o.fl. (2015) var að meta aðferðafræðilega framkvæmd rannsókna þar sem viðgangsefnið var notkun félagsfærnisagna með einhverfum börnum og ungmennum. Í úttektinni voru skoðaðar 41 rannsókn. Niðurstöður bentu til þess að vegna ágalla í framkvæmd gætu flestar rannsóknirnar (97.7%) ekki sýnt óyggjandi fram á það að félagsfærnisögurnar væru árangursríkt inngríp. Um helmingur rannsókna (51%) gat ekki með sýnt fram á skýr tengsl á milli þess að aðferðin sem slík hefði haft áhrif á breytta hegðun þátttakenda, í 41% rannsókna var að hluta til hægt að eigna sögunum breytingar á hegðun þátttakenda og í 7.3% rannsókna var með fullnægjandi aðferðafræði hægt að sýna fram á með sannfærandi hætti að notkun félagsfærnisagna hefði valdið breytingum á hegðun þátttakenda (Leaf o.fl., 2015)

Fleiri kerfisbundnar úttektir hafa verið gerðar á rannsóknum á gagnsemi og skilvirkni félagsfærnisagna þar sem niðurstöður eru í samræmi við niðurstöður Leaf o.fl., (2015) (Qi o.fl., 2018; Milne o.fl., 2020) . Niðurstöður Milne o.fl. (2020) leiddu í ljós að aðeins ein rannsókn af þrettán gat sýnt fram á með sannfærandi hætti að félagsfærnisögur bæru ábyrgð á breyttri hegðun þátttakenda en tvær rannsóknir gátu það að hluta. Þessi úttekt leiddi einnig í ljós að þegar félagsfærnisögur voru bornar saman við önnur inngríp eins og til dæmis atferlismótun, þá reyndust þau skilvirkari en sögurnar þegar kom að því að hafa áhrif á hegðun þátttakenda. Niðurstöður Qi o.fl. (2018) benda til þess að inngríp með félagsfærnisögum geti ekki talist gagnreynd íhlutunaraðferð en geti verið gagnleg með öðrum íhlutunaraðferðum fyrir ákveðna einstaklinga.

Þrátt fyrir ýmsa ágalla tengdum rannsóknum á raunverulegri gagnsemi og skilvirkni félagsfærnisagna eiga þær ríkan stuðning meðal fagfólks og foreldra eins og áður hefur komið fram. Reynhout og Carter (2009) rannsökuðu til að mynda viðhorf meðal 45 kennara til félagsfærnisagna með spurningalista sem byggði á fimm punkta Likert skala. Niðurstöðurnar bentu til þess að flestir þátttakendurnir (93.4%) töldu félagsfærnisögur vera áhrifaríkt og skilvirkt inngríp sem er í takt við mikla útbreiðslu og vinsældir félagsfærnisagna í vinnu með einhverfum börnum. The National Autism Center (2009) í Bandaríkjunum gaf út skýrslu sem hafði það að markmiði að varpa ljósi á gagnreyndar aðferðir til íhlutunar í kennslu, störfum og umönnun barna, ungmenna og fullorðinna með einhverfu. Félagsfærnisögur eru í þessari skýrslu taldar til gagnreyndra aðferða með viðunandi rannsóknarstuðning og því má segja að landssamtökin mæli með notkun þeirra.

Þó svo að rannsóknirnar sem sagt var frá hér að framan hafi ekki allar sýnt fram á það með fullnægjandi hætti að félagsfærnisögur sé áhrifarík leið til að hafa áhrif á hegðun eru aðrar sem mæla með notkun þeirra. Höfundar telja mikilvægt að fagfólk og aðrir sem vilja nýta sér aðferðina hafi það í huga að félagsfærnisögur geta verið gagnlegar til notkunar með einstaklingum og þá sérstaklega ásamt öðrum íhlutunaraðferðum. Engar rannsóknir á efninu hafa verið gerðar á Íslandi, en víða má finna hagnýtar upplýsingar um félagsfærnisögur á netinu og í bókum, (sjá til dæmis Auður Björk H. Kvaran o.fl., 2010; Birgitta Rós Guðbjartsdóttir og Svana Kristín Guðbjartsdóttir, 2018; Bryndís Sumarliðadóttir, 2004; Jóna Kristín Jónsdóttir, 2018; Ráðgjafar - og greiningarstöð, 2011) en höfundar vildu með verkefni þessu auka við það efni sem þegar er til á íslensku um félagsfærnisögur. Sérstök áhersla er lögð á að leiðbeiningarnar séu einfaldar og aðgengilegar og taki mið af ólíkum aldurshópum.

4 Handbókin

Megin tilgangur handbókarinnar er að auðvelda aðstandendum, þjónustuveitendum og öllum þeim sem vilja að útbúa félagsfærnisögur á auðveldan og skilvirkan hátt og tryggja að auðlesnar upplýsingar séu allar á einum stað. Handbókin inniheldur nákvæmar upplýsingar á íslensku um notkun félagsfærnisagna með breiðum aldurshópi. Eins og áður hefur komið fram hafa félagsfærnisögur verið markaðssettar fyrir einhverf börn og telja höfundar að mikilvægt sé að varpa ljósi á að sögurnar geti gagnast öðrum hópum samfélagsins, hvort sem einstaklingarnir eru fatlaðir eða ófatlaðir, börn, ungmenni eða fullorðnir. Með því að sýna fram á einfaldleika þess að útbúa félagsfærnisögur fyrir athafnir eða aðstæður sem reynast ólíkum einstaklingum erfiðar, er möguleiki á að auka líkur þess að aðstandendur eða þjónustuveitendur prófi að innleiða sögurnar, því þær hafa sýnt fram á góðan árangur og framkvæmd þeirra kostar ekki mikið.

Í kafla í bók sinni *The New social story book* fjallar Gray (2010) ítarlega um hvernig eigi að skrifa og innleiða félagsfærnisögur á réttan máta. Kaflinn gefur mjög góða innsýn í gerð félagsfærnisagna og hefur að geyma ótal mikilvægar upplýsingar, en hann er langur og ólíklegt er að einstaklingar sem vilja prófa að nýta sér félagsfærnisögur gefi sér tíma til að lesa hann. Höfundar tóku því saman helstu upplýsingar úr kaflanum, þýddu yfir á íslensku og settu saman auðveldan og auðlesinn leiðarvísi um hvaða reglum sé gott að fylgja eftir til að útbúa félagsfærnisögu á einfaldan hátt og settu hann fram í formi handbókar.

Til að útbúa handbókina notuðu höfundar forritið Canva og í uppsetningu hennar er lögð áhersla á að kaflar séu aldursskiptir og vel skipulagðir, með það að markmiði að upplýsingaöflun sé auðveld og aðgengileg. Dæmisaga fylgir hverju aldurskeiði sem hægt er að hafa til hliðsjónar þegar verið er að skrifa félagsfærnisögu til þess að auðvelda ferlið. Ákvörðun um að skipta bókinni upp eftir aldurskeiðum kom til vegna þess að með hverju árinu sem börn og ungmenni eldast verða félagslegar aðstæður þeirra margþættari og flóknara getur verið að vinna úr þeim, hormónabreytingar eiga sér stað, nýjar tilfinningar koma upp og verkefni sem þau þurfa að leysa breytast. Því þurfa að vera upplýsingar til staðar um hvernig megi uppfæra félagsfærnisögurnar eftir þeim aðstæðum sem upp koma hverju sinni.

4.1 Að skrifa og innleiða félagsfærnisögur

Markmið félagsfærnisagna er að veita nákvæmar og ápreifanlegar upplýsingar um athöfn, líðan eða aðstæður sem geta reynst einstaklingnum erfiðar eða óljósar á þann hátt sem hann best skilur. Það sem þarf fyrst og fremst að hafa í huga þegar verið er að útbúa félagsfærnisögur er aldur, skilningur og þroski einstaklingsins og fer uppbygging, innihald og myndskreytingar sögunnar alfarið eftir því. Sagan er ávallt sérsníðin að óskum hvers og eins,

hæfileikum hans og áhugamálum en það eykur áhuga einstaklingsins á sögunni og að meðtaka það sem fram kemur. Það þarf að byrja á því að afla upplýsinga um þær aðstæður sem sagan mun fjalla um og hvernig einstaklingurinn upplifir þær aðstæður og ef um óþekktar aðstæður er að ræða þarf að taka tillit til þess hvernig einstaklingur gæti brugðist við þeim.

Þegar kemur að uppbyggingu félagsfærnisagna er hún yfirleitt mjög svipuð, hvort sem um er að ræða fatlaðan einstakling eða ófatlaðan, barn, ungling eða fullorðinn einstakling. Það er ávallt titill á sögunni sem skal vera lýsandi fyrir innihald sögunnar og inngangur hennar inniheldur skýra efnissetningu sem fangar athygli einstaklingsins. Meginmálið er skrifað eftir aldri, námsgetu og skilningi einstaklingsins og er markmiðið að útskýra röð atburða á einfaldan hátt og lokaorðin eru ávallt uppbyggjandi. Lengd sögunnar, orðaforði, stærð leturs, setningagerð og myndskreytingar fara eftir þroska og aldri einstaklingsins. Þegar kemur að setningagerð eru notaðar ákveðnar tegundir setninga í gegnum söguna og er gott að nota eftirfarandi fjórar setningagerðir. Lýsandi setningar eru yfirlýsingar sem eru staðreyndir, hlutlægar og lausar við tilgátur sem er lykilatriði í öllum félagsfærnisögum, eins og „ég tek strætó til að fara í skólann“. Sjónarhornsetningar eru yfirlýsingar sem vísa til innra ástands einstaklingsins, þekkingar hans, hugsana, tilfinninga, skoðana, líkamlegs ástands eða heilsu. Forðast skal að alhæfa um innra ástand einstaklingsins nema hann hafi upplýst um það sjálfur, betra er að vísa í stærri hóp fólks eða staðhæfingar sem við erum viss um að séu sannar, til dæmis „stundum líður mér illa í strætó því þar er mikill hávaði og mikið af fólki“. Þá eru það setningar sem þjálfar, leiðbeina varlega um viðeigandi hegðun, lýsa ráðlögðum viðbrögðum eða öðrum aðferðum sem viðkomandi getur nýtt sér í aðstæðum. Ráðlagt er að fara varlega með þessar setningar og ekki ofnota þær. Dæmi um setningu sem leiðbeinir er „ég get sett á mig heyrnartól þegar mér líður illa í strætó“. Að lokum eru jákvæðar setningar notaðar til að leggja áherslu á mikilvægar yfirlýsingarnar í sögunni og til að tjá sameiginleg gildi og skoðanir samfélagsins, eins og „að vera róleg í strætó lætur mér líða betur“ (Gray, 2010). Þegar sjónum er beint að innihaldi félagsfærnisagna breytist það eftir því sem einstaklingurinn eldist og önnu viðfangsefni koma til. Stundum er um að ræða viðkvæm málefni og eru því geta verið aðrar áherslur sem hafa þarf í huga.

Mikilvægt er að einblína á það sem á að gera í stað þess sem á ekki að gera og hafa jákvæðan tón í textanum sem er skrifaður bókstaflega og af nákvæmni til að forðast misskilning. Textinn er skrifaður í fyrstu eða þriðju persónu og er svokölluðum „Hv“ spurningum svarað, en þær eiga að stýra því að allar upplýsingar komi fram í sögunni. „Hv“ spurningarnar eru eftirfarandi: hver, hvað, hvenær, hvar, hvers vegna og hvernig (Gray, 2010). Með því að svara þessum spurningum er hægt að taka allan vafa úr sögunni, minnka líkurnar á því að misskilningur eigi sér stað og veita einstaklingnum öryggi. „Hver“ segir einstaklingum

hverja sagan snertir, til dæmis vinir, foreldrar eða kennarar. „Hvað“ tekur fram hluti og vísbendingar í umhverfinu, „Hvenær“ segir til um hvenær athöfnin sem sagan fjallar um á sér stað, til dæmis áður en farið er að sofa eða í frímínútum. „Hvar“ tekur fram hvar athöfnin á sér stað, í skólanum, í strætó eða heima. „Hvers vegna“ útskýrir fyrir einstaklingum af hverju það sé betra að hegða sér á ákveðinn hátt eða af hverju það þarf að gera eitthvað og að lokum segir „Hvernig“ einstaklingnum hvernig viðeigandi sé að bregðast við eða hvernig sé best að komast í gegnum athöfnina (Ásdís Bergþórsdóttir, e.d.). Þegar búið er að skrifa söguna þarf að huga að því að koma henni í notkun og eru ýmsir punktar sem vert er að hafa í huga þegar kemur að því.

Þegar verið er að innleiða félagsfærnisöguna þarf að kynna hana fyrir einstaklingnum í rólegu umhverfi, vera rólegur og jákvæður og skoða hana vel saman. Þegar búið er að kynna söguna og hún komin í notkun þarf að passa vel upp á að þvinga ekki einstaklinginn til lesturs eða nota söguna sem afleiðingu af „slæmri hegðun“ heldur er gott að lesa hana áður en farið er í þær aðstæður sem fjallað er um í sögunni eða eftir að einstaklingurinn er kominn í gott jafnvægi eftir atvik. Endurtekin lesning yfir ákveðinn tíma er lykillinn að árangri og þarf að fylgjast vel með hvaða áhrif sagan hefur á einstaklinginn til að koma auga á hvort hún sé að virka eða hvort það þurfi að breyta einhverju (Gray, 2010).

Höfundar telja að til þess að auka líkurnar á að einstaklingar prófi að nýta sér félagsfærnisögur þurfi að gera allt ferlið auðvelt og aðgengilegt. Með það að markmiði voru allar helstu upplýsingarnar teknar og flokkaðar niður, settar fram á skilvirkan hátt svo ekki þurfi að lesa í gegnum mikinn texta til að finna það sem leitað er eftir eða lesa milli línanna, heldur geta gengið að upplýsingunum með sem minnsti fyrirhöfn og fara eftir leiðbeiningunum.

4.2 Prófunarferli

Eins og komið hefur fram er handbókin ætluð aðstandendum og/eða þjónustuveitendum til aðstoðar við að útbúa og innleiða félagsfærnisögur á auðveldan og skilvirkan hátt. Til að kanna hvort handbókin geti gagnast á þann hátt sem stendur til ákváðu höfundar að framkvæma óformlegt prófunarferli með því að senda handbókina á fimm starfsmenn grunnskóla (þrjá kennara og tvo þroskaþjálfara). Þessir aðilar voru spurðir hvort þeir teldu að handbókin gæti komið að góðum notum í starfi með einstaklingum og einnig hvort þeir teldu að hún gæti gagnast aðstandendum. Innan skólans vakti handbókin athygli og ljóst var að töluverð eftirspurn er eftir leiðbeiningum sem þessum. Umsagnir þeirra sem fengu handbókina senda voru mjög jákvæðar. Öll voru sammála um að handbókin væri auðveld í lestri og auðskiljanleg. Einnig voru þroskaþjálfarar og kennarar sammála um að handbókin myndi koma að mjög góðum notum innan skólans við gerð félagsfærnisagna og tók einn þroskaþjálfinn fram að hún myndi

benda foreldrum á handbókina ef vilji væri fyrir hendi hjá þeim að prófa að útbúa félagsfærnisögur heima. Einnig tók sami þroskaþjálfari fram að hún sé að breyta félagsfærnisögu sem er í notkun hjá einum nemanda hennar eftir að hafa lesið um „Hv“ spurningarnar í handbókinni. Einn kennarinn tók fram í umsögn sinni að handbókin hefði getað komið að góðum notum þegar hún var að skrifa félagsfærnisögu stuttu áður, að erfitt væri að finna nákvæmar leiðbeiningar og þetta sé því handbók sem allir myndu njóta góðs af.

Handbókin var síðar send á einn sjálfstætt starfandi þroskaþjálfara sem hefur starfað mikið með félagsfærnisögur í vinnu sinni með börnum og ungmönnum með fjölpættan vanda og/eða aðrar greiningar. Sá þroskaþjálfari hafði margt gott um handbókina að segja, taldi hana geta komið að góðum notum fyrir byrjendur og talaði sérstaklega um hvað „Hv“ spurningarnar væru gagnlegar við uppsetningu sögunnar. Þroskaþjálfinn telur mikla þörf á góðu og einföldu fræðsluefni fyrir aðstandendur, þar sem hún á það sjálf til að benda aðstandendum skjólstæðinga sinna á gerð félagsfærnisagna í vinnu sinni.

5 Umræður og lokaorð

Í þessu verkefni hefur sjónum verið beint að félagsfærni, íhlutun og félagsfærnisögum. Rannsóknarspurningarnar sem hafðar voru að leiðarljósi voru: Hvernig geta félagsfærnisögur komið ólíkum einstaklingum að gagni í aðstæðum sem reynast þeim erfiðar eða óljósar? Og hvernig er hægt að útbúa félagsfærnisögu eftir aldri og getu á auðveldan hátt?

Í verkefninu hefur hugtakinu félagsfærni verið gerð góð skil, eins og áður hefur fram komið er sú færni afar mikilvægur þáttur þegar kemur að samskiptum og tengslamyndun við annað fólk (Sigríður Kr. Gísladóttir, 2009; Hukkelberg o.fl., 2019; Ruth Jörgensdóttir Rauterberg og Anna Björk Sværisdóttir, 2020; Luna o.fl., 2020). Þegar einstaklinga skortir félagsfærni getur það haft neikvæðar afleiðingar á líf og lífsgæði einstaklinga fram á fullorðinsár (Silveira-Zaldivar o.fl., 2021; Hukkelberg o.fl., 2019; Di Stasio, 2020). Því er ljóst að mikilvægt er að styðja við einstaklinga á öllum aldri sem búa við slaka félagsfærni og nýttast félagsfærnisögur sem íhlutun til þess. Félagsfærnisögur geta hentað einstaklingum á öllum aldri, burtséð frá því hvort þeir séu með einhverskonar skerðingar eða ekki (Kara og Wolfe, 2018; Gullón-Rivera o.fl., 2019; Charstina og Večeřová, 2020). Félagsfærnisögur hafa mikið verið notaðar með einhverfum börnum til að lýsa og útskýra ákveðna þætti í félagslegum samskiptum og um leið veita upplýsingar um viðeigandi viðbrögð (Kara og Wolfe, 2018). Einnig hefur verið sýnt fram á notagildi þess að nýta sögurnar utan veggja skólans eða annarra stofnanna með börnum sem ekki hafa einhverfugreiningu með því að þjálfva aðstandendur til að útbúa og innleiða félagsfærnisögur heima við til að auka félagslega færni barna sinna og minnka óæskilega hegðun (Gullón-Rivera o.fl., 2019). Þegar einstaklingarnir eldast eru ýmsar breytingar sem eiga sér stað, eins og að byrja á blæðingum, fá brjóst, fá skegg og/eða kynfæra hár, þau verða vör um kynhneigð sína og fara að huga að mögulegum samböndum. Þetta eru flókin tímabil sem margir geta þurft leiðsögn í gegnum, en ef einstaklingurinn er með þroskahömlun, einhverfu eða aðrar greiningar geta komið upp aðstæður sem erfitt er að fara í gegnum og tilvalið er að nýta félagsfærnisögur í þeim aðstæðum (Charstina og Večeřová, 2020; Bornman og Rathbone, 2016).

Niðurstöður gáfu til kynna að félagsfærnisögur eru auðveld og góð leið til að aðstoða einstaklinga í aðstæðum sem reynast þeim erfiðar ásamt öðrum íhlutunum. Með því að setja upplýsingar um erfiðar eða óljósar aðstæður fram á bókstaflegan og áþreifanlegan hátt má auka skilning einstaklinga á þeim aðstæðum, auka öryggi og draga úr kvíða (National Autistic Society, e.d.; Qi o.fl., 2018). Það er von höfunda að með því að gera upplýsingarnar aðgengilegar og auðveldar í notkun í formi handbókar, hvetji það aðstandendur og starfsmenn á vettvangi til að prófa sig áfram með að útbúa félagsfærnisögur fyrir einstaklinga á öllum aldri.

Heimildaskrá

- Auður Björk H. Kvaran, Eva Hrönn Jónsdóttir og Jóhanna Björg Másdóttir. (2010). Félagshæfnisögur: Leiðbeiningar um gerð og notkun [B.A. verkefni]. Skemman. <http://hdl.handle.net/1946/6595>
- Ásdís Bergþórsdóttir. (e.d.). Félagshæfnisögur: Stuttar leiðbeiningar [PowerPoint glærur]. Krossgatan. <http://krossgatan.is/sal/Felagsfaernisogur.pdf>
- Birgitta Rós Guðbjartsdóttir og Svana Kristín Guðbjartsdóttir. (2018). Félagshæfnisögur fyrir unglinga: Greinargerð með fræðslubækling [B.A. verkefni]. Skemman. <http://hdl.handle.net/1946/31493>
- Bornman, J. og Rathbone, L. (2016). A sexuality and relationship training program for women with intellectual disabilities: A social story approach. *Sexuality and disability*, 34(3), 269-288. <https://doi.org/10.1007/s11195-016-9450-z>
- Bryndís Sumarliðadóttir. (2004). Félagshæfnisögur. Umsjónarfélag einhverfra.
- Cervantes, P., Matson, L., Adams H., Williams, L, Goldin, R. og Jang, J. (2013). Comparing social skill profiles of children with autism spectrum disorders versus children with attention deficit hyperactivity disorder: Where the deficits lie. *Research in autism spectrum disorders*, 7(9), 1104-1110. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.05.008>
- Chrastina, J. og Večeřová, H. (2020). Supporting sexuality in adults with intellectual disability: A short review. *Sexuality and disability*, 38(2), 285-298. <https://doi.org/10.1007/s11195-018-9546-8>
- Coleman, W. L. og Lindsay, R. L. (1992). Interpersonal disabilities: Social skill deficits in older children and adolescents. Their description, assessment, and management. *Pediatric clinics of North America*, 39(3), 551-67. [https://doi.org/10.1016/S0031-3955\(16\)38344-4](https://doi.org/10.1016/S0031-3955(16)38344-4)
- Di Stasio, M. R., Rinaldi, C., Sciaraffa, J. og Cheong, C. (2020). The relationship between indirect aggression and loneliness for emerging adults: What does interpersonal competence have to do with wellbeing? *Alberta journal of educational research*, 66(1), 1-16.
- Gray, C. (2010). *The new social story book: 10th anniversary edition*. Future Horizons.
- Gray, C. (e.d.). *Social stories*. Carol Gray Social stories. <https://carolgraysocialstories.com/social-stories/>

- Gullón-Rivera, A. L., Millar, R. og Flemmings, S. (2019). Training parents to create and implement social stories: Promoting social competence in children without disabilities. *Family relations*, 68(4), 450-468. <https://doi.org/10.1111/fare.12374>
- Hukkelberg, S., Keles, S., Ogden, T. og Hammerstrøm, K. (2019). The relation between behavioral problems and social competence: A correlational Meta-analysis. *BMC psychiatry*, 19(1), 354. <https://doi.org/10.1186/s12888-019-2343-9>
- Jóna Kristín Jónsdóttir. (2018). Ég get því ég er snillingur: Félagsfærnisögur fyrir börn: Handbók [B.Ed. verkefni]. Skemman. <http://hdl.handle.net/1946/31460>
- Karal, M. A. og Wolfe, P. S. (2018). Social story effectiveness on social interaction for students with autism: A review of the literature. *Education and training in autism and developmental disabilities*, 53(1), 44-58.
- Leaf, J. B., Oppenheim-Leaf, M. L., Leaf, R. B., Taubman, M., McEachin, J., Parker, T., Waks, A. B. og Mountjoy, T. (2015). What is the proof? A methodological review of studies that have utilized social stories. *Education and training in autism and developmental disabilities*, 50(2), 127-141.
- Luna, P., Guerrero, J., Rodrigo-Ruiz, D., Losada, L. og Cejud J. (2020). Social competence and peer social acceptance: Evaluating effects of an educational intervention in adolescents. *Frontiers in psychology*, 11, 1305. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.01305>
- Lög um grunnskóla nr. 91/2008.
- Lög um leikskóla nr. 90/2008.
- Milne, C. M., Leaf, J. B., Cihon, J. H., Ferguson, J. L., McEachin, J., og Leaf, R. (2020). What is the proof now? An updated methodological review of research on social stories. *Education and training in autism and developmental disabilities*, 55(3), 264-276.
- Müller, R., Peter, C., Cieza A., ofl. (2015). Social skills: A resource for more social support, lower depression levels, higher quality of life and participation in individuals with spinal cord injury? *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 96, 447–455.
- Mennta- og menningarmálaráðuneyti. (2011). Aðalnámskrá leikskóla 2011. https://www.stjornarradid.is/media/menntamalaraduneyti-media/media/forsidumyndir/lokadrog-leiksk_vefur.pdf
- Mennta- og menningarmálaráðuneyti. (2013). Aðalnámskrá grunnskóla: Almennur hluti 2011: Greinasvið 2013.

<https://www.stjornarradid.is/lisalib/getfile.aspx?itemid=f7d55056-989c-11e7-941c-005056bc4d74>

National Autistic Society. (e.d.). Communication tools. https://www.autism.org.uk/advice-and-guidance/topics/communication/communication-tools/social-stories-and-comic-strip-conversations?fbclid=IwAR0feWET239JxerCQtgFd_Gq0GsF2IL5RXkzMeHoW6VsjDLFKz4r0qBIL88

Ráðgjafar - og greiningarstöð. (2011). Að gera félagshæfnisögur. <https://www.greining.is/is/fraedsla-og-namskeid/hagnytt-efni-1/ad-gera-fealgshaefnisogur>

Reynhout, G., og Carter, M. (2009). The use of social stories by teachers and their perceived efficacy. *Research in autism spectrum disorders*, 3, 232–251.

Ruth Jörgensdóttir Rauterberg og Anna Björk Sverrisdóttir. (2020). Reynsla og upplifun þroskaþjálfara í grunnskóla af áhrifum COVID-19 faraldursins á þjónustu við nemendur. *Netla - Veftímarit um uppeldi og menntun: Sérriit 2020 - Menntakerfi og heimili á tímum COVID-19*. https://netla.hi.is/serrit/2020/menntakerfi_heimili_covid19/06.pdf

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 24.grein/2007.

Sigríður Kr. Gísladóttir og Sigríður Kr. Gísladóttir. (2009). Iðjuþjálfinn og efling félagsfærni grunnskólanemenda. *Iðjuþjálfinn*, 31(1), 24-27.

Silveira-Zaldivar, T., Özerk, G., og Özerk, K. (2021). Developing social skills and social competence in children with autism. *International electronic journal of elementary Education*, 13(3), 341-363. <http://dx.doi.org/10.26822/iejee.2021.195>

The national Autism Center. (2009). National standards report. <https://mn.gov/mnddc/asd-employment/pdf/09-NSR-NAC.pdf>

Qi, C. H., Barton, E. E., Collier, M., Lin, Y.-L. og Montoya, C. (2018). A systematic review of effects of social stories interventions for individuals with autism spectrum disorder. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 33(1), 25–34. <https://doi.org/10.1177/1088357615613516>