

## Útdráttur

Tilgangur verkefnisins er að varpa ljósi á mikilvægi barnabókmennta sem tæki til að móta viðhorf til fötlunar og fatlaðs fólks. Segja má að barnabækur hafi í gegnum tíðina haft tvenns konar hlutverkum að gegna. Annars vegar hafa þær haft visst afþreyingargildi og hins vegar hafa þær fengið það mikilvæga hlutverk að fræða og kenna börnum. Í verkefninu er horft til þessa fræðslugildis og sérstaklega með tilliti til fötlunar. Ljóst er að í gegnum tíðina hefur fötlun í barnabókum ýtt undir ýmsar staðalímyndir sem eru ríkjandi í samfélaginu. Það er því bæði á ábyrgð þeirra sem skrifa bækurnar og þeirra sem þær lesa með börnum að taka til umræðu þær staðalímyndir sem í þeim birtast. Til grundvallar þeirri sögu sem ég skrifaði valdi ég að hafa félagslegan skilning á fötlun og hugmyndafræðina um sjálfstætt líf. Ég valdi þessa hugmyndafræði því mér finnst hún leysa vel af hólmi hugmyndir um eðlilegt líf og fulla samfélagsþátttöku sem á undan ríktu. Í starfi mínu sem þroskaþjálfari kys ég að miða vinnu mína út frá þeim hugmyndum sem fatlað fólk kemur fram með og þess vegna kaus ég félagslegan skilning á fötlun og hugmyndafræðina um sjálfstætt líf sem bakgrunn þessa verkefnis.

## Formáli

Verkefnið er BA-verkefni til 10 eininga í þroskaþjálfafraeði við Menntavísindasvið Háskóla Íslands. Verkefnið er unnið á vorönn 2011 undir leiðsögn dr. Hönnu Bjargar Sigurjónsdóttur dósents við félags- og mannvísindadeild. Ég vil þakka Hönnu Björgu fyrir ánægjulegt og lærdómsríkt samstarf. Einnig vil ég þakka þeim sem lásu yfir verkefnið, Emblu Ágústsdóttur og Hörpu Dís Birgisdóttur. Auk þess þakka ég fjölskyldu minni, vinum og samstarfsfélögum veittan stuðning, áhuga og þolinmæði á meðan á verkefnavinnunni stóð.

Það er ósk mín að verkefni þetta komi til með að nýtast öllum þeim sem áhuga hafa á gildi barnabóka í vinnu með börnum. Einnig vonast ég til að bókin sjálf muni koma þeim til góðs sem vilja ræða um fötlun við börn. Hvort sem er kennurum, foreldrum fatlaðra barna eða öðrum foreldrum sem vilja bjóða börnum sínum að tileinka sér ferska sýn á þetta málefni. Að lokum geri ég þær væntingar til mín að ég muni fylgja þessu verkefni eftir og halda áfram að þróa til betri vegar.

## Efnisyfirlit

Formáli .....	2
1. Inngangur .....	4
2. Bækur fyrir börn .....	6
3. Birtingarmyndir fötlunar í barnabókmenntum .....	7
4. Fræðilegur bakgrunnur .....	10
4.1 Þróun ólíkra sjónarhorna á fötlun .....	10
4.2 Hugmyndafræðin um sjálfstætt líf og notendastýrða persónulega aðstoð .....	12
5. Sagan .....	14
5.1 Val á fræðilegum bakgrunni sögunnar .....	14
7. Lokaorð .....	19
Heimildaskrá .....	20

# 1. Inngangur

Verkefni þetta er lokaverkefni til BA-prófs í þroskaþjálfrafræðum við Menntavísindasvið Háskóla Íslands. Verkefnið er ekki hefðbundin heimildar- eða rannsóknarritgerð því ég ákvað að sameina fræðilegan þátt námsins og sköpunaráhuga minn og útbúa barnabók.

Á fyrsta árinu mínu í þroskaþjálfrafræði skrifaði ég ritgerð um birtingarmyndir fötlunar í fjöldamenningu. Þar kviknaði áhugi hjá mér. Ég velti mikið fyrir mér hvernig þessar birtingarmyndir mótuðu viðhorf almennings gagnvart fötlun og fötluðu fólki. Þessi áhugi minn jókst eftir því sem leið á námið sem varð til þess að ég fór að skoða alla umræðu út frá því sjónarhorni að til grundvallar öllu lægu ákveðin viðhorf.

Það lá því nokkuð ljóst fyrir frá upphafi að áhugi minn lá ekki í greiningum ákveðinna skerðinga né heldur þeim mismunandi meðferðarúræðum sem í boði eru. Áhuginn beindist líka í þessa tilteknu átt vegna þess að ég hef persónulega reynslu af því að vera vinkona konu sem er með líkamlega skerðingu. Með þeirri vináttu hef ég fengið að fylgjast með því hvernig þessar staðalímyndir birtast á hverjum degi, oft á dag. Mín upplifun er sú að ríkjandi staðalímyndir endurspeglar í framkomu fólks. Í kjölfar samræðna við þessa tilteknu vinkonu mína ákvað ég að mig langaði að útbúa barnabók. Ég vildi leggja mitt af mörkum til að stuðla að jákvæðari viðhorfum og gefa börnum réttari mynd af fötlun og fötluðum börnum en þau fá í gegnum þær staðalímyndir sem almennt eru ríkjandi í menningu okkar.

Bókin sem ég gerði er ætluð börnum á eftri stigum leikskóla og í fyrstu bekkjum grunnskóla. Markmið verkefnisins er að skapa jákvæða ímynd af fötlun og varpa ljósi á mikilvægi félagslegs skilnings á fötlun, jákvæðra viðhorfa og notendastýrðar persónulegrar aðstoðar.

Í greinagerð þessari sem fylgir verkefninu mun ég leitast við að skýra verkið nánar. Til að varpa ljósi á ástæður fyrir vali mínu á þessu verkefni mun ég í byrjun gera grein fyrir mikilvægi þess að almennt séu skrifaðar sérstakar bækur fyrir börn. Þar næst mun ég skoða sérstaklega hvernig birtingarmyndum fötlunar hefur verið háttað í barnabókum í gegnum tíðina. Ástæðan fyrir því að ég taldi

mikilvægt að skoða þessar birtingarmyndir er að ég vildi hafa þær í huga þegar ég skrifaði söguna svo ég gæti lagt mig fram við að skapa andstæða ímynd.

Eftir að hafa skoðað þær staðalímyndir sem dregnar hafa verið upp af fötluðu fólki í barnabókmenntum mun ég skýra í stuttu máli frá þeim kenningum og hugmyndafræði sem ég kaus að styðjast við í sögunni og af hverju ég valdi þann bakgrunn fremur en annan. Í lokin dreg ég saman það helsta sem fram kemur í þessari greinargerð og fjalla um mína upplifun af vinnu þessa verkefnis.

## 2. Bækur fyrir börn

Bækur eru gluggi þar sem börn geta horft fram hjá sinni eigin reynslu og lifað óbeint í gegnum aðra. Bækur geta einnig verið spegill sem leyfir lesandanum að horfa vandlega á sjálfan sig. Þegar bækur virka sem gluggi og spegill, bjóða þær börnunum að teygja sig út fyrir þeirra reynsluheim, en endurspegla jafnframt það sem er líkt með þeim og persónum bókarinnar. Með þessum hætti geta þau lært að samþykkja fólk sem á yfirborðinu lítur út fyrir að vera öðruvísi (Prater og Dyches, 2008). Því hefur verið haldið fram að barnabækur séu til komnar vegna uppeldisfræðiahuga á 18. öld. Þann áhuga má rekja til menningarstefnu sem kölluð var upplýsingin (Silja Aðalsteinsdóttir, 1981). Þó er talið að allra fyrstu barnabækurnar megi rekja aftur til lok 17. aldar (Anna Þorbjörg Ingólfssdóttir, 2006). Menn á þessum tíma börðust fyrir prentfrelsi og höfðu sérstakan áhuga á barnabókum. Bækurnar höfðu þá þann tilgang að fræða borgarbörn og siða. Bækurnar áttu líka að gera það að verkum að börn yrðu meðvitaðri um sjálf sig og sitt eigið ágæti (Silja Aðalsteinsdóttir, 1981).

Á öldum áður var ekki talin mikil þörf á sérstökum bókum fyrir börn þar sem allir voru álitnir deila sömu kjörum óháð aldri. Breytingar á þessu áttu sér stað með iðnvæðingunni. Börn tóku ekki lengur jafn mikinn þátt í störfum samfélagsins og þurftu því bækur til að fá yfirsýn yfir og læra á það (Silja Aðalsteinsdóttir, 1979). Kristín Helga Gunnarsdóttir (2006) barnabókahöfundur telur að það sem við leggjum fyrir börnin í bernsku þeirra komi til með að skila sér af margfölduðum krafti út í samfélagið síðar meir.

Af þessu að dæma er nokkuð ljóst að barnabókmenntir áttu í upphafi fyrst og fremst að gegna ákveðnu fræðsluhlutverki og minni áhersla var lögð á afþreyingargildi þeirra. Þessi þróun virðist þó hafa snúist við þar sem uppaldur í kringum 1970 hófu að gagnrýna þær afþreyingarbókmenntir sem þá voru við lýði. Uppaldur töldu að börn ættu að hafa möguleikann á að sjá aðstæður sínar speglast í bókunum og að þær ættu að segja frá baráttu þeirra við hversdagsleg verkefni (Silja Aðalsteinsdóttir, 1981). Það má því að segja að í gegnum tíðina hafi þessi tvö gildi, fræðslu- og afþreyingargildi togast á. Eins og vitnað var í hér að framan telur Kristín Helga, sem skrifað hefur fjölda barnabóka á síðustu árum, að

Þessar bókmenntir komi ekki eingöngu til með að gagnast barninu sjálfu heldur einnig samfélaginu í heild. Hún leggur enn fremur áherslu á að auk fræðslugildis barnabóka þjóni þær einnig skemmtanagildi (Kristín Helga Gunnarsdóttir, 2006).

Auk þess að hafa fræðslu- og afþreyingargildi, gegna barnabækur fleirum og flóknari hlutverkum. Til að mynda er ljóst að notkun og reynsla barna af orðum kemur fram löngu áður en þau skilja eiginlega merkingu þeirra og ein leið til að tala við börn er að gera það í gegnum bækur (Hallen og Evershaus, 1993). Þess má geta að fjöldinn allur er til af heimildum um mikilvægi bókalesturs þegar horft er til máltöku, orðaforða, málfræðilegs skilnings og þróunar vitsmunabroska almennt. Þessi atriði verða ekki tekin til umfjöllunar í þessu verkefni þar sem sérstaklega verður horft til barnabóka sem tæki til að móta viðhorf barna. Rannsóknir hafa endurtekið sýnt fram á að börn eiga auðvelt með að meðtaka neikvæð viðhorf sem þau læra snemma, til að mynda úr bókum og frá fjölmiðlum (Margolis og Shapiro, 1987).

### **3. Birtingarmyndir fötlunar í barnabókmenntum**

Í 8. grein Sáttmála Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks er kveðið á um að aðildaríki skulu skuldbinda sig til þess að samþykkja tafarlaugar, árangursríkar og viðeigandi ráðstafanir til þess að vinna á móti staðalímyndum, fordómum og skaðlegum venjum sem tengjast fötluðu fólki (Sameinuðu þjóðirnar, 2006). Þegar litið er til barnabóka er áhugavert að velta fyrir sér hvernig tekist hefur til að vinna á móti neikvæðum staðalímyndum af fötluðu fólki. Barnabækur hafa verið hluti af menningu okkar í fjölda áratuga þar sem talið er, eins og áður segir, að allra fyrstu barnabækurnar hafi komið fram á sjónarsviðið undir lok 17. aldar (Anna Þorbjörg Ingólfssdóttir, 2006).

Algengast er að í fjöldamenningu sé almennt litið á fötlun út frá læknisfræðilegu sjónarhorni (Ármann Jakobsson og Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2007). Í stuttu máli má segja að læknisfræðilega sjónarhornið feli í sér að fötlun einstaklingsins sé persónulegur harmleikur. Í stað þess að horfa til áhrifa

umhverfisins er litið svo á að skerðingin sjálf sé uppspretta allra erfiðleika (Rannveig Traustadóttir, 2003). Í mörgum bókum þar sem fötlun kemur við sögu er áherslan einmitt lögð á lækningu. Það má eflaust rekja beint til þessa læknisfræðilega sjónarhorns (Dowker, 2004) en þar er sjónum beint að því að lækna þurfi fötlunina og laga fatlaða einstaklinginn (Rannveig Traustadóttir, 2003).

Oftar en ekki nota höfundar fötlunina sem góða myndlíkingu þess sem þeir vilja koma á framfæri (Crow, 1990). Í barnabókum sem komu út á árunum fyrir fyrri heimsstyrjöldina má sjá tvær ríkjandi staðalímyndir af fötluðu fólki. Annars vegar er það fatlaða persónan sem illmenni, til dæmis Kapteinn Krókur og hins vegar sem dýrlingur. Hinn fatlaði er þá annað hvort dýrlingur til að byrja með eða vegna þess að reynsla hans af fötlun hefur mótað hann í þá átt. Flestir þessara dýrlinga, eða þeir sem læknaast af fötluninni, eru stelpur. Þessar stelpur verða sjaldnast fullorðnar, annað hvort deyja þær ungar eða upplifa kraftaverkalækningu (Dowker, 2004).

Í fjöldamenningu er litið á fötlun sem skort og mikið gert út á þá fötlun sem er sýnileg. Eftir því sem fötlunin háir einstaklingum meira verður hún dramatískari. Fatlað fólk er oft sýnt sem hetjur eða með yfirnáttúrulega hæfileika. Einnig er ekki óalgengt að fötlun færi fólk nær dýraríkinu (Ármann Jakobsson og Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2007).

Í bók sem fjallar sérstaklega um það hvernig kenna skuli um fötlun í gegnum barnabókmenntir, *Teaching About Disabilities Through Children's Literature*, er komið inn á það hvað höfundar þurfi að hafa í huga þegar skrifaðar eru bækur fyrir börn. Í fyrsta lagi á sú mynd sem dregin er upp af fatlaða einstaklingum að vera á þann hátt að hann sé á allan hátt líkari ófötluðu fólki en ekki. Persónan á ekki að vera skilgreind út frá fötluninni. Fötlunin á, ásamt mörgu öðru, að vera eitt af persónueinkennum hennar. Samkvæmt þessu á að leggja áherslu á að sögupersónan hafi tilfinningar, hugsanir og eigi í samskiptum sem eru einstök fyrir hana, óháð fötluninni. Í öðru lagi er mikilvægt að hafa viðeigandi orðanotkun í huga. Ef höfundur ákveður til að mynda að nota lítillækkandi orð um fatlaðan einstakling er mikilvægt að hann bæti það upp og leiðrétti seinna í sögunni. Því næst er áhersla lögð á það umhverfi sem fatlaða sögupersónan



birtist í. Ekki er æskilegt að persónan sé í umhverfi sem er aðgreint frá umhverfi ófatlaðra jafnaldra. Að lokum er mikilvægt að fatlaða sögupersónan eigi í gagnvirkum samskiptum í stað þess að vera einungis þiggjandi umönnunar (Prater og Dyches, 2008). Af þessari umfjöllun að dæma má sjá að ábyrgð höfundar er mikil. Þessi ábyrgð er þó ekki einungis á þeirra herðum heldur einnig þeirra sem velja bækurnar og miðla efni þeirra til barna.

Vegna þess hversu oft neikvæðar myndir eru dregnar upp af fötluðu fólki í bókmenntum er það á ábyrgð þeirra sem þær kenna að ræða þá túlkun. Tilgangur þess sem kennir á aldrei að vera sá að ritskoða eða dæma innihald heldur að ræða og útskýra táknræna merkingu þess sem sagan fjallar um. Með því er hægt að vinna gegn ýmsum neikvæðum skilaboðum (Margolis og Shapiro, 1987). Eins og áður segir verða viðhorf barna auðveldlega fyrir áhrifum þess sem þau lesa og þar af leiðandi er mikilvægt að hafa í huga að bækur móta skilning þeirra (Saad, 2004). Neikvæðar staðalmyndir af fötluðu fólki sitja eftir í minni okkar löngu eftir að við gleymum sjálfum söguþræðinum (Margolis og Shapiro, 1987). Þeir sem gefa út bækur fyrir börn, eða þeir sem þær kaupa, ættu ávallt að hafa í huga hvaða mynd af heiminum þær draga fram (Saad, 2004).

Rannsóknir á viðhorfum barna til fötlunar eru ekki margar. Þær sem gerðar hafa verið sýna flestar fram á að viðhorf barna til fötlunar séu almennt neikvæð (Dyson, 2005). Þess má þó geta að rannsóknirnar eru gamlar og flestar frá þeim tímum áður en vaxandi áhersla um fulla samfélagsþátttöku fatlaðs fólks kom í umræðuna.

Í Kanada árið 2005 var þó gerð rannsókn í þeim tilgangi að skoða skilning leikskólabarna á og viðhorf þeirra til fötlunar. Meðalaldur þátttakenda voru 5,2 ár og þeir samanstóðu af 77 leikskólabörnum frá fjórum mismunandi leikskólum í Kanada. Höfundur rannsóknarinnar túlkar niðurstöður hennar á þann veg að viðhorf barnanna hafi almennt verið jákvæð. Börnin svöruðu lang flest játandi þegar þau voru spurð hvort þeim líkaði vel við fatlaða jafnaldra sína. Þær niðurstöður endurspeglast aftur á móti ekki í vináttu þeirra því einungis um helmingur barnanna sögðust eiga fatlaðan vin eða vinkonu (Dyson, 2005). Einhverjum gæti eflaust fundist nokkuð jákvætt að helmingur barnanna hafi svarað játandi. Aftur á móti þegar skoðaðar eru þær ástæður sem börnin gáfu

fyrir vináttunni má sjá að tilgangur hennar var fyrst og fremst að hugsa um, vera góð við og hjálpa fatlaða jafnaldranum. Þetta er í samræmi við þær staðalímyndir sem hafa verið ríkjandi í fjöldamenningunni í gegnum árin. Þó svo að niðurstöður þessarar rannsóknar séu ekki tæmandi eru þær vísbending um að þessar staðalímyndir hafi áhrif á börn snemma á lífsleiðinni.

## **4. Fræðilegur bakgrunnur**

Eins og kom fram í inngangi var ákvörðun mín sú að sameina fræðilegan þátt námsins og sköpunaráhuga minn. Fræðilegur þáttur þroskaþjálfanámsins er afar viðamikill og því vandasamt verk að velja einungis lítið brot af fræðum til að styðjast við. Þar sem efnið sem ég útbjó er ætlað til notkunar í vinnu með börnum taldi ég sérstaklega mikilvægt að bakgrunnur þess væri vandlega ígrundaður. Hér á eftir verður fjallað um þá fræði sem varð fyrir valinu. Auk þess verður í fimmta kafla fjallað ítarlega um ástæður þess vals fremur en annars.

### **4.1 Þróun ólíkra sjónarhorna á fötlun**

Fyrir á öldum var talið að fötluð börn fæddust vegna synða foreldranna eða vanvirðingar þeirra við guð. Í fötluninni fólst þá fordæming samfélagsins sem varð að ástæðu einangrunar, útskúfunar og jafnvel ofsóknar. Frá þessum tíma er hið svokallaða læknisfræðilega sjónarhorn á fötlun komið. Út frá því sjónarhorni voru þeir, sem ekki töldust heilbrigðir og eðlilegir samkvæmt almennum stöðlum í læknisfræði og heilsufélagsfræði, taldir fatlaðir. Því var líka haldið fram að eðlilegt ástand í vestrænum samfélögum væri góð heilsa og þar af leiðandi væri sjúkdómar og skerðingar álitnir gallar á einstaklingnum. Undir þessu sjónarhorni er einstaklingnum stillt upp sem fórnarlambi fötlunarinnar sem veita þarf umönnun, lækningu, meðferð og þjálfun. Það er einungis horft á einstaklinginn

og það skilgreint sem er að honum en ekkert tekið tillit til annarra aðstæðna (Rannveig Traustadóttir, 2003. Bls 24-25).

Í kjölfar iðnvæðingarinnar urðu miklar breytingar á atvinnu- og fjölskylduháttum. Byrjað var að líta á fatlað fólk sem samfélagslegt vandamál og lausnirnar snérust aðallega um að flytja fólkinn inn á stofnanir. Þegar læknávisindum óx fiskur um hrygg var farið að sjúkdómsvæða fatlanir með ýmsum meðferðarúrreðum og væntingum um að ná árangri. Sérfræðingar skilgreindu þarfir fatlaðra einstaklinga og hvernig þeim skyldi mætt svo að það væri hægt að auðvelda þeim að sætta sig við ástandið (Barnes, Mercer og Shakespeare, 1999). Litið var á fatlað fólk sem óvirka einstaklinga, háða fjölskyldum sínum og samfélagsaðstoð. Það þótti eðlilegt að sérfræðingar tækju ákvarðanir um flest þeirra mál (Rannveig Traustadóttir, 2003).

Félagsleg sjónarhorn á fötlun koma fram sem andóf við þeim aðbúnaði sem fatlað fólk bjó við inni á stofnunum. Fólkinn naut ekki viðurkenningar og réttinda heldur hlutu skaða af sem hægt var að rekja til langrar stofnanavistar af þessu tagi (Margrét Margeirsdóttir, 2001). Félagslega sjónarhornið staðsetur fötlun einstaklingsins ekki í honum sjálfum heldur í samfélaginu. Fötlunin birtist þá meðal annars í viðhorfum samfélagsins, stofnunum og líkamlegum eða samskiptalegum hindrunum sem koma í veg fyrir fulla þátttöku fatlaðs fólks (Davidson, 2010). Frá Bretlandi er eitt þekktasta félagslega sjónarhornið komið en það má rekja til svokallaðar UPIAS yfirlýsingar. Yfirlýsingin varð til í kringum 1970 sem andsvar við skilgreiningu Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar WHO á fötlun, skerðingu og hömlun. Í þessari skilgreiningu voru þeir erfiðleikar sem fatlað fólk þarf að kljást við raktir til skerðingarinnar. Hreyfihamlað fólk í Bretlandi tók sig saman og krafðist þess að það fengi að tala fyrir sig sjálft og hafnaði læknisfræðilegum skilgreiningum á fötlun (Rannveig Traustadóttir, 2003). Í yfirlýsingunni lýstu þau yfir þeirri skoðun sinni að það væri samfélagið sem fatlaði fólk: „Fötlun er eitthvað sem kemur til viðbótar líkamlegu skerðingunni og birtist í því hvernig við erum einangruð að óþörfu og full þátttaka okkar í samfélaginu hindruð. Af þessum sökum er fatlað fólk undirokaður hópur í samfélaginu“ (UPIAS, 1976). Þetta er upphafið af hinu svokallaða breska félagslega líkani sem felur í sér róttæka endurskoðun á fötlun þar sem gerður er

skýr greinamunur á hinum líffræðilega þætti, eða skerðingunni annars vegar og svo hinum félagslega þætti, eða fötluninni hins vegar. Þetta sjónarhorn er algjörlega í mótsögn við læknisfræðilega sjónarhornið þar sem fötlun er talin hindrun á grundvelli skerðingar eða langvarandi sjúkdóms. Litið er svo á að takmarkaðir möguleikar fatlaðra einstaklinga til að takast á við daglegar athafnir séu afleiðing félagslegra hindrana sem settar eru fram af þeim sem ekki hafa skerðingar (Rannveig Traustadóttir, 2003).

Á Norðurlöndunum komu fram kenningar um eðlilegt líf og samfélagsþátttöku sem höfðu það að markmiði að frelsa fólk með þroskahömlun frá stofnunum og gera því fært að lifa eins eðlilegu lífi og mögulegt var með sem mestri þátttöku í samfélaginu. Þessu til grundvallar lágu þær hugmyndir að veita skyldi fötluðu fólki aðgang að lífsskilyrðum og hlutverkum sem teldust félagslega viðurkennd eða eftirsóknarverð (Barnes og Mercer, 2003).

Í Bandaríkjunum var það félagsfræðingurinn Wolf Wolfensberger sem þróaði þessar kenningar áfram út frá hefðum félagsvísindanna í upphafi áttunda áratugarins. Hann byggði á því að í gegnum söguna hafi það verið óaðskiljanlegur þáttur í fari manneskjunnar sú tilhneiging hennar að aðgreina sig frá því fólki sem sett er í vanmetin hlutverk. Til að vinna á móti þessari tilhneigingu þurfti þess vegna að hjálpa fólki að sjá félagslega vanmetna einstaklinga í jákvæðu ljósi. Hann gekk út frá því að þegar vanmetið fólk öðlast velmetin félagsleg hlutverk fylgi í kjölfarið aðrir eftirsóknarverðir hlutir. Wolfensberger benti á að til þess að það yrði að veruleika þyrfti bæði að bæta félagslega ímynd hins vanmetna og einnig að auka færni hans (Wolfensberger, 1985).

## **4.2 Hugmyndafræðin um sjálfstætt líf og notendastýrða persónulega aðstoð**

Hugmyndafræðin um sjálfstætt líf er byggð á félagslegum skilningi á fötlun. Hugmyndafræðin felur í sér að allar manneskjur, óháð eðli og alvarleika skerðingarinnar geti tekið eigin ákvarðanir ef þeim er gefið færi á því. Hún felur líka í sér að allar manneskjur hafi rétt til þess að hafa stjórn á eigin lífi og taka

fullan þátt á öllum sviðum lífsins (Barnes, 2003). Kjarni hugmyndafræðinnar er að fatlað fólk geti ákveðið og valið hvernig þjónustu það fær, hvar hún er veitt, hvenær og af hverjum (Evans, 2001).

Evans (2001) útskýrir ýmis atriði sem þurfa að vera til staðar svo að hægt sé að tala um sjálfstætt líf. Til að byrja með segir hann að húsnæði sé upphaf alls þar sem fatlað fólk þurfi að eignast heimili líkt og annað fólk. Notendastýrða persónulega aðstoð tilgreinir Evans sem eina af hornsteinum hugmyndafræðinnar og í raun grundvöll þess að margt fatlað fólk geti lifað sjálfstæðu lífi í samfélaginu. Hvað varðar samgöngur og hreyfanleika er ekki nóg að hafa aðstoð og eiga heimili, heldur þarf fólk að komast frjálst ferða sinna til þess að taka fullan þátt. Aðgengi er mikilvægt en fatlað fólk á að geta komist um án hindrana á alla þá staði sem það þarf að sækja. Síðast en ekki síst er það jafningjafræðsla og ráðgjöf sem hefur það að markmiði að styðja fatlað fólk á öllum sviðum, allt frá því að veita stuðning við tilfinningalega þætti til þess að veita viðeigandi ráðgjöf og upplýsingar. Jafningjafræðsla felur það í sér að fatlað fólk sem lifir sjálfstæðu lífi sé ráðgefandi (Evans, 2001).

Þessi hreyfing fatlaðs fólks ögrar hefðbundnum skilningi á sjálfstæði. Samkvæmt þessari hugmyndafræði felst sjálfstæði ekki í líkamlegri eða vitsmunalegri færni til að sjá um sig sjálfur og framkvæma alla hluti án aðstoðar. Sjálfstæði felst fyrst og fremst í því að hafa aðgang að þeirri aðstoð sem þarf til að geta tekið þátt í daglegu lífi í samfélaginu til jafns við aðra (Rannveig Traustadóttir, 2010-a).

Hugmyndafræðin um sjálfstætt líf á sér ríka stoð í Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem Ísland undirritaði í mars árið 2007 en í 19. grein samningsins er sérstaklega kveðið á um réttinn til sjálfstæðs lífs. Víða um heim er áhersla lögð á að eina leiðin til að uppfylla skilyrði sáttmálans sé að koma á fót stuðningsaðgerðum, meðal annars notendastýrðri persónulegri aðstoð (Freyja Haraldsdóttir og Vilborg Jóhannsdóttir, 2010).

Á Íslandi hefur verið stofnuð, af fötluðu fólki, miðstöð sem hefur hugmyndafræði sjálfstæðs lífs að leiðarljósi. NPA miðstöðin er samvinnufélag, rekið án ágóðasjónarmiðs í eigu fatlaðs fólks sem annað hvort stefna að því að fá eða hafa notendastýrða persónulega aðstoð (NPA). Tilgangur félagsins er að

styðja fatlað fólk við að útvega og skipuleggja persónulega aðstoð. Starfsemin byggir á hugmyndafræði um sjálfstætt líf og á að uppfylla skilyrði til aðildar að Evrópusamtökum um sjálfstætt líf (ENIL) (NPA miðstöðin, e.d.).

## 5. Sagan

Sagan fjallar um 6 ára stelpu sem heitir Fjóla Rún. Sagan hefst á því að Fjóla Rún á afmæli og fær nýjan bangsa í afmælisgjöf. Nýji bangsinn verður forvitinn um stöðu Fjólu Rúnar vegna þess að hún notar hjólastól. Sögupráðurinn gengur út á það að nýji bangsinn spyr gamla bangsann hennar ýmissa spurninga. Gamli bangsinn, sem hún er búin að eiga frá fæðingu fær það hlutverk að segja nýja bangsanum frá Fjólu Rún. Í gegnum samræður þeirra koma upp ýmis atriði er varða skerðingu Fjólu Rúnar, fötlun, viðhorf og staðalímyndir. Ég valdi einnig að skoða skerðingu hennar í ljósi félagslegs skilnings á fötlun og kem svo í lokin inn á mikilvægi notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar.

Hér að framan hefur verið fjallað um þá fræði sem liggur til grundvallar sögunni. Í næsta kafla mun ég gera grein fyrir hvers vegna tiltekin hugmyndafræði var valin fremur en önnur.

### 5.1 Val á fræðilegum bakgrunni sögunnar

Daninn Bank Mikkelsen notaði hugtakið normalisering fyrstur manna. Hugtakið vísar til þess að fólk með þroskahömlun eigi kost á að lifa eins eðlilegu lífi og hægt er. Þegar hann fór að nota þetta hugtak í kringum 1959 voru stofnanir helsta úrræði fyrir fólk með þroskahömlun. Kenningarnar um eðlilegt líf og samfélagsþátttöku komu í kjölfarið og fólu meðal annars í sér afstofnanavæðingu og lokun sólarhringsstofnanna (Rannveig Traustadóttir, 2010-a; Margrét Margeirsdóttir, 2001).

Hugmyndafræðin um eðlilegt líf liggur til grundvallar í stefnumótun, löggjöf og starfi í flestum löndum heims, meðal annars á Íslandi. Á sama tíma er nú

viðurkennt að hugmyndafræðin um eðlilegt líf hafi ekki nægt til að fatlað fólk gæti lifað venjulegu lífi, notið jafnréttis á við aðra og tekið þátt í samfélaginu. Afleiðingin er sú að hugmyndafræðin er almennt álitin úrelt og ófær um að ná þeim markmiðum sem stefnt er að í málefnum fatlaðs fólks (Rannveig Traustadóttir, 2010-a).

Þegar þessar hugmyndir, normalisering og hugmyndafræðin um eðlilegt líf og samfélagsþátttöku, eru skoðaðar getur verið erfitt að greina afgerandi mun á þeim. En þegar vel er kafað er ljóst að munurinn er talsverður og ekki að ástæðulausu að eldri hugmyndir eru taldar úreltar. Hugmyndafræðin um eðlilegt líf á nánast eingöngu við um fólk með þroskahömlun. Þegar fjallað er um sjálfstætt líf er ekki gerður greinamunur á mismunandi skerðingum, réttindin eru alltaf þau sömu.

Í hugmyndafræðinni um eðlilegt líf er lögð áhersla á að loka sólarhringsstofnunum. Aftur á móti má velta fyrir sér hvort það hafi almennilega gengið í gegn fyrr en með hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf. Því þó svo að hinar eiginlegu stofnanir hafi verið lagðar niður er enn margt í umhverfinu sem í rauninni má rekja beint til stofnanavæðingar. Adolf Ratzka (1989), einn af frumkvöðlum hugmyndafræðinnar um sjálfstætt líf á Norðurlöndunum, hefur skilgreint stofnun sem úrræði þar sem fötluð manneskja:

- Hefur aðeins einn valkost
- Getur ekki valið hver aðstoðar hana
- Þarf að aðlaga sig þörfum þjónustunnar og beygja sig undir reglur þjónustukerfisins sem hún hefur ekkert vald á
- Fær aðstoð sem takmarkast einungis við ákveðnar klukkustundir
- Fær þjónustu sem er eingöngu veitt í tengslum við ákveðnar athafnir eða staði
- Deilir aðstoð með nokkrum öðrum
- Er neðst í valdapírámídanum og þjónustuveitandinn er efstur

Af þessari skilgreiningu má sjá að þrátt fyrir að hugmyndafræðin um eðlilegt líf feli í sér lokun stofnana að þá eru stofnanirnar enn við líði í þeirri þjónustu sem

fatlað fólk hefur getað sótt sér. Hugmyndafræðin um sjálfstætt líf gengur út frá þessari skilgreiningu Adolfs Ratzka og segir að fatlað fólk eigi ávalt að hafa sömu möguleika og þeir sem eru ekki fatlaðir.

Annað sem mætti benda á að sé ólíkt í þessum hugmyndum er að í hugmyndafræðinni um eðlilegt líf eru í rauninni gefnir afslættir af mannréttindum. Þegar rétti fatlaðs fólks er lýst fylgja iðulega í kjölfarið orðin; eins og kostur er, eins og hægt er, sem líkast, eins og mögulegt er, svo dæmi séu tekin. Í hugmyndafræðinni um sjálfstætt líf eru þessir afslættir ekki veittir. Þessi nýja hugmyndafræði byggir á sjónarhorni mannréttinda með áherslu á jafnrétti og virðingu. Baráttuhreyfingar fatlaðs fólks bjóða fram þessa hugmyndafræði sem veitir framtíðarsýn og vísar veg til umbóta sem samrýmast Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og kröfum hans um mannréttindi og jafnrétti (Rannveig Traustadóttir, 2010-a). Víða um heim er nú bent á hugmyndafræðina um sjálfstætt líf og notendastýrða persónulega aðstoð sem leiðarljós í þeim breytingum sem þarf að koma á og er það 19. grein Sáttmála Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sem styður sem áður segir við hugmyndafræðina (Rannveg Traustadóttir, 2010-b).

Það sem skilur þessar hugmyndir hvað mest í sundur er fólkið sem kemur fram með þær. Hugmyndafræðin um eðlilegt líf og samfélagsþátttöku var sett fram af ófötluðum mönnum á meðan að hugmyndafræðin um sjálfstætt líf er sprottin frá baráttuhreyfingum fatlaðs fólks sjálfs. Það hlýtur að liggja nokkuð ljóst fyrir að þær hugmyndir sem fatlað fólk kemur sjálft með fram á sjónarsviðið mæti betur þörfum þess heldur en þær sem ófatlaðir fagmenn telja að henti því. Af þeim sökum valdi ég að styðjast við félagslegan skilning á fötlun og hugmyndafræðina um sjálfstætt líf í verkefninu mínu.



## 6. Samantekt og umræður

Í grein frá árinu 1981 bendir Altman á þá staðreynd að ef við ætlum að ná framförum í skilningi hvað varðar framkomu fólks gagnvart fötluðu fólki og breyta viðhorfum, verðum við að vera fær um að brjóta upp ríkjandi staðalímyndir (Altman, 1981). Í þessari greinargerð hef ég fjallað um mikilvægi þess að barnabækur séu einmitt notaðar til þess að brjóta upp staðalímyndir. Barnabækur hafa í gegnum tíðina haft tvenns konar hlutverki að gegna, annars vegar afþreyingar- og hins vegar fræðsluhlutverki. Í þessari greinargerð hef ég að mestu horft til fræðslugildis með það að leiðarljósi að börn meðtaki auðveldlega neikvæð viðhorf sem þeim eru kennd snemma á lífsleiðinni (Margolis og Shapiro, 1987).

Rannsakandi sem skoðaði viðhorf leikskólabarna til fötlunar túlkaði niðurstöður á þá leið að almennt hafi viðhorf barnanna til fatlaðra jafnaldra verið jákvæð (Dyson, 2005). Ég spyr mig hvort höfundur rannsóknarinnar túlki þessi viðhorf barnanna, að í fötlun felist þörf fyrir umönnun og góðvild, á þá leið að viðhorf þeirra séu jákvæð? Í kaflanum um fræðilegan bakgrunn verkefnisins fjallaði ég um þróun mismunandi sjónarhorna á fötlun og hvernig fatlað baráttufólk í kringum árið 1970 hóf að mótmæla ríkjandi hugmyndum um fötlun. Þær hugmyndir sem þá höfðu verið ríkjandi snérist meðal annars um að fatlað fólk þyrfti á þessari stöðugu umönnun að halda (Rannveig Traustadóttir, 2003; Barnes, Mercer og Shakespeare, 1999). Börnin sem tóku þátt í rannsókninni virtust almennt hafa orðið fyrir miklum áhrifum þessa læknisfræðilega skilnings á fötlun. Ástæður þess væri svo áhugavert að skoða nánar en telja mætti að einn áhrifaþáttanna væri þær birtingarmyndir sem börnin sjá af fötlun í fjöldamenningu.

Í verkefninu mínu ákvað ég að styðjast við félagslega sjónarhornið á fötlun. En það sjónarhorn má rekja til þessa mótmæla fatlaðs fólks í kringum 1970 þegar það hóf að móta nýja sýn á fötlun. Þessi nýja sýn fólst meðal annars í því að fötlun væri afsprengi ýmissa félagslegra hindrana (Rannveig Traustadóttir, 2003; Barnes, Mercer og Shakespeare, 1999). Í kjölfarið kom fram á sjónarsviðið

hugmyndafræðin um sjálfstætt líf. Sú hugmyndafræði gengur út frá því að allt fatlað fólk skuli hafa rétt á að taka ákvarðanir, hafa stjórn á eigin lífi og taka þátt á öllum sviðum þess. Í því felst að ákvörðun um þjónustu ætti alfarið að vera í höndum fatlaðs fólks sjálfs (Barnes, 2003; Evans; 2001).

Í starfi mínu sem verðandi þroskaþjálfari hef ég ákveðið að hafa það að leiðarljósi og leggja áherslu á að hlusta á raddir fatlaðs fólks. Ég trúir því að fatlað fólk sé hæft til að segja mér hvað sé því fyrir bestu og það sé mitt hlutverk sem fagmaður að virða þær óskir og skoðanir. Í ljósi þess tók ég þá ákvörðun þegar kom að því að velja fræðilegan bakgrunn að skoða fyrst og fremst þær kenningar og þá hugmyndafræði sem komin er frá fötluðu fólki sjálfu. Jafnframt því taldi ég mikilvægt að varpa ljósi á hvað það væri í þessum fræðum sem að mínu mati stæði framur þeim kenningum sem áður hafa verið ríkjandi.

Eftir að hafa skoðað hugmyndafræðina um eðlilegt líf og fulla samfélagsþátttöku fatlaðs fólks varð mér ljóst hvernig þær hugmyndir hafa í raun ekki orðið til þess að fatlað fólk hafi notið jafnréttis. Ástæður þess tel ég meðal annars vera þær að hugmyndafræðin náði nánast eingöngu til fólks með þroskahömlun. Í henni fólst afstofnanavæðing en í ljósi nýrrar skilgreiningar á stofnun (Ratzka, 1989) má sjá að sú þróun hefur ekki tekist eins og best hefði verið á kosið. Hugmyndafræðin um eðlilegt líf fjallar um réttindi fatlaðs fólks með ákveðnum fyrirvara og dreg ég þá ályktun að í raun sé verið að réttlæta að það sé í lagi að fara auðveldari leið henti hún betur. Síðast en ekki síst finnst mér mesti munurinn liggja hjá því fólki sem kemur fram með hugmyndirnar. Hugmyndafræðin um sjálfstætt líf er sprottin frá fötluðu fólki sjálfu á meðan eldri hugmyndir voru settar fram af ófötluðum fræðimönnum.

## 7. Lokaorð

Í þessari greinargerð hef ég gert grein fyrir verkefni mínu til BA-prófs í þroskaþjálfafraeði við Menntavísindasvið Háskóla Íslands. Verkefnið fólst í því að gera barnabók og hef ég leitast við að varpa ljósi á þær ástæður sem liggja að baki þeirri ákvörðun. Ég get ekki sagt annað en að ég sé sátt við fræðilegt val mitt og þann rökstuðning sem ég hef lagt til grundvallar því. Það er ósk mín að bókin komi til með að nýtast öllum þeim sem áhuga hafa á gildi barnabóka í vinnu með börnum, hvort heldur sem er kennurum eða foreldrum. Af þessari vinnu kýs ég að draga þann lærdóm að börn séu fljót að mynda sér ákveðnar skoðanir og viðhorf. Það sé þess vegna mikilvægt hlutverk okkar sem með þeim störfum að vanda vel til verka og vera meðvituð um það efni sem við bjóðum þeim upp á. Því það er nokkuð ljóst að í menningunni ríkja ýmsar rótgrónar staðalímyndir. Ef við gerum ráð fyrir að einhverntíma á lífsleiðinni séum við móttækilegust fyrir þekkingu og viðhorfum þá væri það í barnæsku á meðan hugmyndir okkar eru enn að mestu leyti ómótaðar.

## Heimildaskrá

Altman, B. M. (1981). Studies of attitudes toward the handicapped: the need for a new direction. *Social Problems*, 28(3).

Anna Þorbjörg Ingólfssdóttir. (2006). Bók í Hönd. *Hrafnaving 3*, 19-32. Reykjavík: Rannsóknarstofnun Kennaraháskóla Íslands.

Ármann Jakobsson og Hanna Björg Sigurjónsdóttir. (2007). Níu spurningar um fötlun og fjöldamenningu. Í Gunnar Þór Jóhannsson (Ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum VII*. Reykjavík: Félagsvísindastofnun.

Barnes, C., Mercer, G. og Shakerspeare, T. (1999). *Understanding disability. Exploring disability: A sociological introduction*. Cambridge: Polity Press.

Barnes, C. (2003). *Independent Living, Politics and Implications*. Sótt 23. mars 2011 af <http://digitalcommons.ilr.cornell.edu/gladnetcollect/323/>.

Barnes, C. og Mercer, G. (2003). *Independent futures*. Bristol: The Policy Press.

Crow, L. (1990). *Disability in children's literature*. Art council of Great Britain, literature department seminar. Sótt 24. mars 2011 af: <http://www.roaring-girl.com/wp-content/uploads/2010/05/Representation-in-Childrens-Literature.pdf>

Davidson, M. (2010). Universal Design: The work of disability in an age of globalization. Í Davis (ritstj.), *The Disability Studies Reader*. Chicago: University of Illinois

Dowker, A. (2004). The treatment of disability in 19th and early 20th century children's Literature. *Disability Studies Quarterly*, 24(1).

- Evans, J. (2001). *Independent Living and Centres for Independent Living as an Alternative to Institutions*. Sótt 2. apríl 2011 af: <http://www.leeds.ac.uk/disabilitystudies/archiveuk/evans/Centres%20for%20Independent%20Living%20as%20an%20Alternative%20to%20Instit%85.pdf>
- Freyja Haraldsdóttir og Vilborg Jóhannsdóttir. (2010). Notendastýrð persónuleg aðstoð fyrir *fatlað fólk á Íslandi*. Í Silja Bára Ómarsdóttir (Ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum XI*. Reykjavík: Félagsvísindastofnun Íslands.
- Hallen, D. og Evenshaug, D. (1993). *Barn á þroskabraut*. Skálholt: Skálholtsútgáfan.
- Kristín Helga Gunnarsdóttir. (2006). Kjallari og fyrsta hæð – hætta á hruni: bókalestur barna – alvara málsins. *Hugðarefni: afmæliskeðjur til Njarðar P. Njarðvík, 30. Júní 2006*. Í Hjörtur Pálsson, Vésteinn Ólason, Vigdís Finnbogadóttir og Þórður Helgason (Ritstj.), Reykjavík: JPV útgáfa.
- Margolis, H. og Shapiro, A. Countering negative images of disability in classical literature. *The English Journal*, 76(3), 18-27.
- Margrét Margeirsdóttir. (2001). *Fötlun og samfélag*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Prater, A. P. og Dyches, T. T. (2008). *Teaching about disabilities through children's literature*. USA: Libraries Unlimited/Teacher Ideas Press.
- Rannveig Traustadóttir. (2003). Fötlunarfræði, sjónarhorn, áherslur og aðferðir á nýju fræðisviði. Í Rannveig Traustadóttir (ritstj.), *Fötlunarfræði, Nýjar Íslenskar Rannsóknir*. Reykjavík: Háskólaútgáfan

- Rannveig Traustadóttir. (2010-a). *Nýjar hugmyndir og ný framtíðarsýn í málefnum fatlaðs fólks*. Glærur frá fyrirlestri á Grand Hótel 22. september 2010. Sótt 3. desember 2010 af: <http://www.samband.is/media/felagsthjonusta/RannveigTraustadottir.pdf>
- Rannveig Taustadóttir. (2010-b). *Fötlun, nýr skilningur og nýjar áherslur*. Glærur frá fyrirlestri í Gerðubergi 27. október 2010. Sótt 4. desember af: [http://www.rvk.is/Portaldata/1/Resources/velferdarsvi\\_nytt/skjol/fatladir/4\\_Ny\\_hugmyndafrædi\\_Sjalfstaett\\_lif.pdf](http://www.rvk.is/Portaldata/1/Resources/velferdarsvi_nytt/skjol/fatladir/4_Ny_hugmyndafrædi_Sjalfstaett_lif.pdf)
- Ratzka. A. (1989). *Personal Assistance: The key to independent living*. Sótt 13. mars 2011 af: <http://www.independentliving.org/docs2/enilpakeytoil.html>
- Saad, S. K. (2004). The portrayal of male and female characters with chronic illnesses in children's realistic fiction, 1970-1994. *Disabilities Studies Quarterly*, 24(1).
- Sameinuðu þjóðirnar. (2006). Convention the rights of persons with disabilities. Sótt 5. apríl 2011 af: <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=259>.
- Silja Aðalsteinsdóttir. (1981). *Íslenskar barnabækur 1780-1979*. Reykjavík: Mál og Menning.
- Silja Aðalsteinsdóttir. (1999). Íslenskar barnabækur – Sögulegt yfirlit. *Raddir barnabókanna*. Í Silja Aðalsteinsdóttir og Hildur Hermóðsdóttir (Ritstj.), Reykjavík: Mál og Menning.
- UPIAS. (1979). *Fundamental principles of disability. Union og the Physically Impaired against Segregation*. Sótt 2. mars 2011 af: <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/UPIAS/fundamental%20principles.pdf>

Wolfensberger, W. (1985). Social role valorization; A new insight, and a new term, for normalization. *Australian Association for the Mentally Retarded Journal*, 9(1), 4-11.