

# „Er maður þá að bregðast þessu barni?“

Þjónusta sveitarfélaga fyrir seinfæra foreldra

**Sigrún Harðardóttir, félagsráðgjafi MSW, PhD.,  
lektor við Félagsráðgjafardeild Háskóla Íslands**

**Lilja Rós Agnarsdóttir, félagsráðgjafi MA,  
forstöðumaður Áttunnar**

– uppeldisráðgjafar á velferðarsviði Kópavogs



Sigrún  
Harðardóttir



Lilja Rós  
Agnarsdóttir

## Ágrip

Foreldrahlutverkinu fylgja ýmsar áskoranir sem snúa að umönnun og uppeldi barna. Markmið rannsóknarinnar sem hér er kynnt var að kanna með hvaða hætti þjónustusvæði barnaverndarnefnda hér á landi veita seinfærum foreldrum stuðning við uppeldi barna sinna. Í rannsókninni var spurningalisti lagður fyrir 25 af 27 stjórnendum á þjónustusvæðum barnaverndarnefnda í gegnum síma. Niðurstöður rannsóknarinnar sýna að á meirihluta þjónustusvæðanna er ekki notað sértækt námsefni við kennslu og þjálfun seinfæra foreldra og að starfsmenn skortir þekkingu á gagnlegum aðferðum í vinnu með seinfærum foreldrum. Auk þess kom fram að um þriðjungur þjónustusvæðanna veitir seinfærum foreldrum ekki þjónustu nema farið sé með mál þeirra sem barnaverndarmál. Heildarniðurstöður rannsóknarinnar benda til þess að bæta þurfi þjónustu við seinfæra foreldra og auka aðgengi starfsfólks að fræðslu og hagnýtum úrræðum.

**Lykilorð:** seinfærir foreldrar, barnavernd, þjónusta, sértækt námsefni.

## Abstract

The parenting role involves various challenges related to the care and upbringing of children. The main objective of this study was to explore in what manner child welfare service areas in Iceland provide support for parents with intellectual disabilities in raising their children. In the study, a questionnaire was submitted to 25 of the 27 managers of child welfare committees within the country's service areas by telephone. The results of the study show that in the majority of service areas, specific learning materials are not used for the teaching and training of parents with intellectual disabilities and that employees lack sufficient knowledge

of useful methods in working with parents with intellectual disabilities. In addition, results show that about one-third of child welfare service areas do not provide parents with intellectual disabilities support services unless their case is classified as a child protection case. Overall, the results indicate that local services for parents with intellectual disabilities in Iceland need to be improved in child welfare service areas, in addition to increasing employees' access to educational and practical resources.

**Keywords:** parents with intellectual disabilities, child protection, service, specific study material.

## Inngangur

Fólk með þroskaskerðingu er í vaxandi mæli farið að stofna fjölskyldu og verða foreldrar (Llewellyn, Rannveig Traustadóttir, McConnell og Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2010). Samkvæmt lögum er sveitarfélögum skylt að veita einstaklingum með skerta getu eða fötlun stuðningsþjónustu (lög um félagsþjónustu sveitarfélaga nr. 40/1991). Aðstoðina skal veita fjölskyldum barna séu þau metin í þörf fyrir stuðning. Markmið þjónustunnar er að aðstoða og efla hæfni þeirra sem þurfa á stuðningi að halda við athafnir daglegs lífs og/eða að rjúfa félagslega einangrun vegna aðstæðna. Í nágildandi lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir (nr. 38/2018) er áhersla lögð á að fötluðu folki eigi að standa til boða stoðþjónusta þannig að það standi til jafns við aðra. Í lögnum er sérstaklega tekið fram að veita skuli fötlun foreldrum stoðþjónustu vegna umönnunar og uppeldis barna sinna. Sveitarfélög bera ábyrgð á því að skipa málstjóra sem tryggir samféllda, samhæfða, örugga og sveigjanlega þjónustu með einstaklingsbundinni þjónustuáætlun fyrir fatlað fólk með miklar

stuðningsþarfir, samhæfir þjónustuna og er tengiliður milli þjónustukerfa (Þingskjal 1000, 2016–2017).

Proskaskerðing foreldra er einn af áhættuþáttum vanrækslu í uppeldi barna en leiðir ekki alltaf til misbrests í aðbúnaði frekar en aðrir áhættuþættir (McConnell, Feldman, Aunos og Prasad, 2011). Talið er að greindarvísitala foreldra ein og sér gefi ekki vísbendingu um færni þeirra til að ala upp barn. Rannsóknir hafa sýnt að ýmsir áhættuþættir í félagslegu umhverfi geta aukið líkur á að þroskaskerðing foreldra dragi úr uppeldisfærni þeirra. Ef seinfærir foreldrar búa við mikla fátækt, eiga mörg börn, fá lítinn félagslegan stuðning og glíma við andlega og/eða líkamlega erfiðleika getur þroskaskerðing þeirra haft áhrif á færni þeirra í barnauppleidi (Aunos, Goupil og Feldman, 2003; Feldman, 1994).

Á Íslandi virðast ekki vera til opinberar tölur um fjölda seinfærra foreldra og það sama á við um önnur vestræn ríki. Rannsóknir gefa þó til kynna að þeir geti verið um 1–2% foreldra á heimsvísu (Booth, Booth og McConnell, 2005; McConnell, Llewellyn og Ferronato, 2000). Almennir er fagfólk sammála um að þessi hópur sé falinn og því erfið að áætla hversu fjölmennur hann er. Ástæður þessa eru meðal annars þær að margir foreldrar hafa ekki fengið formlega greiningu eða sér-tæka þjónustu vegna skerðingar sinnar (Booth, 2003; Booth o.fl., 2005).

Rannsóknir á börnum seinfærra foreldra hafa gefið til kynna að þeim sé hættara en öðrum við seinkun í almennum þroska og þá sérstaklega málþroska (Emerson og Brigham, 2014). Niðurstöður rannsókna sýna að hægt er að draga úr þessari hættu með viðeigandi inn-gripum, svo sem félagslegri aðstoð og þjálfun foreldra í foreldrafærni (Feldman, 1994; Feldman og Case, 1999; Wade, Llewellyn og Matthews, 2008). Þrátt fyrir það virðist oft vera gert ráð fyrir að seinfærir foreldrar geti séð um uppeldi barna sinna án aðstoðar (Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2010). Vegna takmarkaðs mál- og lesskilnings geta seinfærir foreldrar átt í erfiðleikum með að leita eftir leiðbeiningum hjá sínum nánustu eða leita sér upplýsinga um uppeldi með því að lesa sér til eða fara á námskeið. Nánasta stuðningsnet þeirra er oft minna en annarra foreldra í samfélaginu (IASSID. Special Interest Research Group on Parents with Intellectual Disabilities, 2008) og skert aðlögunarhæfni getur gert þá viðkvæmari fyrir streitu og álagi. Slíkir þættir geta haft áhrif á foreldrafærni þeirra og aukið þörfina á stuðningi við uppeldi (Aunos, Feldman og Goupil, 2008; Feldman, Legér og Walton-Allen, 1997; Feldman, Varghese, Ramsey og Rajska, 2002). Stuðningur sem lagaður er að þörfum

foreldranna og styrkir félagsleg samskipti svo og aukið aðgengi að félagslegum stuðningi getur dregið töluvert úr þunglyndi, kvíða og streitu meðal þeirra (Aunos o.fl., 2008; IASSID. Special Interest Research Group on Parents with Intellectual Disabilities, 2008). Þá hafa rannsóknir sýnt að börn seinfærra foreldra eru oftast vistuð utan heimilis en börn annarra foreldra (Booth og Booth, 1994; McConnell og Llewellyn, 2000). Rannsókn Booth o.fl. (2005) sýndi jafnframt að seinfærir foreldrar eru oftast en aðrir foreldrar tilkynntir til barnaverndar, fá óréttláta málsmeðferð í ríkari mæli og eru oftast sviptir forsjá barna sinna. Niðurstöður rannsóknar McConnell o.fl. (2011) sýna að helsta ástæða afskipta barnaverndar af seinfærum foreldrum sé vanræksla. Jafnframt sýndu niðurstöður að skortur á samvinnu seinfærra foreldra í samskiptum við starfsmenn velferðarþjónustunnar, andleg veikindi foreldra og lítil félagslegur stuðningur væri ein helsta ástæðan fyrir því að málum þeirra væri vísað til dómstóla.

Rannsóknir hafa jafnframt sýnt að seinfærum foreldrum þykir ástæða barnaverndarafskipta oft óljós og að þeir vita ekki til hvers er ætlast af þeim eða hvernig færni þeirra er metin, og líkja því við að taka þátt í leik þar sem þeir þekkja ekki leikreglurnar (Booth og Booth, 2005; Gould og Dodd, 2012). Seinfærir foreldrar gera sér grein fyrir því að þeir geta misst börn sín ef þeir fara ekki rétt að en eru aldrei alveg vissir um hver rétta aðferðin er (Booth og Booth, 2005).

Þeir seinfæru foreldrar sem hafa fengið aðstoð segja að stundum séu leiðbeiningar frá leiðbeinanda eða ráðgjafa óskýrar, flóknar og ekki í takt við þeirra gildi (Rannveig Traustadóttir og Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2010). Niðurstöður rannsókna hafa leitt í ljós að fagfólk skortir oft þekkingu á sviði fötlunar og það er óöruggt í vinnu með seinfærum foreldrum (Lewis, Stenfert-Kroese og O'Brien, 2015). Því er auk þjálfunar talin þörf á aukinni þekkingu um þarfir seinfærra foreldra meðal starfsmanna sem koma að stuðningi við þá. Þannig megi auka líkur á árangri af stuðningnum (Feldman, 2010; McConnell og Llewellyn, 1997; Starke, Wade, Feldman og Mildon, 2013; Tarleton, 2010). Með því að veita aukna fræðslu og faglega þjálfun til að sérsníða inn grip fyrir seinfæra foreldra er hægt að draga úr streitu á meðal starfsmanna, auka hæfni þeirra og gera þá öruggari í vinnu með foreldrunum (Clayton, Chester, Mildon og Matthews, 2008).

Sýnt hefur verið fram á að seinfærir foreldrar geta bætt færni sína í grunnþáttum barnauppleidis með því að styðjast við einfalt en sértækt kennslufni (Feldman, 1994; Feldman og Case, 1999). Talið er að ein-

staklingsmiðaður og atferlismótandi stuðningur og leiðbeiningar sem fram fara á heimili foreldra virki best (Feldman, 1994; Feldman og Case, 1999; Llewellyn, McConnell, Honey, Mayes og Russo, 2003; Mildon, Wade og Matthews, 2008; Wade o.fl., 2008). Þegar seinfærir foreldrar fá slíka þjónustu verða þeir öruggari í foreldrahlutverkinu og það dregur að auki umtalsvert úr líkum á að mál þeirra fari fyrir dómstóla (Feldman, 1994; Feldman og Aunos, 2011; Wade o.fl., 2008).

Fræðimenn hafa einnig bent á að forsenda þess að kennsla seinfærra foreldra skili árangri sé að ráðgjafar sem sjá um að kenna foreldrunum búi yfir góðri hæfni til að leiðbeina (Booth og Booth, 2005; Feldman, 2010). Auk þess þurfi ráðgjafar að sýna þolinmæði og vera tilbúnir að einfalda mál sitt og útskýra vel fyrir foreldrunum. Ef foreldrar skilja ekki mikilvægi stuðnings eykst hættan á að þeir nýti sér hann ekki (Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2001). Dæmi um árangursríkar leiðir í vinnu með seinfærum foreldrum er að nota sértækt námsefni, svo sem skref fyrir skref-nálgun með myndrænum leiðbeiningum, sýnikennslu og hlutverkaleiki þar sem foreldrar æfa sig sjálfir. Þá er einnig mikilvægt að veita jákvæða endurgjöf og hrós. Auk þess hefur verið bent á að kennsluáðferðir fyrir seinfæra foreldra sem byggjast á sértæku námsefni geti nýst öllum sem eiga erfitt með að læra nýja færni (Feldman og Aunos, 2011).

Af framangreindum rannsóknarniðurstöðum má sjá hversu viðkvæmur hópur seinfærir foreldrar eru og hversu sérhæfð þjónusta sveitarfélaganna þarf að vera til að ná árangri. Í þessari rannsókn var leitað svara við eftirfarandi rannsóknarspurningu: Hvernig sinna sveitarfélög landsins þjónustu við seinfæra foreldra?

### Aðferð

Rannsóknin sem hér um ræðir er hluti meistaraverkefnis Lilju Rósar Agnarsdóttur (2019). Rannsóknin var byggð á spurningalistakönnun sem lögð var fyrir 25 af 27 stjórnendum sem stýra daglegum störfum á þjónustusvæðum barnaverndarnefnda hér á landi. Samkvæmt lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga er sveitarfélögum heimilt að hafa samvinnu og mynda sérstök þjónustusvæði um verkefni. Það á helst við hjá fámönnum sveitarfélögum sem vegna smæðar sinnar þurfa að semja við önnur sveitarfélög um framkvæmd þjónustu. Hér er því annars vegar um að ræða þjónustusvæði sem getur náð yfir eitt sveitarfélag og hins vegar þjónustusvæði sem nær yfir nokkur sveitarfélög. Samkvæmt framangreindum lögum er það á ábyrgð hvers

sveitarfélags að tryggja að lögbundin þjónusta sé veitt í viðkomandi sveitarfélagi.

Rannsóknin var byggð á spurningalista sem gerður var út frá niðurstöðum forviðtala við þrjá félagsráðgjafa sem starfa í barnavernd. Í forviðtölunum var stuðst við viðtalsvísi og áhersla lögð á að fá innsýn í upplifun og reynslu barnaverndarstarfsmanna af þjónustu við seinfæra foreldra sem veitt er á þjónustusvæðum barnaverndarnefnda (Creswell, 2007). Að mati viðmælenda skortir úrræði þegar kemur að stuðningi við barnauppleði fyrir seinfæra foreldra og á sumum þjónustusvæðum barnaverndarnefnda fá slíkir foreldrar ekki tilsjón eða uppeldisráðgjöf nema að farið sé með mál þeirra sem barnaverndarmál. Auk þess kom fram að þörf væri á frekari fræðslu, bæði kennslu og þjálfun fyrir seinfæra foreldra og fagfólk. Við gerð spurningalistans voru þessar niðurstöður hafðar til hliðsjónar og leitast við að varpa frekara ljósi á framangreinda þætti.

### Framkvæmd

Markmiðið rannsóknarinnar var að kanna með hvaða hætti þjónustusvæði barnaverndarnefnda veita seinfærum foreldrum stuðning við uppleði barna sinna. Upplýsingar um fjölda barnaverndarnefnda voru sóttar á vef Barnaverndarstofu. Samkvæmt þeim eru nefndirnar 27 (Barnaverndarstofa, e.d.). Í kjölfarið var tölvuþóstur sem innihélt kynningarbréf og upplýsingar um rannsóknina ásamt beiðni um þátttöku í rannsókninni sendur stjórnendum þjónustusvæða barnaverndarnefnda. Auk þess fengu þeir spurningalistann sendan. Spurningalistinn samanstóð af öpunum og lokuðum spurningum. Til að koma til móts við þátttakendur var þeim gefinn kostur á að velja tíma til að svara spurningalistanum og þeir hvattir til að hafa listann fyrir framan sig til að auðvelda þeim þátttöku (Þorlákur Karlsson, 2003). Könnunin fór fram í febrúar til apríl 2018. Hvert viðtal stóð í 15–20 mínútur. Upplýsingar úr spurningalistunum voru fluttar yfir í SPSS-forritið til frekari úrvinnslu og niðurstöður voru settar fram út frá lýsandi tölfræði. Í símaviðtölunum voru svör þátttakenda skráð jafnóðum.

### Þátttakendur

Þátttakendur í rannsókninni voru stjórnendur 25 barnaverndarnefnda sem stýra daglegum störfum barnaverndarnefnda á hverju þjónustusvæði. Flestir svarendur, eða 76%, voru félagsráðgjafar, þroskaþjálfar voru 16% og 8% voru með aðra háskólamenntun. Tæpur helmingur svarenda, eða 48%, hafði starfsheitið félagsmálastjóri, deildarstjórar í barnavernd voru 24%

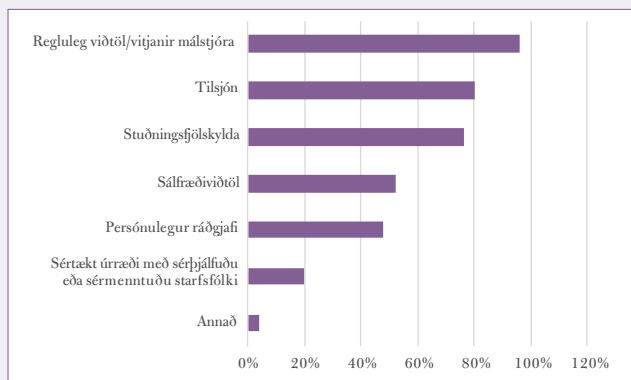
og sviðsstjórar 8%. Alls voru 20% svarenda með annað starfsheiti, eins og verkefnastjóri barnaverndar, forstöðumaður og framkvæmdastjóri barnaverndar, yfirfélagsráðgjafi, umsjónarþroskaþjálfari og forstöðumaður skóla- og velferðarþjónustu.

*Síðferðileg atriði*

Annar greinarhöfundur hefur reynslu af því að starfa í barnavernd og stýrir nú úrræði þar sem foreldrum er veitt uppeldisráðgjöf. Þar hefur hann komið náið að leiðbeiningum og stuðningi, bæði fyrir fagfólk og seinfæra foreldra. Í öllu rannsóknarferlinu, við gerð spurningalistans, í símaviðtölunum og við úrvinnslu gagna, var hann meðvitaður um eigin skoðanir og leitaðist við að leggja þær markvisst til hliðar svo að þær hefðu ekki áhrif á niðurstöður rannsóknarinnar (Esterberg, 2002). Rannsóknin var tilkynnt Persónuvernd, eins og lög um persónuvernd nr. 77/2000 kveða á um, og var gerð í samræmi við siðareglur um fræðilegar rannsóknir (Esterberg, 2002; Háskóli Íslands, 2014; Sigurður Kristinsson, 2003). Litið var svo á að þeir sem samþykktu að svara spurningalistanum væru með því að veita upplýst samþykki fyrir þátttöku. Allir þátttakendur fengu upplýsingar um markmið og tilgang rannsóknarinnar og þeim var tjáð að fyllsta trúnaðar yrði gætt við úrvinnslu og framsetningu niðurstaðna. Þá voru þeim einnig veittar upplýsingar um rétt sinn til að hafna eða hætta þátttöku eða sleppa að svara einstökum spurningum.

**Niðurstöður**

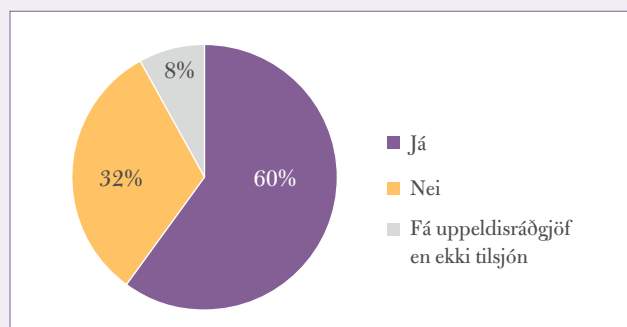
Niðurstöður rannsóknarinnar sýna að þjónusta við seinfæra foreldra felst að mestu leyti í almennum úrræðum. Eins og sést á mynd 1 kom fram að 96% svarenda sögðu regluleg viðtöl eða vitjanir málstjóra vera notuð á þjónustusvæðum barnaverndarnefnda, og 80% nefndu úrræðið tilsjón. Á um helmingi þjónustusvæð-



**Mynd 1. Stuðningsúrræði í málum seinfærra foreldra á þjónustusvæðum barnaverndarnefnda landsins**

anna voru úrræðin sálfræðiviðtöl og persónulegur ráðgjafi nýtt og 76% nota stuðningsfjölskyldur. Sérstækt úrræði með sérþjálfuðu eða fagmenntuðu starfsfólki voru veitt á 20% þjónustusvæðanna. Til viðbótar var getið um PMTO-meðferð fyrir foreldra og viðtöl við börnin.

Mynd 2 sýnir svör viðmælenda þegar spurt var hvort seinfærir foreldrar fengju þjónustu á borð við uppeldisráðgjöf eða tilsjón ef ekki væri farið með mál þeirra sem barnaverndarmál. Rúmlega helmingur svarenda, eða 15, sagði foreldra fá slíka þjónustu í þeim tilvikum en átta sögðu foreldra ekki fá stuðningsþjónustu nema farið væri með mál þeirra sem barnaverndarmál. Tveir svarendur sögðu foreldra fá uppeldisráðgjöf en ekki tilsjón þar sem það væri barnaverndarúrræði.

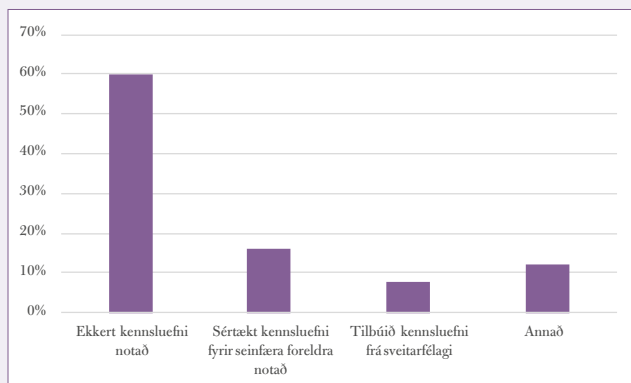


**Mynd 2. Fá seinfærir foreldrar stuðningsþjónustu frá þjónustusvæði barnaverndarnefnda á borð við uppeldisráðgjöf eða tilsjón án þess að farið sé með mál þeirra sem barnaverndarmál?**

Þegar spurt var hvaða kennsluefni væri notað í vinnu með seinfærum foreldrum kom fram að ekkert kennsluefni væri notað í vinnu á 15 þjónustusvæðum barnaverndarnefnda, eða 60% svæðanna, eins og sést á mynd 3. Einungis á fjórum þjónustusvæðum, eða 8% svæðanna, er stuðst við sérstækt námsefni sem er sérhannað fyrir seinfæra foreldra, og á tveimur er notað efni sem búið hefur verið til á viðkomandi þjónustusvæði og lagað hefur verið að einstökum málum. Alls sögðu þrír svarendur að notað væri annars konar efni, eins og PMTO, efni frá ungbarnavernd og frá Ási styrktarfélagi.

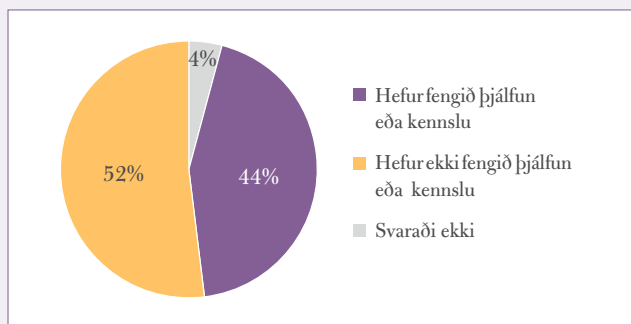
Spurt var um þjálfun starfsmanns sem sinnir ráðgjöf inni á heimilum seinfærra foreldra. Þar kom í ljós að 28% svarenda töldu starfsmann ekki hafa fengið þjálfun eða kennslu í því hvernig gagnlegt væri að vinna með seinfærum foreldrum. Meirihluti svarenda, eða 68%, töldu starfsmann hafa fengið þjálfun eða kennslu. Algenget var að svarendur nefndu að starfsmaður hefði fengið slíka kennslu í námi sínu í félagsráðgjöf, sálfræði- eða þroskaþjálfanámum eða að starfsmaður fengi handleiðslu frá málstjóra eða fagaðila.





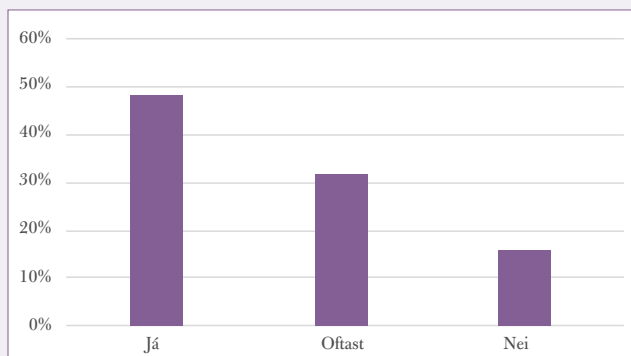
Mynd 3. Hvaða kennslufni er notað í vinnu með seinfærum foreldrum á þjónustuvæði barnaverndarnefndar?

Mynd 4 sýnir að rúmlega helmingur svarenda, eða 52%, segja málstjóra ekki hafa fengið hjálfun eða kennslu í því hvernig æskilegt er að vinna með seinfærum foreldrum. Þeir sem sögðu málstjóra hafa fengið hjálfun eða kennslu voru 44% og var hún þá fengin í félagsráðgjafarnámi, þroskaþjálfanámi og/eða á námskeiðum.



Mynd 4. Hefur málstjóri fengið hjálfun eða kennslu í því hvernig æskilegt er að vinna með seinfærum foreldrum?

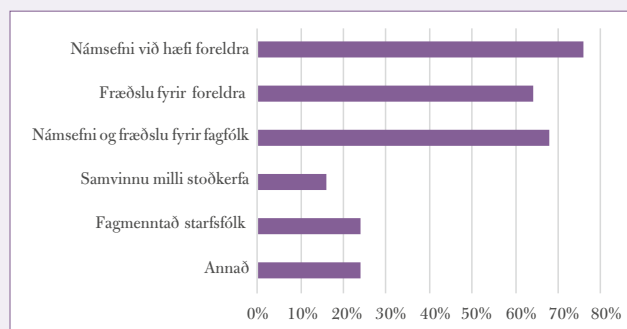
Þegar spurt var hvort markmið með vinnu starfsmanns á heimili væru skýr taldi tæpur helmingur þátttakenda svo vera og um þriðjungur taldi markmið oftast vera skýr, eins og sjá má á mynd 5. Í flestum tilfellum



Mynd 5. Eru markmið með vinnu starfsmanns á heimili skýr?

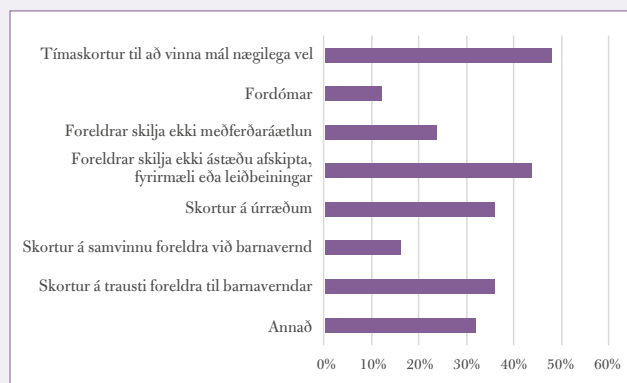
var nefnt að unnið væri eftir markmiðum sem kæmu fram í meðferðaráætlun, en 16% sögðu markmið með vinnu starfsmanns ekki vera skýr.

Á mynd 6 má sjá svör þátttakenda við spurningunni um það hvað þeir teldu þurfa að bæta í stuðningi við seinfæra foreldra. Niðurstöður sýna að meirihluti svarenda taldi þörf á að bæta námsefni og fræðslu bæði fyrir fagfólk og foreldra en færri töldu þörf á að fjölga fagmenntuðu starfsfólki.



Mynd 6. Hvað telur þú þurfa að bæta í stuðningi við seinfæra foreldra á þjónustuvæði barnaverndarnefndar?

Þátttakendur voru spurðir hverjar þeir teldu vera helstu áskoranir barnaverndarstarfsmanna í vinnu með seinfærum foreldrum. Eins og sést á mynd 7 nefndi tæpur helmingur svarenda skort á tíma til að vinna mál nægilega vel og 44% sögðu helstu áskorunina felast í því að foreldrarnir skildu oft ekki ástæðu afskiptanna og einstök fyrirmæli eða leiðbeiningar. Alls nefndu 36% skort á trausti foreldra til barnaverndar, 36% skort á úrræðum og 24% töldu foreldra ekki skilja meðferðaráætlunina.



Mynd 7. Hverjar telur þú vera helstu áskoranir barnaverndarstarfsmanna í vinnu með seinfærum foreldrum?

Spurt var hvort þörf væri á hagnýtu úrræði sem gæti veitt þjónustu eða leiðbeint starfsmönnum barnaverndar í málum þar sem foreldrar eru seinfærir. Yfir-

gnæfandi meirihluti svarenda, eða 92%, taldi þörf á slíku úrræði. Viðmælendur voru spurðir hvort þeir hefðu leitað til Barnaverndarstofu eftir leiðbeiningum við vinnu í málum seinfærra foreldra á síðastliðnum tveimur árum og sögðust 68% ekki hafa gert það.

### Umræða

Markmið rannsóknarinnar var að kanna með hvaða hætti sveitarfélög á Íslandi veita seinfærum foreldrum stuðning við uppeldi barna sinna. Fram kom að einungis fimm þjónustusvæði barnaverndarnefnda á Íslandi styðjast við úrræði sem er sérhannað fyrir seinfæra foreldra. Á átta þjónustusvæðum barnaverndarnefnda er seinfærum foreldrum ekki veitt stuðningsþjónusta frá sveitarfélagi nema undir þeim formerkjum að um sé að ræða barnaverndarmál. Þessar niðurstöður benda til þess að seinfærum foreldrum sé ekki veitt þjónusta í samræmi við lög um félagsþjónustu sveitarfélaga og þjónustu við fatlað fólk, en þar er sérstaklega tekið fram að veita eigi fötludum foreldrum viðeigandi aðstoð við að uppfylla skyldur sínar sem uppeldendur barna sinna. Út frá þessum niðurstöðum má draga þá ályktun að bæta þurfi þjónustu við seinfæra foreldra svo tryggt sé að þeir fái þann fyrirbyggjandi stuðning sem þeir gætu þurft á að halda til að efla sig í foreldrahlutverkinu (Aunos o.fl., 2008). Án slíks stuðnings er hætt á að þjónustan beri lítinn árangur, sé óviðeigandi eða henni illa framfylgt. Það getur leitt til þess að seinfærum foreldrum sé kennt um þegar árangur þjálfunar eða leiðbeininga er ekki nægjanlegur, í stað þess að horft sé til þeirra kennsluáferða sem notaðar eru (Starke o.fl., 2013).

Niðurstöður sýna jafnframt að stjórnendur telja þörf á sértæku kennsluefni til að styðjast við í vinnu með seinfærum foreldrum ásamt aukinni fræðslu fyrir fagfólk í málefnum seinfærra foreldra. Samræmist það fyrri rannsóknum sem sýna að fagfólk, svo sem félagsráðgjafar, segir sig óöruggt í vinnu með seinfærum foreldrum og telur sig skorta þekkingu á sviði fötlunar ásamt þjálfun til að auka líkur á góðu samstarfi og skilvirkari vinnu (Lewis o.fl., 2015; McConnell og Llewellyn, 1997; Starke o.fl., 2013). Þá sýna niðurstöður að á meirihluta þjónustusvæða barnaverndarnefnda er ekki notað ákveðið kennsluefni í vinnu með seinfærum foreldrum og einungis fjögur þjónustusvæði nota sértækt námsefni. Svarendur greina frá því að þjónustusvæði barnaverndarnefndar hafi úrræði sem nýtist seinfærum foreldrum vel eða ágætlega en samt telur hátt í helm-ingur svarenda að seinfærir foreldrar skilji ekki ástæðu afskipta, fyrirmæli eða leiðbeiningar né geri sér grein

fyrir ástæðum að baki afskiptum barnaverndar. Eru þær niðurstöður í samræmi við rannsóknir sem hafa sýnt að seinfærir foreldrar eiga stundum erfitt með að skilja leiðbeiningar ráðgjafa (Rannveig Traustadóttir og Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2010) og að ástæður barnaverndarafskipta eru oft óljósar í huga þeirra (Booth og Booth, 2005; Gould og Dodd, 2012). Af framangreindum niðurstöðum má draga þá ályktun að það skorti á þekkingu fagfólks á sértækri nálgun í vinnu með seinfærum foreldrum sem er sniðin að skilningi og getu foreldranna þannig að þeir geti tileinkað sér nýja færni. Þá benda niðurstöður til þess að barnaverndarstarfsmenn leiti lítið til Barnaverndarstofu við vinnu að málum seinfærra foreldra. Nær allir þátttakendur í könnuninni telja þörf á úrræði sem gæti bætt þjónustu og leiðbeint starfsmönnum barnaverndar í málum seinfærra foreldra. Rannsóknir erlendis hafa sýnt að hagnýt úrræði styrkja ráðgjafa í vinnu með seinfærum foreldrum og gera vinnu þeirra skilvirkari (Starke o.fl., 2013).

Heildarniðurstöður þessarar rannsóknar sýna fram á mikilvægi þess að aðgengi seinfærra foreldra að sértækri þjónustu sé tryggt svo þeir geti sem best mætt þeim áskorunum sem fylgja umönnun og uppeldi eigin barna. Auk þess benda niðurstöður til þess að bregðast þurfi við þörfum seinfærra foreldra og fagfólks með aukinni fræðslu og kennslu og bæta aðgengi barnaverndarstarfsmanna að skýrum leiðbeiningum við vinnslu mála. Þess er vænst að niðurstöðurnar geti nýst við frekari þróun og útfærslu stuðnings innan félagsþjónustu sveitarfélaga þar sem áhersla verði lögð á að koma enn frekar til móts við þarfir seinfærra foreldra.

### Heimildaskrá

- Aunos, M., Feldman, M.A. og Goupil, G. (2008). Mothering with intellectual disabilities: Relationship between social support, health and well-being, parenting and child behaviour outcomes. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(4), 320–330. doi:10.1111/j.1468-3148.2008.00447x
- Aunos, M., Goupil, G. og Feldman, M.A. (2003). Mothers with intellectual disabilities who do or do not have custody of their children. *Journal on Developmental Disabilities*, 10(2), 65–79. Sótt af <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.516.7907&rep=rep1&type=pdf>
- Barnaverndarstofa. (e.d.). *Barnaverndarnefndir*. Sótt af <http://www.bvs.is/almennigur/barnaverndarnefndir/>
- Booth, T. (2003). Parents with learning difficulties and the stolen generation. *Journal of Learning Disabilities*, 7(3), 203–209. doi:10.1177/14690047030073001



- Booth, T. og Booth, W. (1994). *Parenting under pressure: Mothers and fathers with learning difficulties*. Buckingham: Open University Press.
- Booth, T. og Booth, W. (2005). Parents with learning difficulties in the child protection system: Experiences and perspectives. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9(2), 109–129. doi:10.1177/1744629505053922
- Booth, T., Booth, W. og McConnell, D. (2005). The prevalence and outcomes of care proceedings involving parents with learning difficulties in the family courts. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(1), 7–17. doi:10.1111/j.1468-3148.2004.00204.x
- Clayton, O., Chester, A., Mildon, R. og Matthews, J. (2008). Practitioners who work with parents with intellectual disability: Stress, coping and training needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(4), 367–376. doi:10.1111/j.1468-3148.2008.00444.x
- Creswell, J.W. (2007). *Qualitative inquiry & research design: Choosing among five approaches* (2. útgáfa). Thousand Oaks, London, Nýju Delí: Sage Publications.
- Emerson, E. og Brigham, P. (2014). The developmental health of children of parents with intellectual disabilities: Cross sectional study. *Research in Developmental Disabilities*, 35(4), 917–921. doi:10.1016/j.ridd.2014.01.006
- Esterberg, K.G. (2002). *Qualitative methods in social research*. Boston: McGraw Hill.
- Feldman, M.A. (1994). Parenting education for parents with intellectual disabilities: A review of outcome studies. *Research in Developmental Disabilities*, 15(4), 299–332. doi:10.1016/0891-4222(94)90009-4
- Feldman, M.A. (2010). Parenting education programs. Í G. Llewellyn, Rannveig Traustadóttir, D. McConnell og Hanna Björg Sigurjónsdóttir (ritstjórar), *Parents with intellectual disabilities, past, present and futures* (bls. 121–136). Oxford: Wiley-Blackwell.
- Feldman, M.A. og Aunos, M. (2011). *Comprehensive, competence-based parenting assessment for parents with learning difficulties and their children*. Kingston, New York-fylki: NADD.
- Feldman, M.A. og Case, L. (1999). Teaching child-care and safety skills to parents with intellectual disabilities through self-learning. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 24(1), 27–44. doi:10.1080/13668259900033861
- Feldman, M.A., Legér, M. og Walton-Allen, N. (1997). Stress in mothers with intellectual disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 6(4), 471–485. doi:10.1023/A:1025049513597
- Feldman, M.A., Varghese, J., Ramsey, J. og Rajska, D. (2002). Relationships between social support, stress and mother-child interactions in mothers with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(4), 314–323. doi:10.1046/j.1468-3148.2002.00132.x
- Gould, S. og Dodd, K. (2012). Normal people can have a child but disability can't: The experience of mothers with mild learning disabilities who have had their children removed. *British Journal of Learning Disabilities*, 42(1), 27–37. doi:10.1111/bld.12006
- Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir. (2001). *Ósýnilegar fjölskyldur: Seinfærar/proskaheftar mæður og börn þeirra*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir. (2010). Family within the family. Í G. Llewellyn, Rannveig Traustadóttir, D. McConnell og Hanna Björg Sigurjónsdóttir (ritstjórar), *Parents with intellectual disabilities, past, present and futures* (bls. 49–62). Oxford: Wiley-Blackwell.
- Háskóli Íslands. (2014). *Vísindasíðareglur Háskóla Íslands*. Sótt af [https://www.hi.is/sites/default/files/atli/pdf/log\\_og\\_reglur/vshi\\_sidareglur\\_16\\_1\\_2014.pdf](https://www.hi.is/sites/default/files/atli/pdf/log_og_reglur/vshi_sidareglur_16_1_2014.pdf)
- IASSID. Special Interest Research Group on Parents with Intellectual Disabilities. (2008). Parents labelled with intellectual disability: Position of the IASSID SIRG on parents and parenting with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(4), 296–307. doi:10.1111/j.1468-3148.2008.00435.x
- Lewis, C., Stenfert-Kroese, B. og O'Brien, A. (2015). Child and family social workers' experiences of working with parents with intellectual disabilities. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 9(6), 327–337. doi:10.1108/AMHID-03-2015-0013
- Lilja Rós Agnarsdóttir. (2019). „Er maður þá að bregðast þessu barni?“ Þjónusta sveitarfélaga fyrir seinfæra foreldra (óútgefin meistaraaritgerð). Háskóli Íslands, Reykjavík. Sótt af <http://hdl.handle.net/1946/32504>
- Llewellyn, G., McConnell, D., Honey, A., Mayes, R. og Russo, D. (2003). Promoting health and home safety for children of parents with intellectual disability: A randomized controlled trial. *Research in Developmental Disabilities*, 24(6), 405–431. doi:10.1016/j.ridd.2003.06.001
- Llewellyn, G., Rannveig Traustadóttir, McConnell, D. og Hanna Björg Sigurjónsdóttir. (2010). Introduction. Í G. Llewellyn, Rannveig Traustadóttir, D. McConnell og Hanna Björg Sigurjónsdóttir (ritstjórar), *Parents with intellectual disabilities, past, present and futures* (bls. 1–14). Oxford: Wiley-Blackwell.
- Lög um félagsþjónustu sveitarfélaga nr. 40/1991.
- Lög um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga nr. 77/2000.
- Lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir nr. 38/2018.
- McConnell, D., Feldman, M.A., Aunos, M. og Prasad, N. (2011). Parental cognitive impairment and child maltreatment in Canada. *Child Abuse & Neglect*, 35(8), 621–632. doi:10.1016/j.chiabu.2011.04.005
- McConnell, D. og Llewellyn, G. (1997). Providing services for parents with intellectual disability: Parent need and service constraints. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 22(1), 5–13. doi:10.1080/13668259700033251
- McConnell, D. og Llewellyn, G. (2000). Disability and discrimination in statutory child protection proceedings. *Disability & Society*, 15(6), 883–895. doi:10.1080/713662015
- McConnell, D., Llewellyn, G. og Ferronato, L. (2000). *Parents with disability and the NSW children's court*. Sidney: University of Sidney. Sótt af <http://sydney.edu.au/health-sciences/afsrc/docs/mcconnell-parents.pdf>

- Mildon, R., Wade, C. og Matthews, J. (2008). Considering the contextual fit of an intervention for families headed by parents with intellectual disability: An exploratory study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(4), 377–387. doi:10.1111/j.1468-3148.2008.00451.x
- Rannveig Traustadóttir og Hanna Björg Sigurjónsdóttir. (2010). Parenting and resistance: Strategies in dealing with services and professionals. Í G. Llewellyn, Rannveig Traustadóttir, D. McConnell og Hanna Björg Sigurjónsdóttir (ritstjórar), *Parents with intellectual disabilities, past, present and futures* (bls. 107–118). Oxford: Wiley-Blackwell.
- Sigurður Kristinsson. (2003). Siðfræði rannsókna og siðanefndir. Í Sigríður Halldórsdóttir og Kristján Kristjánsson (ritstjórar), *Handbók í aðferðafræði og rannsóknum í heilbrigðisvísindum* (bls. 161–180). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Starke, M., Wade, C., Feldman, M.A. og Mildon, R. (2013). Parenting with disabilities: Experiences from implementing a parenting support programme in Sweden. *Journal of Intellectual Disabilities*, 17(2), 145–156. doi:10.1177/1744629513483523
- Tarleton, B. (2010). Turning policy into practice. Í G. Llewellyn, Rannveig Traustadóttir, D. McConnell og Hanna Björg Sigurjónsdóttir (ritstjórar), *Parents with intellectual disabilities, past, present and futures* (bls. 155–169). Oxford: Wiley-Blackwell.
- Wade, C., Llewellyn, G. og Matthews, J. (2008). Review of parent training interventions for parents with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(4), 351–366. doi:10.1111/j.1468-3148.2008.00449.x
- Þingskjal 1000. (2016-2017). Þingsályktun um stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2017–2021. Sótt af <https://www.althingi.is/altext/146/s/1000.html>
- Þorlákur Karlsson. (2003). Spurningakannanir: Uppbygging, orðalag og hættur. Í Sigríður Halldórsdóttir og Kristján Kristjánsson (ritstjórar), *Handbók í aðferðafræði og rannsóknum í heilbrigðisvísindum* (bls. 331–355). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.