Vanmetnar fjölskyldur

Mat á hæfni seinfærra foreldra

Rahel More

Lokaverkefni til MA–gráðu í fötlunarfræðum

Félagsvísindasvið

HÁSKÓLI ÍSLANDS

Vanmetnar fjölskyldur

Mat á hæfni seinfærra foreldra

Rahel More

Lokaverkefni til MA–gráðu í fötlunarfræðum

Leiðbeinandi: Hanna Björg Sigurjónsdóttir

Félags- og mannvísindadeild

Félagsvísindasvið Háskóla Íslands

Júní 2015

Ritgerð þessi er lokaverkefni til MA–gráðu í fötlunarfræðum og er óheimilt að afrita ritgerðina á nokkurn hátt nema með leyfi rétthafa.

© Rahel More 2015

Reykjanesbær, Ísland 2015

Útdráttur

Þessi ritgerð fjallar um aðstæður seinfærra foreldra í barnaverndarkerfinu og er hluti af stærra rannsóknarverkefni „Fjölskyldulíf og fötlun“ undir verkstjórn Hönnu Bjargar Sigurjónsdóttur og James Rice. Ritgerðin beinist að því hvernig hæfni seinfærra foreldra er metin, í hvaða tilgangi svokallað foreldrahæfnimat er notað og hvaða þýðingu slíkt mat hefur fyrir aðstæður seinfærra foreldra og barna þeirra. Um er að ræða eigindlega rannsókn sem var unnin á árunum 2012-2015 og fólst í viðtölum við 11 þátttakendur, þrjá fagmenn félagslega kerfisins, þrjá sálfræðinga og fjóra seinfæra foreldra auk eins aðstandanda.

Niðurstöður sýna að barnavernd fer í ákveðnum tilvikum fram á formlegt mat á hæfni foreldra til að kanna stuðningsþörf þeirra eða skera úr um hæfni þeirra eða vanhæfni til að fara með uppeldi barns. Foreldrahæfnimöt eru framkvæmd af sálfræðingum og útfærsla þeirra getur verið mismunandi vegna þess að ekki er notað staðlað mat á hæfni foreldra hér á landi. Oftast samanstendur slíkt mat þó af viðtölum og stöðluðum prófum en ítarlegri möt innihalda auk þess skoðun á aðstæðum og frekari gagnaöflun. Þegar foreldrar eru seinfærir, er ávallt notað greindarpróf til viðbótar við önnur matstæki. Mat á hæfni foreldra er kostnaðarsamt í framkvæmd og þess vegna ekki alltaf í boði til að meta stuðningsþörf foreldra í þeim tilgangi að bæta aðstæður barna og veita góða og viðeigandi uppeldisaðstoð.

Upplifun og reynsla foreldra af því að hafa undirgengist foreldrahæfnimat var afar ólík og valt meðal annars á því hvernig matið var kynnt fyrir þeim, hvort þeir upplifðu það sem niðurlægjandi eða ógnandi og hvernig niðurstöður þess voru notaðar. Foreldrunum þótti þeir oft vera vanmetnir af félagslega kerfinu og fannst þeir endurtekið þurfa að sanna sig fyrir fagfólki.

Abstract

This dissertation focuses on the situation of parents with intellectual disabilities in the Icelandic child protection system and is part of a larger research project called „Fjölskyldulíf og fötlun“ (Family life and disability) in charge of Hanna Björg Sigurjónsdóttir and James Rice. This thesis examines the assessment of parenting capacity, its purpose for child protection and how formal assessment can affect the lives of parents with intellectual disabilities and their children. Qualitative research was conducted during 2012-2015 based on interviews with 11 participants of whom three were social system professionals, three were psychologists and four were parents, one accompanied by a close relative.

Findings suggest that child protection sometimes requires parenting capacity assessments to observe parents' needs for support or to make decisions about their ability or inability to raise a child. Parenting assessments are conducted by psychologists and can vary in a number of ways because formal parenting assessment is not standardized in Iceland. Most assessments, however, contain interviews and standardized psychological testing while more elaborate ones include observations and further gathering of information. Additionally, assessment of parents with intellectual disabilities always contains an IQ test. Parenting capacity assessment is expensive and therefore not always an option for the purpose of improving a child's conditions and providing adequate, good-quality support.

Parents' experiences of undergoing formal capacity assessment was differing quite a bit, depending on how the assessment process was introduced to them, whether they found it to be humiliating or intimidating to be assessed and how assessment findings were used. Parents often felt underestimated in the social system context and pressured to proof themselves repeatedly.

Formáli

Þessi ritgerð er 60 eininga meistaraverkefni í fötlunarfræðum við Félags- og mannvísindadeild Háskóla Íslands og fólst í framkvæmd eigindlegrar rannsóknar á aðstæðum seinfærra foreldra í barnaverndarkerfinu. Áhuga minn á málefnum seinfærra foreldra og því flókna fyrirbæri sem kallast foreldrahæfnimat og var til rannsóknar í þessu verkefni, á ég fjölskyldu að þakka sem ég kynntist fyrir nokkrum árum og hefur haft töluverð áhrif á hugsunarhátt minn ásamt því að hafa fengið mig til að endurskoða eigin gildi.

Ég vil þakka öllum þátttakendum rannsóknarinnar fyrir góðar viðtökur og ánægjulegt samstarf, þeir gáfu mér tækifæri til að fá innsýn í sín störf og vinnubrögð, mjög persónulegar upplifanir og reynslu sem sumum þótti oft á tíðum ekki auðvelt að tjá sig um. Þekkingin sem hefur orðið til í gegnum þá er ómetanleg og á vonandi eftir að nýtast í frekara rannsóknarstarfi í framtíðinni.

Leiðbeinandi minn við vinnu þessa verkefnis var Hanna Björg Sigurjónsdóttir dósent í fötlunarfræðum og ég þakka henni kærlega fyrir góðan stuðning og hvatningu í gegnum allt námið og fyrir að hafa veitt mér tækifæri til að taka þátt í spennandi nýjum verkefnum. Sérstakar þakkir fá auk þess Helga Andrésdóttir og Guðný Ósk B. Garðarsdóttir fyrir yfirlestur ritgerðarinnar og góðar ábendingar við framsetningu efnisins.

Að lokum vil ég þakka elsku fjölskyldu minni fyrir að hafa trú á mér, styðja mig og hvetja og setja á mig svolitla pressu á lokasprettinum. Takk Árni minn, Mama, Papa, tengdó og öll hin sem hafa aðstoðað mig á námsárunum. Ég vil auk þess þakka litlu dóttur minni, henni Ídu Ósk fyrir að vera dugleg að leggja sig á daginn og leyfa mömmu að læra.

Efnisyfirlit

1. Inngangur 10

1.1 Skilgreiningar 10

1.2 Um rannsóknina 11

1.3 Val á umfjöllunarefni 11

1.4 Hverjir eru seinfærir foreldrar? 12

1.5 Staða seinfærra foreldra 12

1.6 Mikilvægi rannsóknar 13

1.7 Uppbygging ritgerðar 14

2. Fræðilegur bakgrunnur 16

2.1 Sérstakur samningur til mannréttindaverndar fatlaðs fólks 16

2.1.1 Hvaða þýðingu hefur hugtakið fötlun? 17

2.1.2 Mikilvægi 23. greinar Samnings Sameinuðu þjóðanna 17

2.1.3 Eru réttindi fatlaðra foreldra tryggð með 23. grein? 19

2.2 Rannsóknir um seinfæra foreldra 21

2.2.1 Börn seinfærra foreldra 22

2.2.2 Formlegur og óformlegur stuðningur við seinfæra foreldra 23

2.2.3 Árangursrík kennsla/þjálfun 24

2.3 Hvað felst í foreldrahæfnimati? 25

2.3.1 Lágmarkshæfni foreldra 26

2.3.2 Framkvæmd foreldrahæfnimats 28

2.3.3 Mat á hæfni seinfærra foreldra 30

2.4 Íslenskur veruleiki seinfærra foreldra 32

2.4.1 Réttindi fatlaðs fólks til barneigna og fjölskyldulífs 32

2.4.2 Hagsmunir barnsins 33

2.4.3 Í hvaða aðstæðum eru foreldrar taldir vanhæfir/er velferð barns ógnað? 36

2.4.4 Íslenskar rannsóknir 37

2.5 Rannsóknir um upplifun og reynslu seinfærra foreldra 38
3. Aðferðafræði og framkvæmd rannsóknar 40
3.1 Markmið og rannsóknarspurningar 40
3.2 Eigindlegar rannsóknir 41
3.2.1 Gagnrýnar rannsóknir 42
3.2.2 Túlkunarfræðilegt sjónarhorn 42
3.2.3 Túlkandi fyrirbærafræðileg nálgun 43
3.3 Framkvæmd rannsóknar 44
3.3.1 Þátttakendur 44
3.3.2 Gagnasöfnun 47
3.3.3 Greining gagna 48
3.4 Siðferðileg álitamál 49
3.4.1 Staða mín og áhrif á niðurstöður rannsóknar 50
3.4.2 Ólík valdastaða 50
3.4.3 Upplýst samþykki 51
3.4.4 Trúnaður og nafnleynd 52
3.4.5 Ávinningur fyrir þátttakendur 53
4. Gildi foreldrahæfnimats í barnaverndarstarfi 55
4.1 Hver er tilgangur foreldrahæfnimats? 55
4.2 Upphaf barnaverndarmáls og matsferlis 58
4.3 Kröfur til matsmanna og vangaveltur fagfólks 60
4.4 Fjölbreyttur stuðningur fyrir ólíkar fjölskyldur 61
5. Mat sálfræðinga á hæfni foreldra 64
5.1 Reynsla matsmanna 64
5.2 Viðmið við mat á foreldrahæfni 65
5.3 Aðferðir, mælitæki og matsþættir 67
5.3.1 Viðtöl og klínískt mat 69

5.3.2 Stöðluð próf 70
5.3.3 Skoðun á aðstæðum 71
5.3.4 Önnur gagnaöflun 72
5.4 Niðurstöður foreldrahæfnimats 73
6. Reynsla þriggja fjölskyldna 76
6.1 Aðstæður foreldra fyrir aðkomu barnaverndar 76
6.2 Aðdragandi foreldrahæfnimats 77
6.2.1 Viðhorf foreldra og viðmót kerfisins 78
6.2.2 Foreldrahæfnimat í vændum 79
6.3 Upplifun foreldranna af því að hafa undirgengist foreldrahæfnimat 80
6.4 Þýðing foreldrahæfnimats fyrir líf fjölskyldnanna 83
6.4.1 Aldís 83
6.4.2 Drífa 84
6.4.3 Jóhanna og Kári 86
7. Niðurlag 88
7.1 Hvernig er hæfni foreldra metin? 88
7.2 Í hvaða tilgangi eru foreldrahæfnimöt notuð? 89
7.3 Hvaða þýðingu hefur mat á hæfni seinfærra foreldra fyrir líf og aðstæður þeirra og barna þeirra? 89
7.4 Niðurstöður í samanburði við fyrri rannsóknir 90
7.5 Vangaveltur og hugleiðingar 91
7.6 Lærdómur sem draga má af rannsókninni 93
Heimildaskrá 95

1. Inngangur

Fatlað fólk á samkvæmt mannréttindayfirlýsingum að eiga jöfn tækifæri til að taka ákvörðun um barneignir og öll börn eiga rétt á því að alast upp hjá foreldrum sínum, upplifa ást þeirra og umhyggju við viðunandi aðstæður. Stundum virðast þó vakna áhyggjur af hæfni fatlaðra og þá sérstaklega seinfærra, foreldra í uppeldishlutverki en í sumum tilvikum grípa þá barnaverndaryfirvöld inn í aðstæður, með hagsmuni barnsins að leiðarljósi. Á hvaða forsendum byggja efasemdir um færni þessara foreldra og hvernig er skorið úr um hæfni þeirra eða vanhæfni? Margt bendir til þess að fjölskyldur, þar sem foreldrar eru seinfærir, séu vanmetnar í samfélaginu og þeir foreldrar álitnir vanhæfir á grundvelli skerðingar sinnar. Markmið þessarar rannsóknar er því að öðlast þekkingu og skilning á því hvernig hæfni foreldra er metin, í hvaða tilgangi svokallað foreldrahæfnimat er notað og hvaða þýðingu það hefur fyrir aðstæður seinfærra foreldra og barna þeirra. Mat á hæfni seinfærra foreldra hefur ekki áður verið rannsakað hér á landi, þannig að um fyrstu íslensku rannsóknina á þessu sviði er að ræða.

1.1 Skilgreiningar

Í upphafi er mikilvægt að útskýra stuttlega hvað er átt við með mati á hæfni foreldra. Barnavernd eða dómsstólar geta farið fram á slíkt mat, en í þessari rannsókn er fyrst og fremst fjallað um mat á hæfni foreldra að ósk barnaverndar. Mat á hæfni foreldra, eða foreldrahæfnimat *(e. parenting asssessment)* eins og það er yfirleitt kallað í daglegu tali af fagfólki félagslega kerfisins, matsmönnum og foreldrum, er heiti yfir fjölda aðferða og matstækja sem er notaður af sálfræðingum til að meta stuðningsþörf og skera úr um hæfni eða vanhæfni foreldra til forsjár barna. Útfærsla foreldrahæfnimats getur verið misjöfn eftir eðli hvers og eins máls.

Annað hugtak sem er notað í þessu verkefni er „kerfið“, en með því er átt við velferðarkerfið, sérstaklega barnaverndar- og félagsmálakerfið. Bæði foreldrar og fagmenn notuðu þetta orð sem samheiti yfir opinbera aðila sem sinna barnavernd og félagsþjónustu í samfélaginu.

1.2 Um rannsóknina

Þessi rannsókn er eigindlegs eðlis og tekst á við að skilja persónulegar upplifanir og reynslu þátttakenda. Gagnaöflun fór fram í gegnum hálfstöðluð opin viðtöl við 11 einstaklinga úr þremur ólíkum hópum: fagfólk kerfisins, sálfræðinga og seinfæra foreldra. Þátttakendur áttu það sameiginlegt að hafa á einn eða annan hátt komið að mati á forsjárhæfni foreldra. Fagfólk kerfisins hafði farið fram á formlegt foreldrahæfnimat eða unnið með niðurstöður þess, á meðan sálfræðingarnir höfðu metið hæfni foreldra að ósk barnaverndaryfirvalda eða dómsstóla, einkum seinfærra foreldra. Seinfæru foreldrarnir höfðu allir verið í umsjón barnaverndar á einhverjum tímapunkti og undirgengist foreldrahæfnimat hjá sálfræðingi.

1.3 Val á umfjöllunarefni

Áhugi minn á aðstæðum seinfærra foreldra og fjölskyldna þeirra vaknaði út frá starfi á heimili fjölskyldu seinfærra foreldra. Á þeim tíma sem ég vann með þeirri fjölskyldu frétti ég auk þess í fyrsta skipti af formlegu mati á hæfni foreldra og byrjaði í kjölfarið að leita mér upplýsinga um slíkt mat. Ég komst að því að erlendir fræðimenn höfðu rannsakað þetta fyrirbæri til nokkurra ára, meðal annars með áherslu á barnaverndarstarf (Budd 2001, 2005; Budd, Poindexter, Felix o.fl., 2001) og seinfæra foreldra (Benjet, Azar og Kuersten-Hogan, 2003; Booth og Booth, 2004; Feldman og Aunos, 2011; McConnell, Llewellyn og Ferronato, 2006). Aftur á móti var hvergi hægt að finna íslenskar rannsóknir um mat á hæfni fatlaðra foreldra og þar af leiðandi ákvað ég í samráði við leiðbeinanda minn að þetta yrði umfjöllunarefni lokaverkefnis míns í fötlunarfræðum. Heiti verkefnisins „Vanmetnar fjölskyldur: Mat á hæfni seinfærra foreldra“ á sinn upprunna í niðurstöðum rannsóknarinnar og endurspeglar upplifun seinfærra foreldra af því að hafa undirgengist foreldrahæfnimat, þar sem þeim fannst uppeldishæfni sín oft vanmetin af hálfu kerfisins.

1.4 Hverjir eru seinfærir foreldrar?

Hvað þýðir að vera seinfært foreldri? Seinfærir foreldrar eru foreldrar með einhverja þroskahömlun *(e. intellectual disability* eða *learning difficulties)*, en mismunandi skilningur er á því í hverju þroskahömlun felst. Samkvæmt bandarískum samtökum um þroskahamlanir, AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2013) felst það að vera með þroskahömlun í bæði töluverðri greindarskerðingu einstaklings og skertri aðlögunarfærni hans. Vísbending um greindarskerðingu getur að sögn AAIDD verið greindarvísitala *(e. IQ)* fyrir neðan meðallag, í kringum 70 eða jafnvel 75. Skert aðlögunarfærni hefur í för með sér takmarkanir fólks í óhlutlægri hugsun, félagsfærni og framkvæmd athafna daglegs lífs.

Mercer (1973) skilgreindi þroskahömlun sem „greiningu“ eða „stimpil“ sem einstaklingar hafa fengið af félagslegu kerfi á einhverjum tímapunkti, til dæmis vegna námserfiðleika á skólaárum. Síðar á ævinni getur slíkur stimpill leitt til áhyggja af hæfni þessara einstaklinga sem uppalendur, þrátt fyrir að greiningin sé oft löngu orðin úreld (Feldman og Aunos, 2011). Ekki er vitað nákvæmlega um fjölda seinfærra foreldra, en áætlað er að hann sé um 1% hverrar þjóðar hér á Vesturlöndum (McConnell, Llewellyn og Ferronato, 2000) og fer þeim fjölgandi (Booth, Booth og McConnell, 2005b; Ray, Rubenstein og Russo, 1994; Whitman og Accardo, 1993). Erfitt er þó að skilgreina nákvæmar tölur þar sem margir seinfærir foreldar eru „ósýnilegir“ í kerfinu vegna þess að þeir fá enga formlega þjónustu eða hafa ekki fengið greiningu á skerðingu sinni (Llewellyn, Traustadóttir, McConnell og Sigurjónsdóttir, 2010).

1.5 Staða seinfærra foreldra

Margar rannsóknir (Aunos, Goupil og Feldman, 2005; Feldman, 1994; Hur, 1997; Mildon o.fl., 2003) hafa sýnt að greindarvísitala foreldra hafi ekki bein áhrif á uppeldisfærni þeirra, en samt sem áður hafa fræðimenn (Benjet o.fl., 2003; Booth, Booth og McConnell 2005a; Feldman og Aunos, 2011) sýnt fram á að 30-80% seinfærra foreldra missi forsjá barna sinna fyrir dómi.

Oft byggja mál gegn seinfærum foreldrum á *hugsanlegri* vanrækslu eða ofbeldi, sem greindarskerðing þeirra er álitin geta leitt til (Booth og Booth, 2004; Booth o.fl., 2005b; Feldman og Aunos, 2011). Slíkir fordómar virðast ráðandi í mörgum forsjársviptingarmálum seinfærra foreldra (Aunos, Feldman og Goupil, 2008; Booth o.fl., 2005a; McConnell og Sigurjónsdóttir, 2010) og því getur ástæða þess að seinfærir foreldrar séu oft sviptir forsjá verið mismunun, en ekki raunveruleg vanhæfni þeirra til barnauppeldis (Booth og Booth, 2004; Llewellyn, McConnell og Ferronato, 2003; Parenting Research Center, 2010).

1.6 Mikilvægi rannsóknar

Hve algengar forsjársviptingar eru meðal seinfæra foreldra getur samkvæmt ofannefndum rannsóknum stafað af mismunun og fordómum en þess vegna er mikilvægt að rannsaka íslenskan veruleika fatlaðra foreldra og hvernig barnaverndaryfirvöld og dómsstólar leggja mat á hvort þeir séu hæfir eða vanhæfir til að fara með umsjón og uppeldi barns. Jafnframt ber að athuga, með hvaða rökstuðningi formlegs mats á hæfni foreldra er krafist og hvernig niðurstöður þess geti nýst í starfi með viðkomandi fjölskyldum til að veita börnum viðunandi uppeldisskilyrði. Auk þess skiptir máli að fá innsýn í upplifun seinfærra foreldra af því að hafa undirgengist foreldrahæfnimat til að skilja betur stöðu þeirra og geta stuðlað að betri samvinnu foreldra og kerfisins við að styrkja þá í uppeldishlutverki og bæta aðstæður fjölskyldna. Reynsla foreldranna í þessari rannsókn gefur innsýn í það hvernig foreldrahæfnimat getur haft mismunandi afleiðingar fyrir líf seinfærra foreldra og barna þeirra, en bæði upplifanir foreldra og reynsla fagmanna skiptir máli til að stuðla að sanngjarnari framkvæmd mats á hæfni foreldra og því að matsniðurstöður nýtist best í vinnu með viðkomandi fjölskyldum.

Það er mikilvægt að upplýsa fagmenn, foreldra og samfélagið allt um aðstæður seinfærra foreldra og barna þeirra í kerfinu til að geta komið í veg fyrir frekari fordóma og hugsanleg brot á mannréttindum foreldra og barna. Hagsmunir barnsins verða að sjálfsögðu að vera ofar öllu, en þess ber að gæta að hagsmunum barnanna er oftast best mætt hjá foreldrum þeirra, þó svo að sumir foreldrar þurfi aðstoð við uppeldið. Tengsl foreldra og barna eru afar mikilvæg og þau má ekki rjúfa nema þung ástæða beri til. Með því að virða og

viðurkenna réttindi fatlaðra foreldra til foreldrahlutverks og réttindi barna til að alast upp við umönnun foreldra sinna auk viðunandi uppeldisaðstæðna, er stigið skref í mannréttindabaráttu og í átt að fjölbreyttara samfélagi.

1.7 Uppbygging ritgerðar

Þessi ritgerð skiptist í sjö megin kafla og fjölda undirkafla. Fyrsta kafla, sem er inngangur verkefnisins, fylgja eftirfarandi kaflar.

Annar kafli fjallar um fræðilegan bakgrunn rannsóknarinnar. Greint er frá mannréttindavernd fatlaðs fólks, að sérstöku tilliti teknu til fjölskyldulífs og barneigna, rannsóknum sem snúa að seinfærum foreldrum og börnum þeirra, hvernig hæfni foreldra er metin, íslenskum veruleika hópsins og að lokum er sagt frá rannsóknum sem beinast að upplifun seinfærra foreldra af því að hafa undirgengist foreldrahæfnimat.

Í *þriðja kafla* er aðferðafræði rannsóknarinnar og framkvæmd hennar gerð skil auk þess sem fjallað er um siðferðileg álitamál við vinnslu verkefnisins.

Fjórði kafli er jafnframt fyrsti niðurstöðukafli verkefnisins og í honum er fjallað um gildi foreldrahæfnimats í barnaverndarstarfi. Litið er á þetta fyrirbæri í gegnum augu fagfólks kerfisins og ferlið í kringum formlegt mat á hæfni foreldra er útskýrt.

Fimmti kafli er annar niðurstöðukafli og snýr að mati sálfræðinga á forsjárhæfni foreldra. Sá kafli segir frá sjónarmiði matsmanna við framkvæmd foreldrahæfnimats og aðferðum og matstækjum sem þeir nýta sér við vinnslu þess.

Sjötti kafli er þriðji niðurstöðukafli verkefnisins og beinist hann að reynslu og upplifun seinfærra foreldra af því að hafa gengið í gegnum foreldrahæfnimat. Kaflanum er skipt í undirkafla sem fjalla um helstu atriði sem foreldrarnir sem tóku þátt í rannsókninni lögðu áherslu á.

Í *sjöunda og jafnframt síðasta kafla* ritgerðarinnar er rannsóknarspurningum svarað í hnotskurn og niðurstöður hennar bornar saman við fyrri rannsóknir á mati á hæfni foreldra. Í lok kaflans er gerð grein fyrir hugleiðingum mínum og hvaða lærdóma má draga af rannsókninni.

2. Fræðilegur bakgrunnur

Hér á eftir er fjallað um fræðilegan bakgrunn verkefnisins, meðal annars *Samning sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks* (2007) og þá þörf að vernda réttindi fatlaðs fólks með slíkum samningi, að sérstöku tilliti teknu til fjölskyldulífs og barneigna. Greint er frá því hvað rannsóknir segja um seinfæra foreldra og börn þeirra og hvernig hæfni foreldra er skilgreind og metin. Auk þess er íslenskum veruleika seinfærra foreldra og barna þeirra lýst. Í lokin má finna grein um rannsóknir sem hafa beinst að upplifun þess hóps af því að undirgangast formlegt foreldrahæfnimat.

2.1 Sérstakur samningur til mannréttindaverndar fatlaðs fólks

Almennar mannréttindayfirlýsingar eiga að vernda réttindi okkar allra, en raunin er sú að ákveðnir hópar samfélagsins, svo sem konur, börn og flóttamenn, hafa orðið fyrir mismunun sem kallar á sérstaka vernd á mannréttindum þeirra. Fatlað fólk er einn af þeim hópum sem enn þann dag í dag er víða meinaður aðgangur að fullri samfélagsþátttöku á mörgum sviðum lífsins. Hindranir í samfélaginu hafa komið í veg fyrir að þeir einstaklingar öðlist menntun, sinni störfum á almennum vinnumarkaði og njóti almennrar viðurkenningar annarra samfélagsþegna (United Nations, 2006). Með undirritun og fullgildingu *Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks* (2007) sem hefur í för með sér lagabreytingar í samræmi við ákvæði samningsins í aðildarlöndum sem hafa fullgilt hann, stíga viðkomandi þjóðir stórt skref í átt að samfélagslegri virðingu og viðurkenningu jafnra tækifæra fatlaðra einstaklinga.

Þar sem aðrir samningar sem hafa verið innleiddir til að tryggja mannréttindi viðkvæmra hópa, svo sem barna og kvenna, hafa sýnt góðan árangur í baráttu þeirra, er von Sameinuðu þjóðanna sú að aðstæður fatlaðra einstaklinga muni breytast til hins betra með því að sem flestar þjóðir fullgildi samninginn um réttindi fatlaðs fólks (United Nations, 2006).

2.1.1 Hvaða þýðingu hefur hugtakið fötlun?

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2007) skilgreinir fötlun sem breytilegt ástand stafandi af samspili skerðingar einstaklings og hindrana í umhverfinu, eins og skert aðgengi eða neikvæð viðhorf sem hamla samfélagsþátttöku fatlaðs fólks (United Nations, 2006). Þetta sjónarmið á fötlun er svokallaður tengslaskilningur og fellur undir félagsleg sjónarhorn sem hafa þróast til móts við læknisfræðilegan skilning á fötlun en hann var ríkjandi á Vesturlöndum langt fram á síðustu öld. Læknisfræðilegt sjónarhorn á fötlun einkennist af þeirri sýn að lækna þurfi fatlað fólk og fötlun oft álitin vera harmleikur í lífi einstaklinga (French og Swain, 2008; Rannveig Traustadóttir, 2006).

Félagsleg sjónarhorn á fötlun leggja aftur á móti áherslu á fötlun sem afleiðingu samfélagslegra hindrana í stað persónulegs „galla“. Því er hafnað að fötlun orsakist fyrst og fremst af skerðingu einstaklings en þess í stað er hún talin hafa mótast í gegnum sögu og samfélag (French og Swain, 2008). Mikilvægt einkenni félagslegs skilnings á fötlun er aðgreining fötlunar *(e. disability)* og skerðingar *(e. impairment)*. Fötlun er álitin félagslegt fyrirbæri sem felst í umhverfinu og samfélaginu, en skerðing telst líkamlegt eða andlegt einkenni einstaklings (Goodley, 2011; Oliver, 1996; Rannveig Traustadóttir, 2006). Á Norðurlöndum hefur verið litið svo á að fötlun verði til í samspili fatlaðs einstaklings við umhverfi sitt. Ekki er um eitt tiltekið sjónarmið að ræða, heldur sameiginlegar hugmyndir um fötlun sem ríkjandi eru á Norðurlöndum (Tøssebro, 2004) og samræmast þeim tengslaskilningi sem kemur fram í *Samningi sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks* (2007).

2.1.2 Mikilvægi 23. greinar Samnings Sameinuðu þjóðanna

Hluti af þeirri mismunun sem krafðist sérstakrar réttindaverndar fatlaðs fólks fólst í því að fatlaðir einstaklingar og þá sérstaklega fólk með þroskahömlun, hefur upplifað mikið ójafnrétti á sviði barneigna og fjölskyldulífs. Til dæmis var lengi reynt að koma í veg fyrir að einstaklingar með þroskahömlun fjölguðu sér með því að aðgreina konur og karlmenn á sólarhringsstofnunum (Murphy og Feldman, 2002; Taylor, 2010). Þetta var gert með þeim rökstuðningi að fólk með þroskahömlun myndi framleiða mikið af „gölluðum“ börnum sem

var talið geta haft slæmar afleiðingar fyrir heilu þjóðirnar. Konur með þroskahömlun voru sagðar hafa óstjórnlega kynhvöt sem gerði það að verkum að þær myndu eignast ótakmarkaðan fjölda „óæskilegra“ barna (Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2001). Víða um heim voru gerðar ófrjósemisaðgerðir á fólki með þroskahömlun, oft án vitundar eða gegn vilja fólksins (Barnes, 2010; Murphy og Feldman, 2002). Með aukinni réttindabaráttu fatlaðra einstaklinga og kröfu þeirra um sjálfsákvörðunarrétt breyttust aðstæður hópsins til hins betra, en enn þann dag í dag er veruleikinn sá, að fólk með þroskahömlun nýtur ekki réttinda sinna til fulls og verður oft fyrir mismunun á þessu sviði (Murphy og Feldman, 2002).

Á síðasta ári gaf Alþjóðaheilbrigðisstofnunin (World Health Organization, 2014) út skýrslu um útrýmingu ófrjósemisaðgerða gegn vilja fólks en í þeirri skýrslu kemur meðal annars fram að fatlað fólk eigi, auk annarra viðkvæmra hópa, enn í hættu að verða þvingað í ófrjósemisaðgerðir. Í skýrslu Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar er lýst yfir að ófrjósemisaðgerðir án samþykkis fatlaðs fólks séu samkvæmt *Samningi sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks* aldrei réttlætanlegar þrátt fyrir ólíkar ástæður þess að aðrir en viðkomandi sjálfur, til dæmis forráðamenn fatlaðra einstaklinga, einkum þeirra yngri en 18 ára, telji slíka aðgerð nauðsynlega. Samkvæmt 12. grein *Samnings sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks* (2007) eiga fatlaðir einstaklingar rétt á aðstoð við að nýta sér gerhæfi sitt til fulls og í ofannefndri skýrslu er greint frá því að þegar fólk nýtir til dæmis talsmann þurfi sá sami að vera hlutlaus og virða vilja þess sem er talað fyrir, en þetta er sérlega mikilvægt hvað varðar ófrjósemisaðgerðir.

Þörf er því á að tryggja sérstaklega réttindi fatlaðs fólks til barneigna og fjölskyldulífs með *Samningi sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks* (2007). Umfram það að gera grein fyrir því að fatlaðir einstaklingar eigi rétt á að njóta mannréttinda til jafns við aðra í samfélaginu, fjalla meginreglur samningsins meðal annars um þann rétt allra til að halda frjósemi sinni. Auk þess hefur sérstök grein í samningnum verið tileinkuð virðingu fyrir fjölskyldu og heimili fatlaðs fólks. Um er að ræða 23. grein *Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks* en þar segir að aðildarríkjum beri að gera viðeigandi ráðstafanir til þess að koma í veg fyrir mismunun gagnvart fötluðu fólki í öllum málum sem tengjast hjónabandi, fjölskyldulífi og foreldrahlutverki.

Greint er frá réttindum fullorðins fatlaðs fólks til að ganga í hjónaband og eignast fjölskyldu og mikilvægi þess að virða þau. Tekið er fram að fatlað fólk eigi rétt á að ráða hvenær það vilji eignast börn og einnig fjölda barna, auk þess að hafa aðgang að viðeigandi fræðslu. Í 23. grein segir einkum: *„Aðildarríkin skulu veita fötluðu fólki viðeigandi aðstoð við að uppfylla skyldur sínar sem uppalendur barna“* (Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 2007, bls. 14). Þjóðum sem hafa undirritað samninginn ber því að tryggja réttindi fatlaðs fólks varðandi fjölskyldulíf ásamt því að veita því aðstoð við uppeldi barna. Síðar í 23. grein segir:

> *Aðildarríkin skulu tryggja að barn sé ekki tekið frá foreldrum sínum gegn vilja þeirra, nema lögbær yfirvöld ákveði, með fyrirvara um endurskoðun dómsvalds og í samræmi við gildandi lög og málsmeðferð, að slíkur aðskilnaður sé nauðsynlegur með hagsmuni barnsins að leiðarljósi. Barn skal aldrei taka frá foreldrum sínum vegna fötlunar barnsins eða annars foreldris eða beggja (Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 2007, bls. 14).*

Ekki má því taka barn af fötluðu foreldrum sínum gegn vilja þeirra með þeirri undantekningu að yfirvöld taki lögbundna ákvörðun varðandi málið. Auk þess er bannað að taka barn af foreldrum sínum einungis vegna þess að annað foreldrið eða báðir hafa einhverja skerðingu.

2.1.3 Eru réttindi fatlaðra foreldra tryggð með 23. grein?

Samkvæmt 23. grein *Samnings sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks* (2007) má ekki mismuna fötluðum foreldrum og börnum þeirra og aðildarríkjum ber að veita fötluðum foreldrum stuðning í uppeldishlutverki. En eru réttindi þeirra raunverulega tryggð í gegnum mannréttindasamninginn? Samkvæmt Aunos og Feldman (2002) auk Priestley (2003) má enn þann dag í dag finna neikvæð viðhorf gagnvart fötluðum foreldrum í samfélaginu sem sýnir sig meðal annars í gegnum stöðuga útilokun og aðgreiningu þeirra. Breskar, bandarískar og ástralskar rannsóknir (Booth o.fl., 2005b; Llewellyn o.fl., 2003; Mildon, Matthews og Gavidia-Payne 2003; Parenting Research Center, 2010; Swain og Cameron, 2010) hafa sýnt að barnaverndaryfirvöld hafa afskipti af mörgum fjölskyldum þar sem foreldrar eru seinfærir. Helstu áhyggjuefni barnaverndar virðast vera að barn fái ekki nægilega örvun hjá foreldrum sínum til að þroskast, þeir verndi ekki barnið gegn ofbeldi af hálfu þriðja aðila eða þá að þeir ráði ekki við uppeldi eldri barna, til dæmis vegna erfiðrar hegðunar þeirra. Séu börn

seinfærra foreldra eftir á í þroska miðað við jafnaldra sína, er oft gert ráð fyrir að foreldrarnir geti ekki mætt breytilegum þörfum barnsins (McConnell og Sigurjónsdóttir, 2010). Ef foreldrar hafa áður misst forsjá barns, getur það auk þess leitt til þess að ungabarn teljist í hættu í umsjón þeirra og verði tekið af þeim, nokkuð algengt er að nýfædd börn séu tekin af seinfærum foreldrum. Slíkar ákvarðanir byggja á þeim rökum að foreldrar sem hafa einu sinni verið metnir vanhæfir geti ekki bætt sig og lært nýja færni (Booth o.fl., 2005b; McConnell og Sigurjónsdóttir, 2010).

Í yfir tvo áratugi hafa verið gerðar athugasemdir vegna áhyggja af ferli barnaverndarmála sem snerta seinfæra foreldra og því hvernig ákvarðanir eru teknar í þeim málum. Yfirleitt hefur verið litið á foreldrana sem „vandamálið“ og ákvarðanataka fagfólks virðast oft byggja á þeirri alhæfingu að seinfærir foreldrar séu vanhæfir vegna greindarskerðingar þeirra (McConnell o.fl., 2006). Í skýrslu bandaríska ráðsins um fötlun (National Council on Disability, 2012) varðandi réttindastöðu fatlaðra foreldra og barna þeirra, „Rocking the Cradle“, sem var gefin út árið 2012 er greint frá því að fatlaðir foreldrar séu tvisvar sinnum líklegri til að verða fyrir afskiptum barnaverndarkerfisins heldur en ófatlaðir foreldrar. Fræðimenn hafa nefnt mismunandi tölur varðandi forsjármissi seinfærra foreldra en almennt er talið að 30-80% foreldra með þroskahömlun á Vesturlöndum missi forsjá barna sinna fyrir dómi. Börnin eru þá tekin af foreldrum sínum og búsett utan heimilis til framtíðar (Booth o.fl., 2005a; Feldman og Aunos, 2011). Seinfærir foreldrar eru meðal þeirra hópa sem eiga í mestri hættu að missa forsjá barna sinna í samanburði við aðra hópa í samfélaginu að mati margra fræðimanna (Benjet o.fl., 2003; Booth o.fl., 2005a; Feldman og Aunos, 2011) en í „Rocking the Cradle“ skýrslunni kemur fram að rannsóknir í Bandaríkjunum hafi sýnt enn hærra hlutfall forsjásviptinga hjá foreldrum með geðræna erfiðleika, eða um 70-80% (National Council on Disability, 2012).

Forsjársviptingar seinfærra foreldra virðast oft eiga sér stað á grundvelli þess að greindarskerðing foreldranna sé talin *geta* leitt til vanrækslu, en ekki vegna raunverulegs ofbeldis eða vanrækslu af hálfu foreldra (Booth og Booth, 2004; Booth o.fl., 2005b; Feldman og Aunos, 2011). Slíkar ályktanir um vanhæfni foreldra byggja oftar en ekki á fordómum, seinfærir foreldrar eru fyrirfram stimplaðir vonlausir og fyrir dómsstólum er skortur á sönnunargögnum sem sýna ofbeldi eða vanrækslu (Aunos, Feldman og Goupil, 2008; Booth

o.fl., 2005a; McConnell og Sigurjónsdóttir, 2010). Ástæða þess að seinfærir foreldrar eru líklegri til að missa forsjá en margir aðrir hópar getur þar af leiðandi verið mismunun, en ekki stafað af vanhæfni foreldranna sjálfra (Llewellyn, o.fl, 2003; Parenting Research Center, 2010).

2.2 Rannsóknir um seinfæra foreldra

Í nokkra áratugi hafa nú verið gerðar rannsóknir sem snúa að seinfærum foreldrum, en það var ekki fyrr en upp úr 1980 sem þær fóru að beinast í auknum mæli að félagslegum þáttum og aðstæðum foreldranna í samfélaginu. Eldri rannsóknir voru aftur á móti af læknisfræðilegum toga og einblíndu á takmarkanir seinfærra foreldra (Llewellyn, o.fl. 2010). Í dag hafa áherslur rannsókna á þessu sviði breyst, viðurkennt er meðal annars að greindarvísitala einstaklings ein og sér er ekki vísbending um færni sem foreldri, nema þá í tengslum við aðra þætti í umhverfinu, til dæmis fátækt, lélega félagsþjónustu, eigin heilsu og fjölda barna (Aunos, Goupil og Feldman, 2005; Feldman, 1994; Hur, 1997; Mildon o.fl., 2003).

Á allra síðustu árum hafa síðan rannsóknir Emerson og Brigham (2013, 2014) gefið enn betri mynd af áhrifum félagslegra aðstæðna á stöðu seinfærra foreldra og velferð barna þeirra. Í ljós hefur komið að áhætta varðandi heilsu foreldra og velferð barna sé ekki meiri hjá fjölskyldum þar sem foreldrar eru seinfærir, ef tekið er tillit til þess að sá hópur býr oftast við erfiðari félagslegar aðstæður heldur en ófatlað fólk. Í rannsókn sinni aðlöguðu Emerson og Brigham (2013) aðstæður þátttakenda þannig að útkoman sýndi stöðu seinfærra foreldra óháð félagslegu umhverfi, en niðurstöður voru ólíkar eftir hjúskaparstöðu foreldra. Einstæðir foreldrar bjuggu almennt við erfiðari aðstæður en þeir sem voru í sambúð, en enginn munur greindist á andlegri heilsu og áfengis- og vímuefnaneyslu einstæðra seinfærra og ófatlaðra foreldra. Ef um foreldra í sambúð var að ræða voru seinfærir foreldar aftur á móti í töluvert aukinni hættu varðandi andlega heilsu, en þó ekki varðandi neyslu. Um stóra og vandaða rannsókn er að ræða sem staðfestir að greindarskerðing er ekki orsök lélegs heilsufars eða neyslusögu seinfærra foreldra, heldur félagslegt umhverfi hópsins. Þessar upplýsingar skipta miklu máli fyrir fullyrðingar um að velferð barna seinfærra foreldra sé ógnað sökum

greindarskerðingar, en nánar er fjallað um þann þátt í næsta kafla sem snýr sérstaklega að börnum.

2.2.1 Börn seinfærra foreldra

Miðað við fjölda rannsókna sem beinast að málefnum seinfærra foreldra, hafa aðstæður barna þeirra verið lítið rannsakaðar, en Collings og Llewellyn (2012) hafa skrifað yfirlitsgrein þar sem teknar eru saman niðurstöður helstu rannsókna sem beinast að þeim börnum. Margar þeirra rannsókna fjalla sérstaklega um vitsmunaþroska, hegðun eða félagslegan þroska barna seinfærra foreldra, en niðurstöður þeirra eru mismunandi. Það ríkir þó ákveðið samræmi á milli rannsókna varðandi áhrif félagslegra þátta á aðstæður barna, sem virðist oft erfitt að aðgreina alveg frá greindarskerðingu foreldra. Paul Preston (2010) hefur auk þess skrifað grein sem snýr að hluta til að aðstæðum barna seinfærra foreldra og í henni greinir hann frá því að börn fatlaðra foreldra eru oftast ekki frábrugðin börnum ófatlaðra foreldra í þroska og hafa að auki oft breiðari lífssýn og færni en önnur börn. Preston tekur fram að margar rannsóknir á þessu sviði hafi einkennst af þeirri fullyrðingu að börn fatlaðra foreldra séu í hættu hvað varðar eigið öryggi og þroska, en útskýrir jafnframt að þær rannsóknir hafi verið gagnrýndar fyrir óskýrar skilgreiningar á skerðingu foreldra, alhæfingu út frá einstökum tilvikum og fyrir að styðjast eingöngu við klínísk úrtök. Samkvæmt Preston hafa slíkar rannsóknir ýtt undir fordóma gagnvart fötluðum foreldrum og leitt til þess að börn þeirra séu álitin fórnarlömb foreldra sinna.

Feldman og Aunos (2011) halda því fram að börn seinfærra foreldra, sem hópur, séu í aukinni hættu varðandi seinkun í þroska, hegðunar- og tilfinningavanda og erfiðleika í námi, en rannsókn Emerson og Brigham (2014) sýnir að félagslegar aðstæður foreldra eru að miklu leyti orsök slíkra afleiðinga, en ekki greindarskerðing foreldranna. Þeir greina þó frá því að börn seinfærra foreldra séu líklegri til að verða fyrir seinkun í almennum þroska, málþroskaröskun og öðrum málerfiðleikum heldur en börn ófatlaðra foreldra. Engin tengsl fundust milli þroskahömlunar foreldra og hegðunarerfiðleika barna, hærri tíðni slysa eða meiðsla barna. Samkvæmt David McConnell og Hönnu Björgu Sigurjónsdóttur (2010) er í

raun ekki vitað um rannsóknir sem hafa sýnt fram á að umhverfi barna seinfærra foreldra og ást og hlýja sem þau börn fá sé frábrugðin uppeldi barna sem eiga ófatlaða foreldra.

Collings og Llewellyn (2012) taka fram að fáar rannsóknir (Booth og Booth, 1998, 2000; Ronai, 1997; Traustadóttir og Sigurjónsdóttir, 2005) hafi beinst að sjónarmiði barnanna sjálfra, en í þeim koma fram ólíkar upplifanir þeirra einstaklinga af æsku sinni og sambandi við seinfæra foreldra sína. Margir þeirra minntust bernskuára sinna á jákvæðan hátt og voru í góðu og nánu sambandi við foreldra sína, en aðrir lýstu eigin fordómum og fordómum annarra í garð foreldranna. Áberandi er að rannsóknir þar sem seinfærir foreldrar áttu gott stuðningsnet, til dæmis innan stórfjölskyldunnar, sýna mun jákvæðari mynd af upplifunum barna heldur en þar sem lítil tengsl voru við nána ættingja.

Samkvæmt Collings og Llewellyn (2012) var á útgáfutíma greinar þeirra aðeins vitað um eina rannsókn (Faureholm, 2010) þar sem þátttakendur voru í raun og veru börn, en ekki fullorðnir sem litu til baka til barnæsku sinnar, eins og í ofannefndum rannsóknum. Í rannsókn Faureholms kom í ljós að börnin áttuðu sig á þroskahömlun mæðra sinna þegar þau byrjuðu í skóla og sum þeirra urðu þá fyrir fordómum af hálfu jafnaldra sinna, þetta átti sérstaklega við um börn sem sjálf voru með þroskahömlun. Flest börnin töluðu hlýlega um seinfæru mæður sínar og upplifðu ást og umhyggju þeirra. Helmingur barnanna í rannsókninni lauk grunnskólaprófi og ekkert þeirra hafði lögbrota- eða neyslusögu, sem skiptir miklu máli í ljósi þess að „vafasöm framtíð“ barna virðist oft megináhyggjuefni barnaverndaryfirvalda í málum sem varða seinfæra foreldra.

2.2.2 Formlegur og óformlegur stuðningur við seinfæra foreldra

Seinfærir foreldrar nýta sér, eins og allir foreldrar, stuðning eða aðstoð frá öðrum í einhverskonar formi. Sú aðstoð getur verið margvísleg, hún getur verið óformleg og komið frá vinum eða ættingjum, eða formleg og komið frá kerfinu eða öðrum utanaðkomandi aðilum (Rannveig Traustadóttir og Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 1998; Sigurjónsdóttir, 2005). Seinfærir foreldrar sem búa sjálfstætt úti í samfélaginu virðast líklegri til að fá stuðning frá kerfinu heldur en foreldrar sem búa hjá öðrum fjölskyldumeðlimum sem geta aðstoðað við heimilishald og uppeldi barna (Llewellyn og McConnel, 2002). Margir seinfærir foreldrar fá

góða aðstoð frá ættingjum og eiga jafnvel stuðningsnet innan stórfjölskyldunnar (Llewellyn og McConnel, 2002; Rannveig Traustadóttir og Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 1998; Sigurjónsdóttir, 2005).

Seinfærir foreldrar óttast oft að missa forsjá barna sinna þegar kerfið hefur afskipti af fjölskyldum þeirra og eru því stundum andstæðir aðstoð frá hinu opinbera, eins og félagsþjónustu eða barnavernd. Þeir upplifa aðkomu stuðningsaðila sem stöðugt eftirlit sem skapar áreiti og streitu fyrir fjölskylduna og getur komið í veg fyrir að þeir geti nýtt sér stuðninginn til fulls. Slík úrræði hafa þar af leiðandi töluverð áhrif á hæfni foreldra í uppeldishlutverki (Aunos o.fl., 2005; Feldman og Aunos, 2011; Parenting Research Center, 2010). Á sama tíma er vitað að formlegum stuðningi er enn ábótavant á mörgum sviðum, neikvæð viðhorf stuðningsaðila og skortur á sveigjanleika í skipulagi draga úr gæðum formlegrar aðstoðar (Booth og Booth, 2003; Sigurjónsdóttir, 2005; Tymchuk, 1990). Oftar en ekki fá foreldrar engu að ráða varðandi stuðningsform, tímasetningar eða magn þeirrar aðstoðar sem aðrir gera ráð fyrir að þeir þurfi. Upplifun foreldra af formlegum stuðningi er mjög mismunandi, ekki síst sökum þess að sum úrræði miðast ekki að þörfum fjölskyldunnar heldur eru skipulögð út frá „greiningu“ eða stimpli sem fylgir því oft að vera fatlaður. Margir seinfærir foreldrar fá óviðeigandi stuðning, of litla eða of mikla aðstoð. Vegna ótta við að missa forsjá barns síns þora þeir sem myndu vilja frekari stuðning oft á tíðum ekki að biðja um hann (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2003; Sigurjónsdóttir, 2005) en ótti við afskipti kerfisins getur líka leitt til þess að foreldrar sem eru ekki sáttir við stuðningsúrræði, samþykki þau samt sem áður. Úrræði frá hinu opinbera, sérstaklega frá barnavernd, eru því oftar en ekki þvingandi fyrir foreldra (Booth, 2000).

2.2.3 Árangursrík kennsla/þjálfun

Árangursríkur stuðningur við seinfæra foreldra byggir meðal annars á góðri kennslu og þjálfun í uppeldisfærni sem nýtist í daglegu fjölskyldulífi, en þeir eiga oft erfitt með að nýta sér hefðbundna fræðslu og kennsluaðferðir. Rannsóknir (Feldman og Case, 1997, 1999; Feldman, Case og Sparks, 1992; Heinz og Grant, 2003) hafa sýnt að þjálfun með viðeigandi aðferðum leiði í flestum tilvikum til þess að seinfærir foreldrar öðlist aukna hæfni og styrk í

uppeldishlutverkinu. Samkvæmt sérfræðingum (Feldman og Aunos, 2011; Mildon o.fl., 2003; Parenting Research Center, 2010) er því nauðsynlegt að aðlaga kennsluaðferðir og námsefni sem er notað til að þjálfa foreldrafærni að þörfum og getu hópsins, til dæmis þarf að gæta þess að nota ekki skrifleg gögn í vinnu með foreldrum sem eru illa læsir. Í gegnum árin hafa þær leiðir sem byggja minnst á skriflegum gögnum reynst best, sem og sýnikennsla, opnar umræður og endurgjöf frá stuðningsaðilum. Þannig geta seinfærir foreldrar lært foreldrafærni skref fyrir skref, viðhaldið þeirri þekkingu sem þeir hafa öðlast og yfirfært hana á mismunandi aðstæður. Mikilvægt er að kennsla fari fram í eðlilegum aðstæðum á heimili fólks og að foreldrar fái mörg tækifæri til að æfa sig og þjálfa færni sína.

Annað sem skiptir máli er gott upplýsingaflæði til foreldra. Þeir verða að vera vel upplýstir um úrræði sem gætu gagnast fjölskyldunni og hafa aðgang að öllum gögnum. Áætlanir þurfa að vera skýrar og innihalda fyrirfram ákveðin, mælanleg markmið sem eru skilgreind í samráði við alla málsaðila. Með þeim hætti er mögulegt að tryggja góða samvinnu við foreldra og sanngjarnt málsferli (Feldman og Aunos, 2011; Parenting Research Center, 2010).

Aunos og félagar (2008) hafa bent á mikilvægi þess að þróa alþjóðlega könnun til að meta þarfir seinfærra foreldra og halda utan um viðamikla þætti svo sem streitu og álag í daglegu lífi og líkamlega og andlega heilsu. Með yfirgripsmikilli könnun væri hægt að skilja betur þarfir og óskir seinfærra foreldra og niðurstöður hennar væri hægt að nýta sem útgangspunkt fyrir íhlutun og úrræði í starfi með viðkomandi fjölskyldum.

2.3 Hvað felst í foreldrahæfnimati?

Formlegt mat á hæfni foreldra er ýmist framkvæmt í þeim tilgangi að meta stuðningsþörf fjölskyldna með það að marki að leggja til frekari úrræði sem styrkja foreldra við uppeldi barna, eða til að kanna hugsanlegt ofbeldi eða vanrækslu ef um þannig barnaverndarmál er að ræða. Í kjölfarið getur slíkt foreldrahæfnimat auðveldað yfirvöldum ákvarðanatöku í forsjármálum. Það geta því verið félagsþjónusta, barnaverndaryfirvöld eða dómsstólar sem fara fram á mat á hæfni foreldra (Budd, 2001; Mildon o.fl., 2003). Sé markmiðið með formlegu mati á hæfni foreldra að vera undirstaða einstaklingsmiðaðs stuðnings, er lögð

áhersla á breytilega stöðu foreldranna, getu til að tileinka sér nýja færni og umhverfi fjölskyldunnar. Sé foreldrahæfnimat aftur á móti gert til að auðvelda ákvarðanir dómsstóla, er oft leitast við að „greina“ viðkomandi foreldra og fá sem skýrasta niðurstöðu um hvort barnið geti verið í forsjá þeirra eða ekki (Tymchuck, 1998).

Budd (2005) veltir fyrir sér hversu gagnlegt formlegt mat á hæfni foreldra sé og tekur fram að það geti hugsanlega verið hjálplegt við ákvarðanatöku í erfiðum málum eða gefið vísbendingar varðandi frekari íhlutun, en það geti aldrei verið lýsandi fyrir hæfni viðkomandi foreldra út frá algildum stöðlum og í gegnum óbeinar mælingar. Auk þess getur foreldrahæfnimat aldrei spáð fyrir um hegðun foreldra í framtíðinni. Í besta falli getur foreldrahæfnimat verið upplýsandi, hlutlaust sjónarmið sem eykur sanngirni við ákvarðanatöku í barnaverndarmálum. Í versta falli inniheldur mat á hæfni foreldra ónákvæmar, hlutdrægar og jafnvel óviðeigandi upplýsingar sem eru brot á réttindum foreldra og hamla ákvarðanatöku tiltekins máls.

2.3.1 Lágmarkshæfni foreldra

Til þess að geta metið uppeldisfærni þarf að skilgreina hvað gerir foreldri að hæfum/vanhæfum uppalanda. Svokölluð foreldrahæfni *(e. parenting capacity/parenting competence)* er oft álitin vera óumbreytanlegt ástand þrátt fyrir að allir foreldrar gangi í gegnum stöðugar breytingar, þroskast í uppeldishlutverki og læra nýja hluti samhliða þroska barns síns (Feldman og Aunos, 2011; Llewellyn o.fl., 2010). Sérfræðingar á sviði mats á hæfni foreldra (Budd, 2005; Feldman og Aunos, 2011; Parenting Research Center, 2010) leggja áherslu á mikilvægi þess að matsmenn miði við „lágmarkshæfni“ foreldra *(e. minimal parenting competence)* sem einnig er þekkt sem „nógu gott uppeldi“ *(e. good enough parenting).*

Það skiptir máli að viðmið varðandi slíka lágmarkshæfni foreldra séu skýr þar sem kerfið gerir kröfur til foreldra á grundvelli þeirra. Þessi nálgun á foreldrahæfni leiðir til aukinnar áherslu á styrkleika foreldra og nýtist þar af leiðandi við að kortleggja þarfir þeirra til að geta veitt börnum nógu gott uppeldi. Það hefur þó reynst fagmönnum erfitt að skera úr um nógu gott uppeldi sökum almenns skilgreiningaskortar á hugtakinu (Choate og Engstrom,

2014). Erfiðleikar við skilgreiningu á lágmarkshæfni foreldra stafa meðal annars af því að það sem er talið nógu gott er breytilegt eftir aðstæðum, menningu og samfélagi (Budd, 2005; Choate og Engstrom, 2014). Choate og Engstrom (2014) minna auk þess á að uppeldi verði að taka mið af ólíkum þörfum hvers og eins barns, foreldri getur haft nógu góða hæfni til að sinna breytilegum þörfum eins barns en ekki annars.

Fræðimenn hafa lýst lágmarkshæfni foreldra á svipaðan hátt, en þrátt fyrir slíkar lýsingar er endanleg ákvörðun um hæfni eða vanhæfni foreldra í barnaverndarmálum yfirleitt tekin af fagfólki og byggir því meira eða minna á huglægu mati (Choate og Engstrom, 2014). Samkvæmt Budd (2005) felst lágmarkshæfni foreldris í grófum dráttum í því að svara grunnþörfum barns á sviði öryggis og tilfinninga, en hún tekur þó fram að meta þurfi aðstæður barna í hverju og einu máli fyrir sig. Dómsstólar skera aftur á móti oft úr um hæfni eða vanhæfni foreldra eftir því hvort um ofbeldi eða vanrækslu sé að ræða (Feldman og Aunos, 2011) og samkvæmt Tymchuck (1998) er fyrir dómi oftast miðað við nógu gott uppeldi í þeim skilningi að foreldrar veiti barni sínu öruggt og hvetjandi umhverfi, umhyggju og umönnun. Choate og Engstrom (2014) taka auk þess fram að lágmarkshæfni foreldra geti að hluta til falist í því að viðurkenna takmarkanir sínar og sækjast sjálfir eftir aðstoð.

Skilgreiningar á lágmarkshæfni foreldra eru því hvorki ítarlegar né algildar, en samkvæmt Feldman og Aunos (2011) hafa verið þróaðir margir gátlistar í gegnum tíðina sem gætu nýst fagmönnum við að skilgreina þá færni sem foreldri þarf til að geta talist nógu góður uppalandi. Feldman og Case (1993) hafa til dæmis gefið út gátlista varðandi umönnun barna seinfærra foreldra sem gefur heildstæða mynd af grunnhæfni foreldra og henta jafnvel í starfi með öðrum hópum. Í þeim listum er færni foreldra skipt niður í mörg þrep, þannig að hægt er að meta og þjálfa hvert færnisvið, skref fyrir skref. Með hjálp gátlistanna má síðan reikna út prósentutölu sem sýnir getu foreldra á ákveðnu sviði, til dæmis í bleiuskiptum og auðveldar þannig fagfólki að sjá framfarir foreldra auk þess sem hægt er að bera niðurstöður saman við þá hæfni sem „meðalforeldri“ skorar. Yfirleitt er um að ræða 80% hæfni hjá „meðalforeldrum“ við framkvæmd gátlistanna og hér er átt við ófatlaða foreldra sem almennt eru álitnir hæfir uppalendur af samfélaginu.

2.3.2 Framkvæmd foreldrahæfnimats

Framkvæmd mats á hæfni foreldra getur verið mismunandi eftir því hvaða tilgangi matið á að þjóna, áherslum og kröfum þess sem óskar eftir því. Yfirleitt felst formleg athugun á hæfni foreldra í klínísku mati sem framkvæmt er af sálfræðingi (Feldman og Aunos, 2011). Foreldrahæfnimat getur bæði verið umfangsmikið eða í styttra lagi, umfang þess fer eftir eðli hvers og eins máls en einnig eftir vinnulagi sálfræðinga, sem getur verið breytilegt þar sem ekki hafa verið gefnar út almennar reglur um mat á hæfni foreldra. Ameríska sálfræðisambandið, APA (American Psychological Association, 2013), hefur þó gefið út leiðbeiningar varðandi starf sálfræðinga við mat á hæfni foreldra og nær það til fagmennsku og nákvæmni í vinnu, siðferði og hlutleysi matsmanna. Samkvæmt APA á foreldrahæfnimat að kanna breytilega færni uppalenda, getu þeirra til að mæta þörfum barnsins og samband foreldris og barns.

Fyrsta skref í framkvæmd mats á hæfni foreldra er samkvæmt Budd (2005) að skilgreina afmarkaðar spurningar sem matsmaður mun svo leita svara við. Þær spurningar verða að byggja á því, sem þeir sem fara fram á foreldrahæfnimatið óska eftir að fá að vita um viðkomandi fjölskyldu. Að mati Budd skiptir þetta miklu fyrir gæði og gildi foreldrahæfnimats, en niðurstöður rannsóknar hennar og félaga (Budd o.fl., 2001) sýna að flest möt á hæfni foreldra innihalda of almennar, óskýrar spurningar sem draga úr notagildi matsniðurstaðna.

Mikilvægt er að sögn Feldman og Aunos (2011) að halda sem fyrst fund með öllum málsaðilum, svo sem foreldrum, starfsfólki barnaverndar og aðstandendum fjölskyldunnar. Þá er hægt að fara yfir fyrirliggjandi upplýsingar og athuga meðal annars hvaða úrræði hafa þegar verið prófuð með viðkomandi fjölskyldu. Sálfræðingur þarf svo að velja matstæki og aðferðir sem hann hyggst nota við mat á hæfni foreldra og rökstyðja val sitt (Budd, 2001, 2005). APA (American Psychological Association, 2013) og sérfræðingar á sviði mats á hæfni foreldra (Budd, 2001, 2005; Feldman og Aunos, 2011; Mildon o.fl., 2003) mæla með því að notast sé við fjölbreyttar aðferðir og matstæki til að fá sem breiðasta mynd af getu foreldra. Til þess er mælt með því að matsmenn taki viðtöl við báða foreldra barnsins og ef hægt er, við fleiri aðila svo sem aðstandendur fjölskyldunnar eða kennara barna. Budd (2005) mælir

með því að matsmaður taki að minnsta kosti tvö til þrjú ítarleg viðtöl við foreldra í upphafi foreldrahæfnimats, áður en önnur matstæki eru notuð.

Æskilegt er að sálfræðingur framkvæmi þátttökuathuganir til að fylgjast með samskiptum foreldra við barnið og athugi hvernig þeir bregðast við mismunandi aðstæðum í daglegu fjölskyldulífi. Það þarf þó að hafa í huga að foreldrar eru undir miklu álagi og upplifa streitu í foreldrahæfnimati og því má ekki alhæfa um of út frá niðurstöðum þátttökuathugana. Matsmaður á helst að fylgja foreldrum yfir lengra tímabil, skrá allar upplýsingar sem hefur verið aflað og bera þær síðan saman við aðrar niðurstöður (Budd 2005; Feldman og Aunos, 2011; Mildon o.fl., 2003). APA (American Psychological Association, 2013) mælir auk þess með því að sálfræðingar reyni að kanna tengsl foreldra og barna í eðlilegum aðstæðum, svo sem á heimili fjölskyldunnar.

Við framkvæmd foreldrahæfnimats eru auk þess notuð stöðluð matstæki, svo sem greindarpróf eða persónuleikapróf, en Feldman og Aunos (2011) og Budd og Holdsworth (1996) hafa, meðal annarra, gagnrýnt takmarkanir slíkra prófa við mat á forsjárhæfni foreldra. Greindar- eða persónuleikapróf geta gefið vísbendingar um aðlögunarfærni einstaklings og getu hans á ákveðnum sviðum, en þau eru ekki hönnuð til að meta foreldrahæfni, það er að segja hvernig foreldri sinnir barni og á í samskiptum við það. Þess vegna er ekki mælt með því að niðurstöður slíkra prófa séu notaðar til að skera úr um hæfni eða vanhæfni foreldra í uppeldishlutverki. Þar af leiðandi halda Budd og Holdsworth (1996) því fram að stöðluð matstæki geti gert meiri skaða heldur en gagn í foreldrahæfnimati og því þarf að nota þau með fyrirvara. Það hafa þó verið þróuð stöðluð matstæki til þess að meta samskipti foreldra og barna og áhrif umhverfis á velferð þeirra sem hafa þann kost að gefa mælanlegar niðurstöður, en matsmenn þurfa mikla þjálfun til þess að geta notað slík tæki á viðeigandi hátt (Budd og Holdsworth, 1996; Mildon o.fl., 2003).

Að gagnasöfnuninni lokinni er unnið úr upplýsingum og þær settar fram á nákvæman og skipulagðan hátt, í formi skýrslu. Skoða þarf allar niðurstöður vandlega og setja þær í víðara samhengi (Feldman og Aunos, 2011; Mildon o.fl., 2003). Skýrslan þarf að vera heildstæð og fjalla um bakgrunn fjölskyldunnar, aðferðir, tæki og tól sem hafa verið notuð við mat á hæfni foreldra, niðurstöður athugana og að lokum tillögur varðandi frekari stuðning fyrir viðkomandi fjölskyldu, eftir því hvort barnið mun búa hjá foreldrum sínum eða

verði vistað utan heimilis (American Psychological Association, 2013; Budd, 2005; Feldman og Aunos, 2011).

2.3.3 Mat á hæfni seinfærra foreldra

Það sem aðgreinir helst mat á hæfni seinfærra foreldra frá foreldrahæfnimati á ófötluðum foreldrum, er að mun meiri áhersla er lögð á hugsanleg áhrif greindarvísitölu á hæfni foreldra ef þeir eru seinfærir. Greindarmælingar hafa lengi verið áberandi við mat á hæfni seinfærra foreldra (Mildon o.fl., 2003; Tymchuk, 1998) og stundum eru greindarpróf notuð í stað formlegs foreldrahæfnimats til að meta uppeldisfærni þeirra (McConnell, Llewellyn, Mayes o.fl., 2003). Samkvæmt Feldman og Aunos (2011) er notkun greindarprófa í þessum tilgangi afar óviðeigandi en getur haft talsverðar afleiðingar fyrir dómi, þar sem álit fagmanna vegur yfirleitt þungt í barnaverndarmálum (Mildon o.fl., 2003; Tymchuk, 1998).

Eftirspurn eftir mati á hæfni ólíkra hópa foreldra í barnaverndarmálum hefur aukist töluvert að undaförnu (Booth o.fl., 2005b; Budd, 2002). Meiri þörf hefur því orðið fyrir fræðslu og leiðbeiningar við framkvæmd foreldrahæfnimats á ákveðnum hópum, meðal annars seinfærum foreldrum, en fremstu sérfræðingar á sviði mats á hæfni seinfærra foreldra, Maurice Feldman og Marjorie Aunos (2011), hafa skrifað bók sem lýsir því víðtæka og umfangsmikla ferli. Bókin fjallar ítarlega um leiðbeiningar við undirbúning, framkvæmd og úrvinnslu foreldrahæfnimats í barnaverndarmálum og er sérstaklega ætluð þeim sem vinna með seinfærum foreldrum. Annað fræðsluefni og leiðbeiningar varðandi mat á hæfni seinfærra foreldra hafa verið gefnar út af rannsóknasetri um uppeldi í Ástralíu. Árið 2005 stofnaði rannsóknasetrið þar framtak að nafni „Healthy Start“ sem er fræðslu- og upplýsinganet og hefur það að markmiði að stuðla að jákvæðu uppeldi barna seinfærra foreldra. Leiðbeiningar „Healthy Start“ framtaksins um framkvæmd foreldrahæfnimats eiga fyrst og fremst að nýtast klínísku fagfólki í starfi með seinfærum foreldrum (Parenting Research Center, 2010).

Ofannefndir aðilar hafa, meðal annarra, fjallað um atriði sem þarf að gæta sérstaklega að þegar hæfni seinfærra foreldra er metin. Feldman og Aunos (2011) minna meðal annars á hugsanlega hræðslu og vonleysi foreldra sem gæti haft áhrif á samskipti við

matsmann. Að byggja upp traust og eiga í sanngjörnu sambandi við foreldrana skiptir miklu máli, en á sama tíma verður að vera ljóst að barnaverndaryfirvöld eða dómsstóll hafi krafist foreldrahæfnimatsins og því geti ekki ríkt fullur trúnaður af hálfu sálfræðings. Áhersla er lögð á að mat á hæfni seinfærra foreldra verði að taka mið af stuðningsneti þeirra og því hvort þörfum barns sé mætt í stærra félagslega umhverfi þess þar sem það eru ekki aðeins foreldrarnir sjálfir sem koma að uppeldishlutverki heldur oftast líka aðrir fjölskyldumeðlimir, svo sem amma og afi (McConnell og Sigurjónsdóttir, 2010; Parenting Research Center, 2010). Auk þess þarf matsmaður að athuga stöðu foreldra í kerfinu, til dæmis hvort viðkomandi fjölskylda hafi fengið formlegan stuðning frá kerfinu og hvort sú aðstoð hafi verið aðlöguð að þörfum foreldra og barna (Feldman og Aunos, 2011).

Sérfræðingar (Feldman og Aunos, 2011; Mildon o.fl., 2003; Parenting Research Center, 2010; Tymchuck, 1998) hafa tekið fram mikilvægi þess að nota viðeigandi matstæki við mat á hæfni seinfærra foreldra til að tryggja sanngjarnar og áreiðanlegar niðurstöður. Aðeins fagmenn sem hafa þekkingu á tilteknum matstækjum og reynslu af því að nota þau á seinfærum foreldrum ættu að nýta sér þau (Feldman og Aunos, 2011). Matsmenn verða að gera sér grein fyrir að um er að ræða viðkvæman hóp og hafa í huga að fordómar í samfélaginu og félagslegar aðstæður seinfærra foreldra gætu haft áhrif á matið (Feldman og Aunos, 2011; Parenting Research Center, 2010). APA (American Psychological Association, 2013) tekur fram að sálfræðingar eigi að leita til sérfræðinga í því skyni að fá ráðgjöf og þjálfun í vinnu með hópum sem þeir hafa litla þekkingu á, til dæmis fatlað fólk. Að mati Booth og félaga (2005b) og Goodinge (2000) er foreldrahæfnimat á seinfærum foreldrum samt sem áður oft framkvæmt af einstaklingum sem hafa ekki nægilega þekkingu og reynslu á því sviði og þetta leiðir í mörgum tilvikum til þess að matsniðurstöður séu ekki marktækar og börn tekin af foreldrum sínum á óljósum grundvelli.

2.4 Íslenskur veruleiki seinfærra foreldra

Bakgrunnur fólks með þroskahömlun hér á landi hefur, líkt og annarstaðar á Vesturlöndum, einkennst af mismunun og kúgun í samfélaginu, einkum á sviði barneigna og fjölskyldulífs (Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2001; Rannveig Traustadóttir, 2003, 2006). Þessi mismunun endurspeglast í löggjöf síðustu aldar. Árið 1921 var reynt að setja löggilt bann á hjónabönd fólks með þroskahömlun og árið 1938 tóku gildi *Lög um að heimila í viðeigandi tilfellum aðgerðir á fólki, er koma í veg fyrir, að það auki kyn sitt* nr. 16/1938 sem lögleiddu ófrjósemisaðgerðir gegn vilja fólks sem taldist vera „fáviti“ eða „geðveikt“, en þá var meðal annars átt við einstaklinga með þroskahömlun (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008).

Viðhorf samfélagsins í dag hafa mótast af þessari sögulegu þróun og enn má finna skiptar skoðanir í okkar samfélagi varðandi barneignir fólks með þroskahömlun. Íslenskar rannsóknir (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2008; Kristín Björnsdóttir og Eiríksína Kr. Ásgrímsdóttir, 2010; Kristín Björnsdóttir og Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2013) hafa kannað ríkjandi viðhorf á réttindum fatlaðs fólks til barneigna, til dæmis í gegnum umræður á internetinu og í ljós kom að litið er afar misjafnlega á þetta málefni, bæði á styrkjandi og jákvæðan hátt en einnig á fordómafullan og neikvæðan hátt. Samkvæmt ofangreindum rannsóknum virðast neikvæð viðhorf helst byggja á vanþekkingu samfélagsþegna, en í það heila sýna þessar rannsóknir að fræðsla og opinberar umræður hafi jákvæð áhrif á viðhorf til fatlaðs fólks almennt, fólks með þroskahömlun og barneigna þess.

2.4.1 Réttindi fatlaðs fólks til barneigna og fjölskyldulífs

Ísland á aðild að *Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks* (2007) en hefur þó ekki enn fullgilt hann, sem þýðir að íslensk löggjöf hefur ekki verið uppfærð í samræmi við samninginn. Í skjali frá Velferðarráðuneytinu, sem á þeim tíma hét Félags- og tryggingamálaráðuneyti (2010), um tillögur til fullgildingar *Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks*, er fjallað um nauðsynlegar lagabreytingar á Íslandi til þess að geta tekið fullt mið af samningnum og gera þar með mismunun fatlaðs fólks á öllum sviðum lífsins ólöglega.

Í ofannefndri skýrslu er meðal annars sagt nánar frá 23. grein samningsins um virðingu fyrir fjölskyldu og heimili en talið er að tryggja ætti rétt fatlaðs fólks til heimilis- og fjölskyldulífs í *Lögum um málefni fatlaðs fólks* nr. 59/1992 með síðari breytingum, sem þarf jafnframt að endurskoða með tilliti til mannréttinda og banns við mismunun. Fjallað er um að fella verði *Lög um að heimila í viðeigandi tilfellum aðgerðir á fólki, er koma í veg fyrir, að það auki kyn sitt* nr. 16/1938 alveg úr gildi, en þau féllu að mestu leyti úr gildi árið 1975 þegar við tóku *Lög um ráðgjöf og fræðslu varðandi kynlíf og barneignir og um fóstureyðingar og ófrjósemisaðgerðir* nr. 22/1975. Í 18. grein (II) þeirra laga er skilgreint að framkvæma megi ófrjósemisaðgerðir án samþykkis í ákveðnum aðstæðum, meðal annars ef *„sjúkdómur, líkamlegur eða geðrænn, dregur alvarlega úr getu hennar/hans til að annast og ala upp börn“*. Í 22. grein segir enn fremur að ef viðkomandi er *„vegna geðsjúkdóms, mikils greindarskorts eða annarra geðtruflana varanlega ófær um að gera sér grein fyrir afleiðingum aðgerðarinnar, er heimilt að veita leyfi til aðgerðar samkvæmt umsókn sérstaklega skipaðs lögráðamanns“.* Hér má sjá að enn þann dag í dag eru gefnar lagalegar forsendur til þess að framkvæma ófrjósemisaðgerðir án samþykkis viðkomandi einstaklings. Auk þess kemur fram í ofannefndri skýrslu að til að tryggja fötluðu fólki raunverulegan rétt til fjölskyldulífs, þurfi að endurskoða *Lög um ættleiðingar* nr. 130/1999 með það markmið að auka möguleika fatlaðs fólks varðandi ættleiðingar barna (Félags- og tryggingamálaráðuneyti, 2010).

2.4.2 Hagsmunir barnsins

Á Íslandi eru í gildi *Barnaverndarlög* nr. 80/2002 sem eiga að vernda hagsmuni barna og eru höfð að leiðarljósi í barnaverndarstarfi. Markmið þeirra laga er að veita börnum aðstoð sem búa við óviðunandi aðstæður ásamt því að styrkja fjölskyldur sem slíkar. Í barnaverndarlögum er meðal annars fjallað um réttindi barna á vernd og umönnun og skyldur foreldra að veita barni sínu umhyggju og mæta þörfum þess, ásamt því að bjóða því viðunandi uppeldisaðstæður. Ef efasemdir vakna um velferð barns, ber barnaverndaryfirvöldum samkvæmt lögum að láta reyna á almenn úrræði til stuðnings fjölskyldu áður en gripið er til þyngri úrræða, en til að skilja betur slíkar aðstæður þarf að

kynna sér ferli barnaverndarmáls sem hefst ávallt með tilkynningu. Ef þörf er talin, hefst formleg könnun á aðstæðum barna, en þetta getur meðal annars átt við um ófætt barn ef móðirin er talin stofna heilsu eða lífi þess í hættu. Markmið könnunar er, samkvæmt 22. grein *Barnaverndarlaga* nr.80/2002, að meta þörf fyrir úrræði og að henni lokinni er lögð fram meðferðaráætlun sem reynt er að vinna í samráði við foreldra og barn, ef það hefur aldur til.

Úrræði barnaverndar skiptast í tvo flokka: úrræði með samþykki foreldra og úrræði án samþykkis. Úrræði með samþykki foreldra getur til dæmis verið ráðgjöf á heimili eða stuðningsfjölskylda fyrir barn eins og er lýst í 24. grein, en einnig fósturvistun ef barnavernd telur að hagsmunum barns sé mætt best á þann hátt. Úrræði án samþykkis geta aftur á móti verið eftirlit með heimili eða fyrirmæli um aðbúnað og umönnun barns, samkvæmt 26. grein. Barnavernd er auk þess heimilt að vista barn utan heimilis í allt að tvo mánuði gegn vilja foreldra samkvæmt 27. og 28. grein *Barnaverndarlaga* nr.80/2002. Foreldrar geta síðan skotið málinu til dómstóla, en þannig er þó ekki hægt að koma í veg fyrir að úrskurður barnaverndarnefndar komi til framkvæmdar. Ef barnaverndarnefnd telur nauðsynlegt að lengja slíka vistun, verður að fá samþykki héraðsdóms sem hefur aftur á móti möguleika á að vista barn í fóstri í allt að 12 mánuði í senn, gegn vilja foreldra.

Barnavernd getur gert kröfu um forsjársviptingu foreldra fyrir dómi samkvæmt 29. grein barnaverndarlaga, með þeim rökstuðningi að a) dagleg umönnun og uppeldi sé alvarlega ábótavant, b) fatlað eða veikt barn fái ekki nægilegan stuðning, c) barn þjáist vegna ofbeldis eða d) vegna þess að foreldrar eru taldir vanhæfir vegna neyslu, geðröskunar eða greindarskorts. Velferðarráðuneytið (Félags- og tryggingamálaráðuneyti, 2010) gerir í skýrslu um nauðsynlegar lagabreytingar til að tryggja réttindi fatlaðs fólks, athugasemd við d-lið 29. greinar barnaverndarlaga og tekur fram að endurskoða þurfi lögin þannig að við forsjársviptingu sé þess gætt að hæfni fatlaðra foreldra sé metin með hliðsjón af þeim félagslega stuðningi sem þeir eiga rétt á. Í barnaverndarlögum er þó mati á hæfni foreldra ekki lýst heldur einungis minnst á það í 56. grein að dómsstóll geti krafist gagnaöflunar af barnavernd, eins og „matsgerðar“ um foreldra eða barn.

Í *Barnaverndarlögum* nr.80/2002 er ekki fjallað um þann rétt barns að alast upp hjá foreldrum sínum (en þó um rétt barns og foreldra á umgengni á meðan barn er í fóstri, ef

barnavernd telur slíka umgengni ekki vera „bersýnilega andstæða“ hagsmunum þess, einungis barn eldra en 15 ára getur sjálft gert kröfu um umgengni við foreldra sína, sjá 70., 71. og 74. grein) þrátt fyrir að sá réttur sé skilgreindur í inngangi *Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins* nr. 18/1992 sem Ísland undirritaði árið 1990. Tveimur árum síðar var samningurinn fullgildur hér á landi og þar með fór viðurkenningu mannréttinda barna fram til mikilla muna (Unicef, 2011).

Í *Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins* nr. 18/1992 er helstu mannréttindum barna lýst og áhersla lögð á tengsl foreldra og barna. Í 3. grein er meðal annars tekið fram að ríki skuldbindi sig til að vernda börn með hliðsjón af réttindum og skyldum foreldra og ber að virða þau samkvæmt 5. grein. Í 7. grein samningsins er greint frá því að börn eigi rétt á að þekkja foreldra sína og njóta umönnunar þeirra en 9. grein fjallar nánar um rétt barnsins til að alast upp hjá foreldrum sínum, þar segir:

> *„Aðildarríki skulu tryggja að barn sé ekki skilið frá foreldrum sínum gegn vilja þeirra, nema þegar lögbær stjórnvöld ákveða samkvæmt viðeigandi lögum og reglum um málsmeðferð að aðskilnaður sé nauðsynlegur með tilliti til hagsmuna barnsins enda sé sú ákvörðun háð endurskoðun dómstóla. Slík ákvörðun kann að vera nauðsynleg í ákveðnum tilvikum, svo sem ef barn sætir misnotkun eða er vanrækt af foreldrum sínum [...].“(Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins nr. 18/1992, 9. grein).*

Hér er lýst aðstæðum sem krefjast þess að barn sé tekið af foreldrum sínum en auk þess fjallar 9. grein um að veita öllum aðilum sem eiga hlut í slíku máli möguleika á að skýra mál sitt og sjónarmið. Ef barn er tekið af foreldrum sínum á það rétt á að halda tengslum og rækta persónulegt samband við þá samkvæmt öðrum lið 9. greinar. *Samningur sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins* nr. 18/1992 minnir á að barn sem getur myndað eigin skoðanir hafi þann rétt að tjá sig frjálslega í öllum málum sem varða það sjálft, til dæmis í málsmeðferð fyrir dómi, annað hvort beint eða í gegnum talsmann. Sá réttur barna eldri en 12 ára er skilgreindur í *Barnaverndarlögum* nr. 80/2002 en tekið er fram að gefa eigi öllum börnum kost á að tjá sig í samræmi við aldur og þroska og að barnavernd beri að taka ákvörðun um skipun talsmanns fyrir barnið.

2.4.3 Í hvaða aðstæðum eru foreldrar taldir vanhæfir/er velferð barns ógnað?

Í hvaða aðstæðum eru foreldrar taldir svo vanhæfir að velferð eða öryggi barns sé ógnað og grípa þurfi til frekari aðgerða að mati barnaverndaryfirvalda? Á Íslandi hafa ekki verið gefnar út opinberar lýsingar á því í hverju það felst að vera „nógu gott“ foreldri, en aftur á móti hefur verið þróað „Skilgreiningar- og flokkunarkerfi í barnavernd“ (SOF) sem greinir misbrest í uppeldi barna. SOF kerfið hefur verið notað af barnaverndarstarfsmönnum frá árinu 2005 og skiptist í tvo megin hluta sem beinast annars vegar að barninu sem þolanda ofbeldis eða vanrækslu og hins vegar að áhættuhegðun barna, til dæmis grun um neyslu, ofbeldi, afbrot eða aðra erfiðleika. Fyrri hlutinn fjallar auk þess um aðstæður þar sem líf ófædds barns er talið vera í hættu, svo sem vegna neyslu móður. Samkvæmt SOF telst ofbeldi gagnvart barni *„athöfn af hálfu foreldris, forsjáraðila eða annars aðila, sem leiðir til eða er líklegt til að leiða til skaða á þroska barns“ (Freydís Jóna Freysteinsdóttir, 2012, bls. 11).* Ofbeldi er síðan skipt í þrjá undirflokka: tilfinningalegt, líkamlegt og kynferðislegt ofbeldi.

Vanræksla gagnvart barni er í SOF skilgreint sem *„skortur á nauðsynlegri athöfn, sem leiðir til skaða eða er líkleg til að leiða til skaða á þroska barns“* (Freydís Jóna Freysteinsdóttir, 2012, bls. 5) og skiptist í eftirfarandi fjóra flokka: líkamlega vanrækslu, vanrækslu varðandi umsjón og eftirlit, vanrækslu varðandi nám og tilfinningalega/sálræna vanrækslu. Líkamleg vanræksla lýsir sér þannig að fæði, klæðnaður, hreinlæti, húsnæði eða heilbrigðisþjónusta barns sé ekki nógu góð. Í kafla um vanrækslu varðandi umsjón og eftirlit eru veittar upplýsingar um aðstæður þar sem öryggi barns og velferð er ógnað vegna þess að foreldrar sinna ekki skyldum varðandi umsjón þess og eftirlit. Til dæmis er talið að foreldri vanræki barn með því að skilja það eftir án eftirlits eða í umsjón óhæfra aðila. Í kafla 1.2.4 segir:

> *Barn er skilið eftir hjá óhæfum umönnunaraðila. Dæmi um það er t.d., ef sá sem annast á barnið hefur ekki aldur og þroska til að annast það, er <u>þroskaskertur</u>, í annarlegu ástandi vegna áfengis eða eiturlyfjaneyslu eða haldinn alvarlegum geðsjúkdómi sem gerir hann óhæfan til að annast barn (Freydís Jóna Freysteinsdóttir, 2012, bls. 8).*

„Þroskaskertir“ einstaklingar eru samkvæmt þessari málsgrein ekki álitnir hæfir umönnunaraðila barns, en ekki er útskýrt nánar í hverju það felst að vera þroskaskertur.

Í SOF er útskýrt að vanræksla varðandi nám lýsir sér þannig að foreldrar sinni ekki skólagöngu eða námi barns eða sjái ekki til þess að barnið sinni því sjálft. Þá er fjallað um þætti svo sem lélega mætingu barns í skóla eða sérfræðiaðstoð sem skólinn telur nauðsynlega fyrir barnið en foreldrar fylgja ekki eftir. Að lokum er lýst tilfinningalegri vanrækslu þar sem foreldrar sinna ekki tilfinningalegum þörfum barns eða hugrænni og félagslegri örvun og ögun barns (Freydís Jóna Freysteinsdóttir, 2012). Eins og má sjá skilgreinir SOF aðstæður þar sem velferð barns er ógnað að mati barnaverndaryfirvalda, en greinir þó ekki frá því hvað einkennir gott uppeldisstarf.

2.4.4 Íslenskar rannsóknir

Hér á landi hafa verið gerðar þó nokkrar rannsóknir á barnaverndarstarfi, en fáar þeirra beinast sérstaklega að fötluðum eða seinfærum foreldrum og til dagsins í dag hefur foreldrahæfnimat fyrir þennan hóp ekki verið rannsakað eitt og sér. Helstu íslensku rannsóknirnar um seinfæra foreldra og barnaverndarkerfið hafa verið framkvæmdar af Hönnu Björgu Sigurjónsdóttur og Rannveigu Traustadóttur og fjalla meðal annars um barneignir, formlegan og óformlegan stuðning og upplifun foreldra af kerfinu (Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2001; Rannveig Traustadóttir og Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 1998; Sigurjónsdóttir, 2005). Fyrrnefndar og fleiri rannsóknir hafa bent til þess að staða seinfærra foreldra á Íslandi sé svipuð og erlendis, en um helmingur foreldranna sem tóku þátt í íslenskum rannsóknum hafa misst forsjá barns eða barna sinna (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Helga Baldvins- og Bjargardóttir og Rannveig Traustadóttir, 2009).

Barnaverndarstofa tók fyrir nokkrum árum þátt í norrænni samanburðarrannsókn um mörkin milli stuðnings og þvingunar í barnavernd, sem hafði meðal annars það markmið að kanna hvað stýrir því að starfsmenn vilji styðja barn áfram hjá foreldrum sínum eða leggi til að það verði vistað utan heimilis (Anni G. Haugen, 2004). Hluti af þeirri rannsókn beindist að (tilbúnu) máli seinfærrar móður og barns hennar þar sem um hugsanlega vanrækslu var að ræða. Viðhorf starfsmanna voru misjöfn, sumir þeirra töldu líklegt að móðirin myndi beita barnið ofbeldi en aðrir höfðu mikla samúð með henni. Málið beindist að mati sumra starfsmanna of mikið að stöðu móðurinnar heldur en hagsmunum barnsins en starfsmenn

lögðu áherslu á að ekki mætti rjúfa tengsl móður og barns, þrátt fyrir að sumir lögðu til að barnið yrði vistað utan heimilis. Áhyggjur starfsmanna beindust töluvert að því að barnið *„færi fram úr móðurinni í þroska“* auk þess að aðrir fordómar í garð seinfærra foreldra voru áberandi, en á sama tíma viðurkenndi sumt starfsfólk að það hefði ekki þekkingu til að vinna með þeim hópi fólks og þyrfti að fá aðstoð fagaðila, meðal annars við mat á hæfni foreldra.

Samkvæmt Hönnu Björgu Sigurjónsdóttur og félögum (2009) er algengt að fagfólk þurfi að meta hæfni seinfærra foreldra án þess að hafa þekkingu á sviði fötlunar, viðeigandi matstæki eða nægilegar upplýsingar um stuðningsumhverfi foreldra. Skortur á fyrrnefndum þáttum og ósamræmi í áliti barnaverndarstarfsmanna um hentugleika úrræða fyrir ólíkar fjölskyldur leiðir til þess að meðferð máls veltur á starfsmönnum barnaverndar og mismunandi vinnubrögðum og skoðunum þeirra.

2.5 Rannsóknir um upplifun og reynslu seinfærra foreldra

Það hafa verið framkvæmdar þó nokkrar rannsóknir sem beinast að upplifun seinfærra foreldra af barnaverndarkerfinu (Booth og Booth, 2005, 2006; Rannveig Traustadóttir og Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 1998; Sigurjónsdóttir, 2005) en aðeins lítill hluti þeirra fjallar sérstaklega um reynslu foreldra af því að hafa undirgengist foreldrahæfnimat. Á Íslandi hefur þetta málefni ekki verið rannsakað sérstaklega, en í doktorsritgerð Hönnu Bjargar Sigurjónsdóttur (Sigurjónsdóttir, 2005) um fjölskyldustuðning fyrir seinfæra foreldra er þó fjallað um par sem undirgekkst foreldrahæfnimat og upplifun þeirra af því. Umræddum foreldrum og aðstandendum þeirra þóttu þeir ekki fá tækifæri til að sanna sig og sýna fram á hæfni sína sem uppalendur og í því tilviki var barnið tekið af foreldrunum örfáum vikum eftir fæðingu. Auk þess var rætt við sálfræðinginn sem framkvæmdi matið á þeim og hann upplýsti að slíkt mat væri í raun og veru ekki tæki til að meta hvort foreldrar væru hæfir til að fara með umsjón barns, heldur í besta falli leið til að skilgreina hversu mikinn stuðning viðkomandi foreldrar þurfi til að geta annast og alið upp barn.

Algengt er að seinfærum foreldrum finnist erfitt að fylgja matsferlinu sjálfu og þeir skilja oft á tíðum ekki málið sem barnavernd hefur mótað gegn þeim fyrir dómi, þeim þykir þeir vera misskildir og hafa áhyggjur af því að verða fyrir mismunun (Booth o.fl., 2005b;

McConnell og Sigurjónsdóttir, 2010). Auk þess finnst mörgum seinfærum foreldrum að aðilar frá kerfinu séu ekki hreinskilnir við þá, þeir eru hræddir um að barnaverndarstarfsmenn haldi aftur af upplýsingum og baktali þá (McConnell og Sigurjónsdóttir, 2010).

Bresk rannsókn sem beindist að reynslu seinfærra foreldra af því að hafa farið í foreldrahæfnimat var framkvæmd af Booth og Booth (2004), en þau fylgdu pari eftir sem leitaði sjálft til kerfisins um leið og þau uppgötvuðu að þau áttu von á barni. Mat á hæfni þeirra átti að fara fram á heimili parsins fyrir fæðingu barnsins en svo varð ekki, heldur var fjölskyldan flutt af fæðingardeild beint á stofnun þar sem þau áttu að vera í þrjá mánuði og undirgangast foreldrahæfnimat. Foreldrunum leið eins og í fangelsi, þeim fannst þau varla hafa rými til að sinna barni sínu, matsmenn komu í herbergi þeirra á næturnar þegar þau voru sofandi til að athuga hvort það væri í lagi með barnið. Að lokum var stelpan tekin af þeim vegna „hugsanlegrar hættu“, án sannana um ofbeldi eða vanrækslu. Seinna eignaðist parið annað barn sem ekki var tekið af þeim, en þá fór mat á hæfni þeirra fram á heimili fjölskyldunnar og því lauk fyrir fæðingu. Engar athugasemdar voru gerðar og ekki var talið að það yrði nein hætta fyrir barnið þegar það kæmi í heiminn (Booth og Booth, 2004).

Feldman og Aunos (2011) fjalla í bók sinni um mat á hæfni seinfærra foreldra stuttlega um upplifun foreldra af því að hafa farið í foreldrahæfnimat eftir hugmyndafræði höfunda. Flestum foreldrum líkaði vel við matsferlið og niðurstöðurnar, meira að segja í tilvikum þar sem foreldrar voru ósammála ráðleggingum varðandi stuðning eða eftirlit var hægt að komast að samkomulagi. Þær fjölskyldur sem fjallað er um í bókinni, héldu börnum sínum og málin gegn þeim voru felld niður, upplifun seinfærra foreldra af því að hafa farið í foreldrahæfnimat getur því verið á jákvæðum nótum ef framkvæmdin er vönduð og samstarf einkennist af virðingu og sanngirni.

3. Aðferðafræði og framkvæmd rannsóknar

Í þessum kafla er fjallað um aðferðafræðilegan bakgrunn rannsóknarinnar og framkvæmd hennar, greint er frá markmiði verkefnisins og rannsóknarspurningum ásamt því að þátttakendum og aðgengi að þeim er lýst. Þá er gerð grein fyrir þeim aðferðum sem notaðar voru við öflun og greiningu gagna. Í lok kaflans er umfjöllun um siðferðileg álitamál í tengslum við rannsóknina.

3.1 Markmið og rannsóknarspurningar

Markmið rannsóknarinnar var að öðlast þekkingu og skilning á því hvernig hæfni seinfærra foreldra er metin, í hvaða tilgangi foreldrahæfnimat er notað og hvaða þýðingu slíkt mat hefur fyrir aðstæður seinfærra foreldra og barna þeirra. Út frá þessu markmiði þróuðust þrjár megin rannsóknarspurningar, sem síðan voru notaðar til að útbúa viðtalsspurningar. Rannsóknarspurningar voru eftirfarandi:

1. Hvernig er hæfni foreldra metin?
2. Í hvaða tilgangi eru foreldrahæfnimöt notuð?
3. Hvaða þýðingu hefur mat á hæfni seinfærra foreldra fyrir líf og aðstæður þeirra og barna þeirra?

Þessi rannsókn er hluti af stærra rannsóknarverkefni „Fjölskyldulíf og fötlun“ sem er unnið undir verkstjórn Hönnu Bjargar Sigurjónsdóttur, leiðbeinanda þessarar rannsóknar og James Rice. Markmið rannsóknarinnar „Fjölskyldulíf og fötlun“ er að afla þekkingar og skilnings á stöðu og mannréttindavernd fatlaðra foreldra í gegnum:

a) framkvæmd og ferli barnaverndarmála
b) dómsúrskurði í forsjársviptingarmálum
c) foreldrahæfnimöt
d) viðtöl við fatlaða foreldra og fagfólk.

Í ofanlýstu rannsóknarverkefni „Fjölskyldulíf og fötlun“ er lögð áhersla á að skilja samspil fötlunar og ákvarðanatöku í forsjársviptingarmálum, hvað gerir foreldra „hæfa“ og hvað er lagt til grundvallar við mat á því hvað sé barni fyrir bestu.

3.2 Eigindlegar rannsóknir

Rannsókn þessi er eigindlegs eðlis, en eigindleg aðferðafræði gengur út frá því að við lifum í félagslega mótuðum veruleika og hefur það markmið að varpa ljósi á tiltekin málefni í gegnum einstaklingsbundna reynslu og upplifun þátttakenda. Eigindlegar rannsóknir beinast að félagslegum fyrirbærum að teknu tilliti til ytri þátta í umhverfinu, til dæmis menningarlegra eða samfélagslegra þátta (Creswell, 2013; Esterberg, 2002; Kvale og Brinkmann, 2009). Megin áhersla í eigindlegri rannsóknarvinnu er að skilja hvers vegna ákveðið fyrirbæri varð til og hvernig það lýsir sér eða fer fram. Eigindleg rannsóknargögn eru því ekki tölur eða tölfræðilegar upplýsingar, heldur texti eða safn orða sem lýsir ákveðnum aðstæðum (Hennink, Hutter og Bailey, 2011; Kvale og Brinkmann, 2009). Eigindleg rannsókn er leið til að hvetja einstaklinga til að segja sögu sína og hlutverk rannsakanda er að ljá þeim rödd til að tjá sig (Creswell, 2013; Kvale og Brinkmann, 2009).

Fjöldi þátttakenda í eigindlegum rannsóknum er takmarkaður, en getur þó verið mismunandi. Þátttakendur eru oftast valdir með markvissu úrtaki þar sem þeir þurfa að hafa ákveðna eiginleika sem skipta máli fyrir viðkomandi rannsókn, til dæmis að tilheyra sama menningarhópi eða hafa upplifað sama fyrirbærið (Creswell, 2013; Esterberg 2002; Hennink o.fl., 2011). Helstu aðferðir eigindlegra rannsókna eru opin viðtöl, þátttökuathuganir og rýnihópaviðtöl en gögnum getur einnig verið safnað með rituðum heimildum eins og sendibréfum, skýrslum, prófum og mötum, ljósmyndum eða teikningum svo dæmi séu tekin. Creswell (2013) leggur áherslu á að rannsakandi sinni gagnaöflun sjálfur en má þó nota ákveðin tæki sér til stuðnings ef hann hefur hannað þau sjálfur út frá opnum rannsóknarspurningum. Mikilvægt er að gagnasöfnun fari fram í náttúrulegum aðstæðum þátttakenda, til dæmis á heimili þeirra eða á vinnustað, en ekki í ódæmigerðum aðstæðum. Það skiptir einnig máli að rannsakandi og þátttakendur eigi samræður augliti til auglits (Kvale og Brinkmann, 2009). Greiningarleiðir eru fjölmargar en eiga það sameiginlegt að byggja, að

minnsta kosti að hluta til, á túlkun rannsakanda á gögnunum, sem er einkennandi fyrir eigindlegar rannsóknir (Creswell, 2013; Hennink o.fl., 2011; Kvale og Brinkmann, 2009).

3.2.1 Gagnrýnar rannsóknir

Bak við þetta verkefni liggur þekkingarfræði rannsókna sem byggja á gagnrýnum kenningum. Þær kenningar eiga það sameiginlegt að hvetja þátttakendur til að takast á við mismunun sem þeir upplifa vegna kynþáttar, félagslegrar stöðu eða kyns. Gagnrýninn rannsakandi hefur það hlutverk að kanna félagsleg vandamál í samfélaginu og gagnrýnir gjarnan samfélagið sjálft og uppbyggingu þess (Creswell, 2013). Gagnrýnar félagslegar rannsóknir *(e. critical social research)* eru rannsóknir sem hafa þann tilgang að framkalla félagslegar breytingar með því að varpa ljósi á fyrirbæri sem takmarka mannlegt frelsi. Megin markmið gagnrýnna rannsókna er að stuðla að frelsisbaráttu fólks. Gagnrýnar félagslegar rannsóknir leggja áherslu á að kanna ójafna valdastöðu innan samfélagsins, en með því að öðlast skilning á mismunun og ójafnrétti er hægt að stuðla að valdeflingu þeirra valdminni. Til að slíkar rannsóknir beri árangur er ekki aðeins mikilvægt að upplýsa samfélagið sem heild um mismunun, heldur einnig þátttakendurna sjálfa, en þeir afhjúpa oft ójafnrétti sem þeir hafa orðið fyrir. Þessi gerð rannsókna er pólitísk og byggir á ákveðnum siðferðilegum gildum sem rannsakandi verður að gera grein fyrir (Esterberg, 2002). Rannsóknir sem flokkast undir gagnrýnar rannsóknir eru meðal annars kynþáttarannsóknir, femínískar rannsóknir, hinsegin rannsóknir og fötlunarrannsóknir (Creswell, 2013; Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008; Rannveig Traustadóttir, 2006).

3.2.2 Túlkunarfræðilegt sjónarhorn

Rannsóknin byggir á túlkunarfræðilegu sjónarhorni sem felur í sér áherslu á hvernig merking gagna er túlkuð. Markmið túlkunarfræði er að túlka texta og skilja þýðingu hans, gengið er út frá þeim skilningi að merkingin verði til í stærra samhengi (Kvale og Brinkmann, 2009). Þetta sjónarhorn á vel við þessa rannsókn þar sem hún beinist að ólíkum hópum þátttakenda og gögnum sem fá sína merkingu í gegnum heildarsýn á aðstæður. Í gegnum viðtöl var varpað ljósi á mat á hæfni foreldra út frá ólíkum sjónarhornum, fagfólk hafði annan skilning og

túlkaði aðstæður með öðrum hætti heldur en foreldrar, vegna mismunandi stöðu þeirra í samfélaginu.

Í stað þess að beinast að almennum staðreyndum, leggur túlkunarfræðilegt sjónarmið áherslu á einstaklingsbundin gildi sem fólk tengir við persónulegar upplifanir. Þeir sem aðhyllast túlkunarfræðilega nálgun líta á veruleikann sem félagslegt fyrirbæri, þar sem upplifanir fólks eiga sér stað í félagslegu, menningarlegu, sögulegu eða persónulegu samhengi. Samkvæmt þessari nálgun innan eigindlegra aðferðafræða er ekki til hinn eini raunverulegi sannleikur, heldur breytilegur sannleikur sem mótaður er af ólíkri reynslu fólks. Túlkunarfræðileg nálgun hafnar hlutleysi og viðurkennir að hver og ein manneskja er hlutlæg, einkum þátttakendur og rannsakandi. Gengið er út frá því að gildi og bakgrunnur rannsakanda hafi bein áhrif á gögnin (Creswell, 2013; Hennink o.fl., 2011; Kvale og Brinkmann, 2009), sem á vel við þetta verkefni vegna þess að mín staða og upplifun af aðstæðum seinfærra foreldra og kerfinu hafði áhrif á rannsóknina og mun ég gera grein fyrir því síðar í þessum kafla.

3.2.3 Túlkandi fyrirbærafræðileg nálgun

Innan eigindlegra aðferðafræða er fjöldi mismunandi hefða, en það fer eftir eðli rannsókna og gagna hvers konar nálgun á best við hverju sinni (Creswell, 2013; Kvale og Brinkmann, 2009). Í þessari rannsókn notaði ég túlkandi fyrirbærafræðilega nálgun eins og henni er lýst af sálfræðingnum Rachel Shaw (2010), en sú hefð á rætur í bæði túlkunarfræðilegri og fyrirbærafræðilegri nálgun. Hún sameinar þætti úr báðum greinum, úr fyrirbærafræði er fengin sú áhersla að skilja merkingu persónulegrar reynslu fyrir einstaklinginn (Creswell, 2013; Shaw, 2010) en úr túlkunarfræði kemur mikilvægi túlkunar í greiningarferlinu. Eins og flestar eigindlegar rannsóknarhefðir innan félags- og mannvísinda er túlkandi fyrirbærafræðileg nálgun „ídíógrafísk“ (Shaw, 2010), sem þýðir að leitast er við að skoða hið einstæða og sérstæða (Orðabanki íslenskrar málstöðvar, e.d.).

Meginmarkmið túlkandi fyrirbærafræðilegrar nálgunar er að skilja þýðingu upplifana fyrir þann sem hefur gengið í gegnum þær. Talið er að til sé einhverskonar veruleiki, en að hann einkennist af reynslu þátttakenda á ákveðnum tímamótum og í ákveðnum aðstæðum.

Rannsakandi kannar tilfinningar, persónuleg sambönd og athafnir í lífi einstaklings og þá merkingu sem viðkomandi leggur í þær. Túlkandi fyrirbærafræðileg nálgun er gagnrýnin aðferðafræði, þar sem áhersla er lögð á að skilja aðstæður eða fyrirbæri í gegnum augu annarra en jafnframt er vitað að slíkur skilningur geti aldrei orðið fullkominn. Rannsakandi túlkar reynslu þátttakenda á kerfisbundinn hátt, en hann túlkar ekki einungis afritaðan texta heldur einnig þær tilfinningar sem liggja bakvið orðin. Það þarf að líta gagnrýnum augum á hvernig þátttakendur segja frá, en einnig á það hvernig rannsakandi túlkar gögnin (Shaw, 2010).

Algengasta gagnaöflunarleið innan túlkandi fyrirbærafræðilegrar nálgunar eru hálfstöðluð viðtöl. Hægt er að vinna með aðeins eitt tilvik í rannsókn, í svokallaðri tilviksathugun, eða fleiri, en áhersla er lögð á að ljúka ávallt greiningu eins tilviks áður en áfram er haldið með það næsta. Fjöldi þátttakenda getur því verið misjafn í slíkum rannsóknum, en samkvæmt Shaw (2010) er algengast að um fámenn úrtök sé að ræða. Það á við um þessa rannsókn, þar sem þátttakendur voru fáir en aftur á móti voru fleiri en eitt viðtal tekið í þeim tilvikum sem þörf var á.

3.3 Framkvæmd rannsóknar

Rannsóknin var unnin á árunum 2012-2015 og gagnaöflun fór fram í gegnum opin viðtöl. Verkefnið var tilkynnt til Persónuverndar, þar sem um persónugreinanleg gögn er að ræða en tilkynna þarf slíkar rannsóknir samkvæmt *Lögum um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga* nr. 77/2000 og *Vísindasiðareglum Háskóla Íslands* (2014). Tilkynningarnúmer rannsóknarinnar hjá Persónuvernd er S6476 og hægt er að nálgast tilkynninguna á vefsíðu Persónuverndar. Stóra rannsóknarverkefnið „Fjölskyldulíf og fötlun“ sem þessi rannsókn er hluti af hefur hlotið leyfi Vísindasiðanefndar og er númerið 14-062-SI.

3.3.1 Þátttakendur

Þátttakendur rannsóknarinnar voru 11 talsins og höfðu þeir einstaklingar ólíkan bakgrunn, en um var að ræða þrjá mismunandi hópa:

1. fagfólk kerfisins
2. sálfræðinga
3. seinfæra foreldra

Auk þess fylgdi aðstandandi einu foreldri til stuðnings. Viðtöl voru tekin við alla þátttakendur ofannefndra hópa en ólíkar áherslur voru hjá hópunum þremur. Til að tryggja trúnað og koma í veg fyrir að hægt sé að rekja upplýsingar beint til þátttakenda var þeim öllum gefið gervinafn. Viðmið fyrir þátttöku voru mismunandi á milli hópa, fagfólk kerfisins hafði til dæmis farið fram á foreldrahæfnimat eða komið að vinnslu mála seinfærra foreldra þar sem slíkt mat hafði verið framkvæmt og séð um stuðningsúrræði fyrir seinfæra foreldra út frá matsniðurstöðum. Sálfræðingar höfðu reynslu af framkvæmd mats á hæfni seinfærra foreldra. Seinfæru foreldrarnir sem tóku þátt í rannsókninni höfðu farið í foreldrahæfnimat, en engin viðmið voru varðandi niðurstöðu í þeirra málum, það er að segja hvort að börnin urðu áfram í umsjón þeirra eða vistuð utan heimilis.

Ólíkar leiðir voru farnar til að hafa samband við þátttakendur eftir því hvaða hópi þau tilheyrðu. Til að komast í tengsl við þátttakendur í hópi 1, fagfólk kerfisins, sendi ég tölvupóst beint til fyrsta viðmælanda, sem ég hafði frétt af í gegnum tengslanet, en sá viðmælandi ráðlagði mér síðan að hafa samband við næsta viðmælanda. Í öðru sveitarfélagi hafði ég samband við yfirmann barnaverndar og spurði hvort áhugi væri á þátttöku, en af honum var mér bent á annan starfsmann sem hafði reynslu á þessu sviði og sendi ég viðkomandi tölvupóst í kjölfarið. Þátttakendur sem voru fagfólk kerfisins voru þrjár konur, þær Brynhildur Jónsdóttir, Klara Guðmundardóttir og Fjóla Baldursdóttir, sem allar höfðu töluverða reynslu í starfi með seinfærum foreldrum, en gegndu þó ólíkum hlutverkum. Brynhildur starfar sem ráðgjafi og hefur unnið við málefni fatlaðs fólks til margra ára. Hún veitir fjölbreytta þjónustu til fjölskyldna, meðal annars seinfærra foreldra. Brynhildur er í miklu samstarfi við barnavernd og að hluta til fer vinna hennar fram undir umsjón barnaverndaryfirvalda. Klara er félagsráðgjafi og hefur starfað hjá barnavernd í mörg ár, en hún hefur einnig menntun á sviði fötlunar. Hún kemur meðal annars að ákvarðanatöku í barnaverndarmálum, einkum varðandi mat á hæfni foreldra. Fjóla er ráðgjafi hjá barnavernd og hún vinnur í teymi sem sér

um meðferðaráætlanir. Hennar hlutverk er að framfylgja þessum áætlunum og stundum er foreldrahæfnimat hluti af því starfi. Fjóla hefur starfað hjá barnavernd í um áratug.

Til að komast í tengsl við þátttakendur í hópi 2, fékk ég óformlegar ábendingar um reynslumikla sálfræðinga á sviði foreldrahæfnimats hjá Barnaverndarstofu, Sálfræðingafélagi Íslands og fagfólki kerfisins sem tók þátt í rannsókninni. Ég sendi sálfræðingum sem mælt var með tölvupóst og hringdi einnig í nokkra. Erfitt reyndist í fyrstu að fá þátttakendur, en fyrsti sálfræðingurinn sem var tilbúinn að taka þátt í rannsókninni mælti síðan með öðrum viðmælanda og sá maður benti mér á fleiri mögulega þátttakendur. Slík aðferð þar sem þátttakendur benda á fleiri þátttakendur sem uppfylla ákveðin skilyrði kallast veltiúrtak/snjóboltaúrtak (Hennink o.fl., 2011). Ég hafði beint samband við alla sálfræðinga sem tóku þátt í rannsókninni. Þetta voru þrír reynslumiklir sálfræðingar sem höfðu metið hæfni margra foreldra, en þeir höfðu ýmist komið að foreldrahæfnimati í gegnum barnavernd eða dómsstóla. Gestur Arnarson hefur áralanga, fjölbreytta reynslu og hefur komið að málum seinfærra foreldra í gegnum ólík störf. Heiðrún Björnsdóttir hefur einnig starfað sem sálfræðingur í mörg ár og hefur töluverða reynslu af framkvæmd foreldrahæfnimats, hún hefur framkvæmt nokkur slík möt á seinfærum foreldrum. Þriðji sálfræðingurinn, Ingimar Valgeirsson, hefur sérhæft sig á sviði mats á hæfni foreldra og hefur mikla reynslu af barnaverndarmálum.

Þátttakendur hóps 3 voru þrjár seinfærar mæður og einn seinfær faðir sem höfðu farið í foreldrahæfnimat. Ég komst í tengsl við viðmælendur í gegnum leiðbeinanda minn við þetta verkefni, sem hefur langa reynslu af rannsóknarstarfi um líf og aðstæður seinfærra foreldra. Foreldrarnir sem ég talaði við voru tvær ungar konur, þær Aldís Magnúsdóttir og Drífa Kristjánsdóttir auk Ernu Ragnarsdóttur sem er aðstandandi Drífu og hjónin Jóhanna Tryggvadóttir og Kári Pálsson. Aldís er einstæð móðir drengs á leikskólaaldri og þau mæðgin búa tvö saman. Hún hefur fengið stuðning við foreldrahlutverkið frá kerfinu en hún undirgekkst foreldrahæfnimat fyrir nokkrum árum. Drífa er ung tveggja barna móðir sem á tvö börn á leikskólaaldri. Hún hefur ekki forsjá með börnum sínum sem búa hjá aðstandendum sínum. Drífa fór í foreldrahæfnimat áður en hún missti forsjá og síðan fór mál hennar fyrir dóm þar sem ákvörðun um vistun barna utan heimilis var tekin. Jóhanna og Kári hafa verið gift í nokkur ár og eiga saman tvö börn. Strax eftir fæðingu eldra barnsins var gert

mat á hæfni þeirra og þau fengu í kjölfarið stuðning á heimilið. Fyrir tilviljun áttu foreldrar í rannsókninni það sameiginlegt að börn þeirra voru ung að aldri þegar þau undirgengust foreldrahæfnimat.

3.3.2 Gagnasöfnun

Í þessari rannsókn voru notuð hálfstöðluð opin viðtöl við gagnaöflun, sem höfðu fyrirfram ákveðinn tilgang. Slík viðtöl byggja nær eingöngu á spurningum rannsakanda og frásögn þátttakanda, opið viðtal er því ekki gagnvirkt samtal þar sem allir aðilar taka jafn mikinn þátt (Hennink o.fl., 2011; Kvale og Brinkmann, 2009; Legard, Keegan og Ward, 2003). Rannsakandi notar opin viðtöl til að fá djúpa innsýn í skoðanir og upplifanir þátttakenda, sem hvergi næst með öðrum hætti. Það sem skiptir máli í hálfstöðluðu viðtali er að þrátt fyrir undirbúnar spurningar af hálfu rannsakanda, fer raunverulegt umræðuefni samtalsins eftir því sem viðmælandi leggur áherslu á í frásögn sinni (Hennink o.fl., 2011; Kvale og Brinkmann, 2009). Þær upplýsingar sem má nálgast í gegnum ofannefnda aðferð eru sögur sem viðmælendur deila með rannsakanda, en oftast eru viðtölin hljóðrituð og síðan afrituð orðrétt. Þetta hjálpar rannsakanda að skilja aðstæður og upplifanir þátttakenda og sjá hlutina í víðara samhengi, að teknu tilliti til umhverfis viðkomandi (Hennink o.fl., 2011; Kvale og Brinkmann, 2009; Wengraf, 2001).

Ég útbjó sérstakan viðtalsramma fyrir hvern og einn þátttakendahóp út frá rannsóknarspurningunum, en viðmælendur réðu þó förum í viðtölunum og tjáðu upplifanir sínar og reynslu á sinn eigin hátt. Þræði þeirra var fylgt eftir að teknu tilliti til rannsóknarspurninga. Áhersluþættir viðtala voru ólíkir eftir hópum, viðtöl við fagfólk kerfisins gengu út á það að kanna aðdraganda mats á hæfni foreldra, tilgang þess og markmið og hvaða upplýsingar barnaverndaryfirvöld vonast til að fá með slíku mati. Umræðuefni voru auk þess kröfur barnaverndar til matsmanna og áhrif matsniðurstaðna á starf barnaverndar með viðkomandi fjölskyldum.

Viðtöl við sálfræðinga höfðu það markmið að skoða framkvæmdarferli foreldrahæfnimats og aðferðir matsmanna. Áhersla var lögð á að kanna hvernig mat á hæfni foreldra er útfært hér á landi og við hvaða viðmið og reglur matsmenn styðjast við

framkvæmdina. Þeir voru spurðir út í þekkingu sína og reynslu, samvinnu við seinfæra foreldra og eigin hugmyndafræði. Til rannsóknar var einnig framsetning niðurstaðna og hlutverk matsmanna við og eftir lok foreldrahæfnimats.

Viðtöl við seinfæra foreldra snerust um persónulega reynslu og upplifun þeirra af því að hafa farið í foreldrahæfnimat. Markmið var að nálgast upplýsingar um hvernig matsniðurstöður höfðu áhrif á fjölskyldulíf þeirra og stuðningsumhverfi. Spurt var út í samvinnu við barnavernd og sálfræðinga. Auk þess var reynt að kanna þýðingu matsins fyrir fjölskyldurnar, afleiðingar þess og hvaða leiðir stóðu foreldrunum til boða ef þeir voru ósammála matsniðurstöðum.

3.3.3 Greining gagna

Við greiningu rannsóknargagna í formi afritaðra viðtala nýtti ég mér aðferð Rachel Shaw (2010) sem fellur undir túlkandi fyrirbærafræðilega nálgun og felst í ítarlegu kerfisbundnu greiningarferli. Í gegnum eftirfarandi vinnuferli á sér stað gagnastýrð kóðun *(e. data driven coding)* þar sem kóð og þemu eru ekki fyrirfram ákveðin heldur þróuð af rannsakanda út frá gögnunum sjálfum (Kvale og Brinkmann, 2009).

Fyrst og fremst leggur Shaw (2010) áherslu á að rannsakandi þurfi að þekkja gögnin sín mjög vel og ef um orðrétt afrituð viðtöl er að ræða, eins og í þessari rannsókn, mælir hún með því að hlusta endurtekið á upptöku og fara jafnóðum yfir afritaðan texta. Greiningarferlið sjálft samanstendur af eftirfarandi meginskrefum:

1. að skrifa stuttar og lýsandi samantektir á spássíu
2. að byrja að þróa túlkanir í gegnum ofannefndar samantektir
3. að finna endurtekin þemu í túlkunum
4. að raða líkum þemum í flokka og gefa þeim heiti.

Eftir þessi fyrstu skref gagnagreiningar er unnin frásögn um merkingu þess sem er verið að rannsaka út frá þemum og flokkum. Ef um fleiri en eitt viðtal (eða tilvik) er að ræða, er í kjölfarið athugað hvort sameiginleg þemu eða flokkar finnist í gögnunum. Ef svo er, er greint frá því í niðurstöðum rannsóknar. Shaw (2010) lýsir framsetningu niðurstaðna á þann hátt að

unnið er í kringum þemaflokkana og þeir tengdir við textabúta úr gögnunum, en þannig myndast heildrænn texti ásamt beinum tilvísunum á þeim stöðum þar sem rannsakandi vill leggja áherslu á frásögn viðmælanda.

Við greiningu viðtalsgagna fylgdi ég skrefum Rachel Shaw (2010) að mestu leyti, en setti síðan upp töflu þar sem ég skráði textabúta, samantektir og þemu á skipulagðan máta þannig að auðvelt var að finna textabúta og samantektir sem tengdust hverju þema. Þetta fyrirkomulag hjálpaði mér við skrif niðurstöðukafla og tengingu mismunandi viðtalsgagna.

3.4 Siðferðileg álitamál

Flestum félagsvísindalegum rannsóknum fylgja siðferðileg álitamál, sérstaklega ef um er að ræða rannsóknir sem snúa að viðkvæmum hópum fólks. Það er því mikilvægt að rannsakandi velti fyrir sér þeim siðferðilegu álitamálum sem gætu komið upp og þarf að takast á við og skoði mögulegar lausnir. Kvale og Brinkmann (2009) lýsa eftirfarandi siðferðilegum vangaveltum sem þarf að hafa í huga í gegnum allt rannsóknarferlið.

Fyrsta álitamálið í rannsókn samkvæmt Kvale og Brinkman (2009) er tilgangur hennar og mikilvægi, en það skipir máli að hún auki ekki einungis almenna þekkingu heldur taki tillit til mannréttindastöðu þátttakenda og hafi í för með sér hugsanlegar félagslegar breytingar. Við hönnun rannsóknar þarf ávallt að gæta trúnaðar og velta fyrir sér hugsanlegri áhættu fyrir þátttakendur, en í viðtölunum sjálfum er nauðsynlegt að hafa í huga mögulega streitu og breytilegan sjálfskilning viðmælenda. Við afritun viðtals er trúnaður siðferðilegt álitamál og einnig hvort afritaður texti geti verið alveg trúr frásögn þátttakenda. Gagnagreining felur í sér siðferðilega umdeilda þætti svo sem dýpt greiningar og túlkun rannsakanda. Næsta vangavelta er áreiðanleiki þekkingar sem til varð í rannsókninni og að lokum þarf að huga að trúnaði og áhættu fyrir þátttakendur vegna birtingu niðurstaðna. Helstu siðferðilegu vangaveltum við framkvæmd þessarar rannsóknar er lýst hér á eftir.

3.4.1 Staða mín og áhrif á niðurstöður rannsóknar

Helsta siðferðilega álitamálið við þessa rannsókn er mín staða sem rannsakandi, bakgrunnur minn hafði án efa áhrif á rannsóknina og þá sérstaklega á túlkun gagna. Í gegnum starf mitt hef ég kynnst seinfærum foreldrum, fengið innsýn í þeirra reynslu af kerfinu og upplifað takmarkanir þess sjálf í því starfi. Annars vegar upplifði ég ótta foreldra við að missa forsjá barna sinna og hins vegar krefjandi ágreining varðandi hlutverk mitt, skýrar stefnur, stuðningsleiðir og trausta samvinnu við foreldra. Ég hef kynnst aðstæðum seinfærra foreldra og sjónarmiðum þeirra ásamt því að hafa komist í tengsl við fagfólk á því sviði. Staða mín gagnvart rannsókninni er því flókin og á tímum jafnvel ekki alveg skýr þar sem ég kem í rauninni að þessu verkefni úr þremur áttum, sem gagnrýninn rannsakandi, tengill seinfærra foreldra og fyrrum starfsmaður kerfisins. Mikilvægt er þess vegna að gera grein fyrir þessum þáttum og hafa þá í huga þegar niðurstöður eru skoðaðar.

3.4.2 Ólík valdastaða

Að rannsóknarvinnu koma alltaf aðilar í mismunandi valdastöðu. Rannsakandi hefur ávallt meira vald en þátttakendur, þar sem hann hefur umsjón með framkvæmd og úrvinnslu rannsóknar auk framsetningu niðurstaðna (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006). Þetta á sérstaklega við um rannsóknir sem ná til viðkvæmra hópa, eins og þessa og þarf því að huga að ákveðnum atriðum í vinnu með slíkum hópi. Til dæmis ber að forðast að spyrja óskýrra eða of opinna spurninga og einnig þarf að endurtaka, umorða og útskýra ef þörf er á, til að tryggja að þátttakendur skilji allar spurningar. Varðandi túlkun gagna er nauðsynlegt að skoða ekki einungis ritað/talað mál heldur einnig það sem er ekki sagt, til dæmis þagnir í samtali (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008). Þetta átti vel við í mínu tilviki, ég tók til dæmis eftir því eftir fyrsta foreldraviðtalið að ég þurfti að breyta spurningum og þrengja þær aðeins þar sem of opnar spurningar hentuðu ekki í viðtölum við þann hóp. Aftur á móti virtist það henta fagfólki betur að hafa opnari spurningar, en þetta er ein ástæða þess að ég útbjó sérstakan viðtalsramma fyrir hvern þátttökuhóp en aðlagaði rammana síðan eftir aðstæðum fyrir hvert og eitt viðtal. Við gagnagreiningu lagði ég mig fram um að túlka ekki einungis texta heldur einnig það sem kom fram á milli línanna.

Varðandi ólíka valdastöðu í þessari rannsókn þá er ekki einungis mikill valdamunur á milli þátttakenda og mín sem rannsakanda, sérstaklega seinfæru foreldranna og mín, heldur einnig á milli ólíkra þátttökuhópa. Seinfærir foreldrar eru viðkvæmur hópur og veittu mun persónulegri upplýsingar heldur en aðrir þátttakendur, þar sem frásagnir þeirra stóðu í beinum tengslum við einkalíf þeirra á meðan fagfólk sagði frá atburðum sem tengdust starfi þess. Samkvæmt *Vísindasiðareglum Háskóla Íslands* (2014) er það er skylda rannsakanda að vera sérstaklega varkár þegar spurt er út í þætti sem varða einkalíf eða náin samskipti viðmælenda og ég reyndi eftir bestu getu að fara eftir því.

Ójöfn valdastaða á milli mín og seinfæru foreldranna varð til vegna þess að ég hef að geyma viðkvæmar upplýsingar sem þarf að setja fram á vandaðan hátt ef rannsóknin á að gagnast þátttakendum í framtíðinni. Upplifanir og skoðanir þeirra eru birtar og viðmælendur fá þar með tækifæri til að tjá sig á opinberum vettvangi, en það er yfirleitt rannsakandinn sem á rannsóknina og nýtur viðurkenningar vegna hennar (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008; Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006). Til að stuðla að auknu valdi þátttakenda verður rannsakandi að hafa ákveðna þætti í huga. Í fyrsta lagi er það virðing fyrir þátttakendum og að taka tillit til velferðar þeirra og réttinda (Háskóli Íslands, 2014). Það þýðir til að mynda að hver og einn þátttakandi verði að vera eins vel upplýstur um markmið, bakgrunn, framkvæmd og takmarkanir rannsóknarinnar og mögulega er hægt. Í öðru lagi er skilyrði að allir einstaklingar taki þátt af fúsum og frjálsum vilja og geti hætt þátttöku sinni hvenær sem er í ferlinu (Hennink o.fl., 2011). Mikilvægt er að gera þátttakendum grein fyrir því frá upphafi að þeir séu ekki á neinn hátt skuldbundnir til að taka þátt í rannsókninni (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008). Mín leið til að mæta þessari skyldu rannsakanda var að útskýra þessi atriði bæði munnlega og með skriflegu upplýsingablaði.

3.4.3 Upplýst samþykki

Það er grundvallaratriði í siðferði eigindlegra rannsókna að þátttakendur séu vel upplýstir um viðkomandi rannsókn og um það hvað þátttaka feli í sér (Háskóli Íslands, 2014). Formlegt upphaf þátttökuferlis er upplýst samþykki, en þátttakendur skrifa undir samþykkisyfirlýsingu eftir að hafa fengið allar helstu upplýsingar um þátttöku í rannsókninni (Esterberg, 2002).

Til að tryggja eins vel og hægt var að þátttakendur í þessari rannsókn væru vel upplýstir fengu þeir upplýsingablað sem skýrði helstu markmið rannsóknarinnar og framkvæmd hennar. Þetta blað fengu allir þátttakendur áður en þeir tóku endanlega ákvörðun um þátttöku, ég fór með þeim yfir upplýsingarnar og reyndi að tryggja skilning fólks á því sem kom fram. Upplýsingablaðið var hnitmiðað og á einföldu máli. Einnig var gerð grein fyrir nafnleynd, meðhöndlun upplýsinga sem trúnaðarmál og því að þátttakandi ætti rétt á að draga samþykki sitt til baka hvenær sem er, án þess að gefa upp ástæðu. Síðan spurði ég þátttakendur hvort þeir hefðu spurningar áður en þeir staðfestu þátttöku. Ef þátttakandi vildi gefa kost á sér, skrifuðu bæði hann og ég undir samþykkisyfirlýsingu sem var í tvíriti þannig að við fengum sitt eintakið hvor. Auk þess héldu þátttakendur upplýsingablaði þar sem tölvupóstur minn var gefinn upp og ég bauð þeim að hafa samband ef spurningar vöknuðu hjá þeim. Foreldrar sem tóku þátt í rannsókninni áttu það sameiginlegt að finnast þetta mikilvægt verkefni og voru tilbúnir að tjá sig um sína reynslu. Ég fann einnig fyrir miklum áhuga hjá öðrum þátttakendum, bæði foreldrar og fagmenn voru mjög hjálpsamir og buðu mér endurtekið að hafa aftur samband við sig ef mig vantaði frekari upplýsingar.

3.4.4 Trúnaður og nafnleynd

Trúnaður gagnvart þátttakendum og nafnleynd þeirra, bæði við úrvinnslu gagna og framsetningu niðurstaðna, er eitt grundvallaratriði rannsókna (Háskóli Íslands, 2014). Um leið og gagnaöflun er lokið, þarf að hefja nafnleyndarferlið með því að breyta öllum nöfnum og stöðum sem hægt væri að rekja til ákveðinna persóna. Þess ber þó að gæta að rannsóknir sem varða fámenna hópa eða hópa sem einkennast af þáttum sem er ekki hægt að breyta í gögnum vegna eðli rannsóknar (til dæmis gat ég ekki breytt þeim eiginleika þátttakenda að vera seinfærir foreldrar, sálfræðingar og fagfólk kerfisins, þar sem rannsóknin beinist sérstaklega að því) hlífa oft ekki þátttakendum nógu vel (Hennink o.fl., 2011).

Þetta á sérstaklega við hér á landi, þar sem um fámenna þjóð er að ræða. Þar af leiðandi er mikilvægt að gera þátttakendum grein fyrir að þrátt fyrir nafnleynd og fullan trúnað gagnvart þeim er alltaf sá möguleiki að þeir sem þekkja vel til gætu borið kennsl á þá einstaklinga (Guðrún V. Stefánsdóttir, 2008; Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006, Sigurður

Kristinsson, 2013; Snæfríður Þóra Egilson, 2006). Leið til að tryggja trúnað betur en eingöngu í gegnum nafnleynd er til dæmis að leyfa þátttakendum að lesa yfir þann hluta rannsóknar sem vitnar beint til þeirra og taka tillit til athugasemda þeirra og óska um breytingar. Þetta gefur fólki einnig tækifæri til að skýra mál sitt frekar ef það vill (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006). Í þessari rannsókn var farið með viðkvæmum þátttakendum, það er að segja seinfærum foreldrum, yfir upplýsingar sem þeir höfðu veitt til að koma í veg fyrir misskilning og gefa þeim kost á að leiðrétta og endurskoða. Foreldrarnir gerðu allir einhverjar athugasemdir, við ræddum atriði þar sem hugsanlega gæti þekkst til þeirra og tókum síðan í sameiningu ákvörðun um hvort breyta eða sleppa þyrfti viðkomandi þáttum. Að lokum fengu allir foreldrar að lesa yfir sína sögu og voru undantekningalaust sáttir með útkomuna.

Eftir lok rannsóknar ber mér sem rannsakanda áfram að varðveita öll persónugreinanleg gögn á ábyrgan hátt og eyða þeim í kjölfarið (Háskóli Íslands, 2014). Í þessari rannsókn verða persónulegar upplýsingar og gögn ekki geymd lengur en þörf er á og þeim verður eytt eftir að stóra rannsóknarverkefninu „Fjölskyldulíf og fötlun“ sem mín rannsókn er hluti af lýkur, ekki síðar en fimm árum eftir lok þess.

3.4.5 Ávinningur fyrir þátttakendur

Ávinningur rannsóknarinnar fyrir þátttakendur er óskýr og ég get ekki gert grein fyrir beinum afleiðingum verkefnisins fyrir þá einstaklinga. Félagslegar breytingar fyrir þátttakendur sem leiða til aukins mannlegs frelsis eru megineinkenni gagnrýnna félagslegra rannsókna (Creswell, 2013; Esterberg, 2002), en erfitt er að segja til um þær breytingar sem þetta verkefni hefur í raun og veru í för með sér.

Rannsóknin er bæði verkefni til prófgráðu á háskólastigi og hluti af stærra rannsóknarverkefni, en ávinningur er töluverður fyrir sjálfa mig að því leyti að ljúka námi mínu. Einstaklingarnir sem tóku þátt í rannsókninni njóta ekki beins hagnaðar vegna þátttöku sinnar, en niðurstöður geta haft jákvæðar afleiðingar fyrir hópinn í heild sinni þar sem aflað er þekkingar og skilnings á mannréttindastöðu fjölskyldna seinfærra foreldra. Markmið er að veita þeirri þekkingu hagnýtt gildi þar sem hún er mikilvægasta forsenda breytinga á kerfinu þannig að það samsvari kröfum *Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi faltaðs fólks*

(2007). Niðurstöður rannsóknarverkefnisins „Fjölskyldulíf og fötlun“ munu nýtast þvert á fræðasvið fötlunarfræða, lögfræði, sálfræði, félagsráðgjöf og í starfi barnaverndar og félagsþjónustu.

4. Gildi foreldrahæfnimats í barnaverndarstarfi

Þessi fyrsti niðurstöðukafli verkefnisins byggir á reynslu fagfólks barnaverndar og félagslega kerfisins og fjallar um gildi foreldrahæfnimats í barnaverndarstarfi. Útskýrt er á hvaða forsendum slíks mats er krafist og hvaða tilgangi það á að þjóna. Gerð er grein fyrir því umfangsmikla ferli sem á sér stað í kringum mat á hæfni foreldra og þeim kröfum sem gerðar eru til matsmanna, en í lokin er fjallað um fjölbreyttan stuðning við foreldra og samvinnu þeirra við kerfið.

4.1 Hver er tilgangur foreldrahæfnimats?

Foreldrahæfnimat er ýmist notað sem tæki til að meta stuðningsþörf foreldra í málum þar sem barnavernd telur að börn geti verið áfram í umsjón foreldra sinna eða til að skera úr um forsjárhæfni sem síðasta úrræðið í alvarlegri málum, sem fara þá oftast fyrir dóm. Í þeim tilvikum er matsgerðar krafist af dómsstólum, en þátttakendur höfðu þann skilning að niðurstöður slíks mats gildi aldrei einar og sér heldur einungis í samsvari við aðra þætti svo sem álit barnaverndar sjálfrar, sem vegur þó ekki jafnt þungt fyrir dómi og formlegt foreldrahæfnimat sem hefur mælanlegar niðurstöður.

Þegar til stendur að skera úr um forsjárhæfni foreldra hefur barnavernd þegar myndað sér skoðun á málinu og óskað er eftir foreldrahæfnimati því til staðfestingar. Ef mat á hæfni foreldra er aftur á móti gert til að kortleggja stuðningsþörf og leggja til frekari úrræði, taldi fagfólkið niðurstöður þess geta haft mikið notagildi í starfi með viðkomandi fjölskyldu. Áhersla var lögð á að til þess þyrfti foreldrahæfnimat að vera vel unnið og nákvæmt og taka tillit til fjölda þátta svo sem styrkleika og þarfa foreldra. Foreldrahæfnimat hefur þann kost að geta gefið vísbendingar um getu einstaklings til að skilja leiðbeiningar, en þetta er sérstaklega mikilvægt í málum þar sem ákvörðun er tekin um áframhaldandi stuðning til að geta aðlagað úrræði að þörfum og getu viðkomandi foreldra og barna.

Fagmenn barnaverndar og félagsþjónustu túlkuðu formlegt mat á hæfni foreldra sem heildræna samantekt á máli sem inniheldur álit fagaðila og tillögur að úrbótum. Í þeim tilvikum sem um hugsanlega vanrækslu eða ofbeldi er að ræða sögðust fagmennirnir krefjast afgerandi svara frá sálfræðingum, um hæfni foreldra til að geta alið upp og annast barn.

Þátttakendur lögðu áherslu á að formlegt mat á hæfni foreldra væri aðeins mjög lítill hluti af starfi barnaverndar og hlutfallslega fá möt væru gerð, sérstaklega hjá seinfærum foreldrum en hver viðmælandi mundi ekki eftir nema tveimur til þremur slíkum málum. Í þeim tilvikum töldu fagmennirnir forsendu foreldrahæfnimats ekki endilega vera þá að foreldrar væru með greindarskerðingu heldur væri oft um að ræða aðra þætti sem valda barnavernd áhyggjum af velferð barns. Foreldrahæfni er metin á sama hátt hjá seinfærum foreldrum og öðrum foreldrum nema hvað varðar athugun á greindarstöðu, hún bætist ávallt við þegar um seinfæra foreldra er að ræða, það er að segja ef upplýsingar um hana liggja ekki þegar fyrir.

Fagfólkið taldi háan kostnað við framkvæmd foreldrahæfnimats vera ástæðu fyrir því hversu sjaldan beðið er um formlegt mat á forsjárhæfni fólks. Engar upplýsingar liggja fyrir um fjölda og tíðni foreldrahæfnimata á seinfærum foreldrum og samkvæmt munnlegri heimild starfsmanns Barnaverndarstofu (Steinunn Bergmann munnleg heimild, 11. júlí 2013) hafa ekki verið birtar tölur varðandi það. Einn fagmaðurinn lýsti auk þess erfiðleikum við að skilgreina hópinn:

> *[...]ef við segjum seinfærir foreldrar, það er svolítið vítt. Hvenær er maður seinfær og hvenær ekki? Þú veist, er það þessi greindarvísitala fyrir ofan 70 eða fyrir neðan 70 eða? Þannig að það getur vel verið að þau sem fari í þessi möt séu ekki endilega skilgreind sem seinfær. En svo kemur í ljós að það er svona misþroski en aðalvandinn er kannski fíkniefnaneysla. En ekki það að þau séu með misþroska. Þannig að það er ekkert meira hjá seinfærum foreldrum heldur en með hina að þau fari í mat, það eru kannski þeir sem eru í neyslu sem að fara í þessi möt. Eða miklir geðrænir erfiðleikar.*

Önnur skýring á hversu fá foreldrahæfnimöt eru framkvæmd á seinfærum foreldrum virtist vera sú að í þeim tilvikum sem efast er um forsjárhæfni foreldranna sé algengt að farið sé fram á að þeir samþykki fósturvistun barns gegn því að vera áfram þátttakandi í lífi barnsins:

> *Þar sem að foreldrar samþykkja vistun og eru að vinna með okkur í samvinnu og eru kannski með góða umgengni við börnin [...]þau fá þá kannski að koma þegar það eru einhverjar skemmtanir í skólanum eða eitthvað svona. Þau fá að vera þátttakandi barnsins eins mikið og hægt er. Og það er miklu farsælla og miklu betra fyrir foreldra og börnin.*

Í slíkum aðstæðum fer mál ekki fyrir barnaverndarnefnd og þar af leiðandi ekki heldur fyrir dóm, en það var reynsla fagfólksins að flestir seinfærir foreldrar væru tilbúnir í þannig

fyrirkomulag. Einn starfsmaður barnaverndar sagði seinfæra foreldra oft samþykkja vistun barna sinna utan heimilis þegar á þann stað sé komið:

> *[...]sérstaklega með seinfæra foreldra þá sjá þau oft þegar börnin byrja í skóla þá er svo mikið sem að þarf að halda utan um [...]þá samþykkja þau að þau fari í fóstur og fá góðan aðgang að börnunum sínum og þá erum við oft að reyna að hafa börnin í fóstur eitthvað í nálægð hér þannig að það er auðveldara að hafa samgang sko.*

Af orðum fagmanna barnaverndar virtist sem seinfærir foreldrar á þeirra þjónustusvæði hafi aukna möguleika á að vera þátttakendur í lífi barns í fóstri ef þeir samþykkja fósturvistun barnsins áður en málið fer lengra. Í þeim málum sem foreldrar samþykkja ekki kröfu barnaverndar um vistun utan heimilis er farið fyrir barnaverndarnefnd sem tekur ákvörðun um hugsanlegt foreldrahæfnimat eða hvort málið fari fyrir dóm.

Fagmennirnir í barnavernd og félagsþjónustu lögðu allir þann skilning í samvinnu foreldra við barnavernd og stuðningsaðila að hún sé undirstaða árangursríks starfs með viðkomandi fjölskyldu. Oft upplifðu þeir samstarfið ganga vel, en krafa er gerð til foreldra um að samþykkja þau úrræði og aðstoð sem barnavernd telur nauðsynlega. Einn fagmaðurinn leit á barnavernd sem úrræði sem er verið að *„þvinga svolítið upp á fólk“* og túlkaði áhrif þess sem erfiðleika í samvinnu við foreldra:

> *[...]sérstaklega foreldrar með börn eru svolítið hrædd við kerfið og tippla á tánum og eru svona stressaðri, held ég, varðandi að nú muni semsagt barnaverndin gera eitthvað eða kerfið gera eitthvað.*

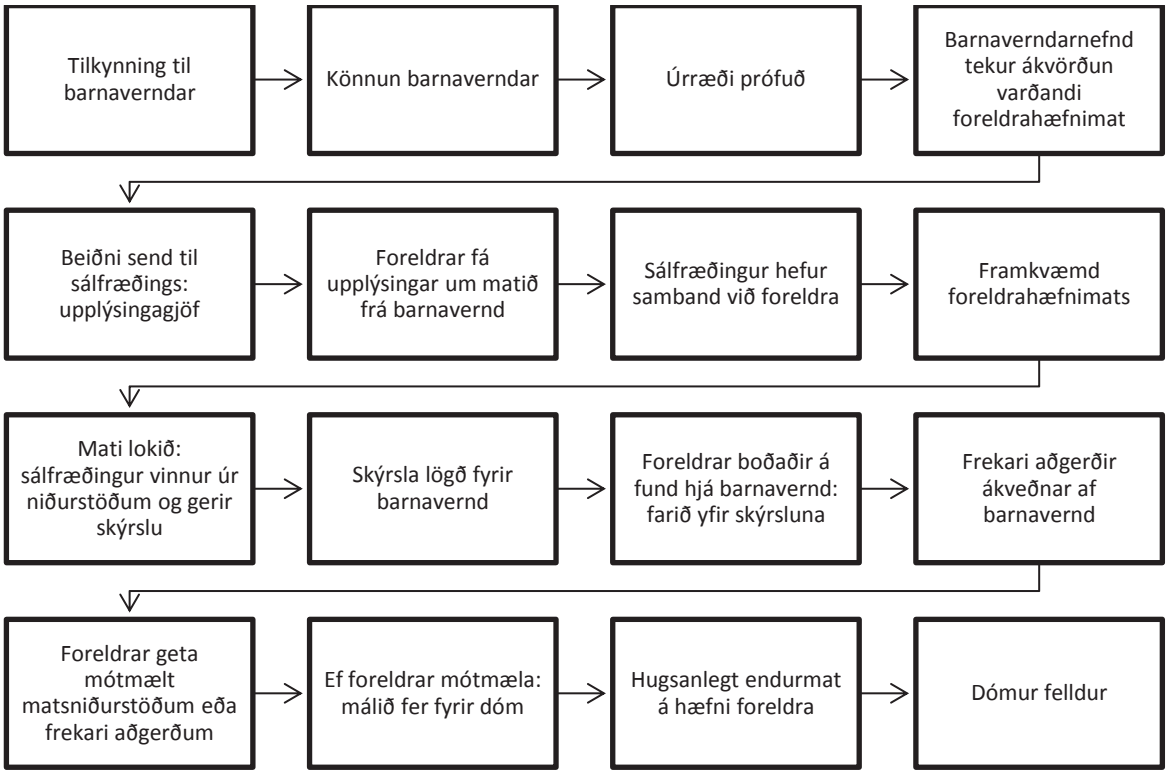
Fagfólkinu fannst foreldrar oft óttast kerfið sem slíkt og sagði það oft koma upp á yfirborðið í samskiptum þeirra við barnavernd. Starfsmenn barnaverndar upplifðu að *„ljótar kjaftasögur“* um barnavernd sem þeir töldu ríkjandi í samfélaginu ýttu undir þennan ótta foreldra og við upphaf barnaverndarmála fannst fagmönnunum foreldrar hlusta um of á slíkar sögur. Einn starfsmaðurinn hafði þann skilning að ótti foreldra við kerfið gæti stafað af litlu sjálfstrausti þeirra og fannst það eiga sérstaklega við um seinfæra foreldra:

> *[...] seinfærir foreldrar taka þessum hlutum* [sögum um barnavernd] *oft mjög bókstaflega og eru bara dauðhrædd þegar þau labba hérna inn, nú eigi að fara að taka af þeim börnin og allt þetta sko.*

Oft fer því mikill tími í að róa seinfæra foreldra og vinna traust þeirra áður en starfið með þeim getur hafist.

4.2 Upphaf barnaverndarmáls og matsferlis

Þó nokkur aðdragandi á sér stað áður en barnavernd fer fram á framkvæmd foreldrahæfnimats, frá því að tilkynning berst vegna áhyggja af öryggi barns eða hæfni foreldra þangað til að barnavernd tekur ákvarðanir um framhaldið. Á eftirfarandi skýringamynd má sjá dæmi um hvernig þetta ferli getur litið út í þeim tveimur sveitarfélögum sem fagfólk barnaverndar og félagsþjónustu starfaði, í máli þar sem áhyggjur vakna eftir fæðingu barns, en í sumum tilvikum er hæfni foreldra metin áður en barn fæðist.



Eftir formlega tilkynningu fer könnun barnaverndar fram samkvæmt *Barnaverndarlögum* nr. 80/2002 og getur tekið allt að þrjá mánuði, en á þeim tíma er upplýsinga aflað frá aðilum sem tengjast viðkomandi fjölskyldu, til dæmis skóla barna, en í einstökum tilvikum getur foreldrahæfnimat verið hluti af fyrrnefndri könnun. Eftir að niðurstöður könnunar liggja fyrir

er gerð meðferðaráætlun og stuðningsúrræði prófuð hjá viðkomandi fjölskyldu, en ef þau eru ekki talin bera árangur er málið lagt fyrir barnaverndarnefnd sem tekur ákvörðun um hvort eigi að fara fram á formlegt mat á hæfni foreldra.

Ef barnaverndarnefnd ákveður að óska eftir foreldrahæfnimati er haft samband við þann sálfræðing sem á að framkvæma matið og honum er send beiðni þar sem kemur fram um hvað málið fjallar og hvaða þætti skuli athuga. Foreldrar eru upplýstir af barnavernd, þeim er sagt að sálfræðingur muni hafa samband við þá og reynt er að útskýra ferlið fyrir þeim. Samkvæmt fagfólkinu fá foreldrar þó lítinn sem engan undirbúning áður en þeir fara í foreldrahæfnimat. Tilgangur mats er útskýrður munnlega og talað um próf sem sálfræðingur muni leggja fyrir foreldrana til að meta styrk- og veikleika þeirra í uppeldi og ef um seinfæra foreldra er að ræða er stundum fenginn aðstoðaraðili, svo sem ráðgjafi fólks, sem reynir að ganga úr skugga um að allar upplýsingar skili sér til foreldranna. Fagmennirnir sögðust gera sitt besta til að útskýra þetta fyrir foreldrum en höfðu þó þann skilning að líklega þyrfti að tryggja betur skilning foreldra á því sem fram fer til að forðast misskilning.

Eftir að foreldrar hafa verið upplýstir hefur matsmaður samband við þá í gegnum síma og staður og stund fyrsta fundar er ákveðin. Síðan hefst framkvæmd foreldrahæfnimats, en nánar er fjallað um hana og hlutverk sálfræðinga í næsta kafla sem snýr að mati sálfræðinga á hæfni seinfærra foreldra. Á meðan foreldrahæfnimat fer fram heldur barnavernd starfi sínu áfram með fjölskyldunni, en *„skiptir sér ekki af“* vinnu sálfræðinga. Að mati loknu leggur matsmaður fram skýrslu með niðurstöðum fyrir barnavernd sem í kjölfarið býður foreldrum á fund þar sem farið er yfir niðurstöðurnar, en oft er lögmaður foreldra viðstaddur þann fund. Í framhaldi tekur barnavernd ákvörðun um næstu skref í málinu, til dæmis hvort auka þurfi stuðning við foreldra eða börn, prófa ný úrræði eða gera kröfu um vistun barns utan heimilis.

Samkvæmt starfsfólki barnaverndar og félagsþjónustu er það réttur foreldra að mótmæla niðurstöðum foreldrahæfnimats og frekari aðgerðum barnaverndar, til dæmis vistun barns utan heimilis. Fagfólkið þekkti dæmi þess að foreldrar gagnrýndu rangfærslur sálfræðinga í matsskýrslunni en í slíkum tilfellum skrifar lögfræðingur þeirra greinargerð um það sem talið er rangt með farið í matsniðurstöðum. Á þessum tímapunkti eru foreldrar oft mjög hræddir um að börnin verði tekin úr þeirra umsjón og taldi fagfólkið slík viðbrögð

foreldra endurspegla varnarstöðu þeirra vegna þess að það er *„erfitt að fá upplýsingar um hvað eru gallar manns“*. Einn fagmaðurinn í barnavernd lagði eftirfarandi skilning í viðbrögð foreldra:

> *Fólk er oft bara komið í þannig stöðu að það sér fram á að missa börnin sín og þá eru þau kannski bara að nota öll hálmstráin sem þau hafa til að mótmæla. Í staðinn fyrir að horfast kannski í augun við raunveruleikann. Þannig að þetta er kannski varnarviðbrögð hjá fólki. Þetta er svolítið svona. Að mótmæla bara.*

Foreldrar geta tæknilega séð farið fram á endurmat, en mjög sjaldgæft er að annað mat sé framkvæmt. Fagfólkið taldi endurmat yfirleitt ekki hafa mikinn tilgang í þeim fáu málum sem þess er krafist, vegna þess að niðurstöður væru oftast svipaðar niðurstöðum úr upphaflega matinu.

Ef barnavernd tekur í kjölfar niðurstaðna foreldrahæfnimats ákvörðun um fósturvistun barns en ekki næst samkomulag við foreldra, fer málið fyrir dóm. Dómsstóll getur síðan farið fram á endurmat á hæfni foreldra ef niðurstöður fyrra mats eru taldar óskýrar, en samkvæmt viðmælendum er það afar sjaldgæft. Í dómsmálum er að lokum felldur dómur og lögbær ákvörðun tekin um framtíð barna og foreldra.

4.3 Kröfur til matsmanna og vangaveltur fagfólks

Kröfur barnaverndar til matsmanna voru mismunandi eftir þjónustusvæði fagmannanna. Þannig sagði einn þeirra að leitað væri til sálfræðinga sem barnavernd þekkti og vissi að hefðu reynslu af því að framkvæma mat á foreldrahæfni á meðan annar fagmaður í barnavernd greindi frá þeirri kröfu til matsmanna að hafa lokið tveggja daga námskeiði í umsjón Sálfræðingafélags Íslands sem haldið var fyrir nokkrum árum. Viðfangsefni þess voru fyrst og fremst vinnubrögð sálfræðinga í forsjárdeilumálum. Þriðji fagmaðurinn lagði áherslu á mikilvægi þess að velja sálfræðinga sem hafa reynslu af vinnu með fötluðu fólki til að þeir geti aðlagað foreldrahæfnimatið að seinfærum foreldrum og tryggt að foreldrarnir hafi skilning á því sem fer fram. Í þeim tilvikum sem matsmenn höfðu ekki reynslu af að vinna með seinfærum foreldrum voru dæmi um að barnavernd fengi félagsráðgjafa sem hafa áður unnið með seinfærum foreldrum til að aðstoða sálfræðing við matið.

Fagfólkið taldi að foreldrahæfnimat gæti ekki gefið nema takmarkaða sýn af aðstæðum foreldra og barna, þar sem sálfræðingar hitta þau aðeins í örfá skipti og þá eru aðeins kannaðir afmarkaðir þættir sem gefa ekki endilega heildarmynd af viðkomandi fjölskyldu:

> *[...]maður veltir stundum fyrir sér hvort þetta sé nóg, bara einhver fjögur, fimm skipti til að meta hvort þau geti alið upp börnin sín eða ekki sko... að bara leggja mat á foreldrahæfnina. Hvort það sé of mikil áhersla lögð á þessi próf. Í staðinn fyrir einhvernvegin að upplifa hvernig foreldrarnir eru.*

Fagfólk í barnavernd og félagsþjónustu hafði þann skilning að sálfræðileg próf gætu verið gagnleg til að greina einstaklinginn og persónuleika hans, en það gæti einnig dregið úr gæðum foreldrahæfnimats ef niðurstöður þess byggðu um of á slíkum matstækjum. Almennt sögðust fagmennirnir upplifa töluverðan gæðamun á foreldrahæfnimötum vegna ólíkra vinnubragða og áherslna sálfræðinga. Auk þess kom fram að gjaldskrá sálfræðinga gæti verið nokkuð mismunandi og útgjöld barnaverndar oft há vegna framkvæmdar mats á hæfni foreldra.

4.4 Fjölbreyttur stuðningur fyrir ólíkar fjölskyldur

Ef niðurstöður mats á foreldrahæfni leiða í ljós að barn geti verið áfram í umsjón foreldra sinna með því skilyrði að fjölskyldan fái einhverskonar aðstoð, eru einstaklingsmiðuð stuðningsúrræði þróuð út frá tillögum sálfræðings. Stuðningur fyrir fjölskyldur getur verið margvíslegur og haft mismunandi markmið eftir eðli hvers og eins máls og aðstæðum hverrar fjölskyldu. Markmiðið er þó alltaf það sama: að bæta aðstæður barnsins.

Fagfólkið var sammála um að seinfærir foreldrar þarfnist mismunandi stuðnings og að aðstoðin gæti þurft að vera til framtíðar. Fagmennirnir upplifðu stundum mál sem varða seinfæra foreldra vera á *„gráu svæði“* varðandi hæfni þeirra, en lögðu einnig áherslu á að *„margir seinfærir foreldrar gera þetta vel og eru ánægðir [...]og eru að sinna hlutverkinu vel sem foreldar.“* Starfsmenn barnaverndar og félagsþjónustu höfðu þann skilning að seinfærir foreldrar geti verið *„flottir uppalendur“* en þeim fannst seinfærir foreldrar oft þurfa úrræði sem taka tillit til óhefðbundinna námsleiða þeirra. Þar sem eitt markmið foreldrahæfnimats er að meta getu fólks til að skilja leiðbeiningar, tekur sálfræðingur það fram í skýrslu um matsniðurstöður ef hann telur foreldra þurfa óhefðbundna kennslu. Það var reynsla

fagfólksins að seinfærum foreldrum reyndist erfitt að yfirfæra ákveðna þekkingu á mismunandi aðstæður:

> *[...]þá kom í rauninni bara í ljós að foreldrar ættu erfitt með að yfirfæra ýmsa þætti yfir á aðrar aðstæður til dæmis að þá var föðurnum bent á það að það væri ekki æskilegt að vera með kaffibolla, heitan bolla, á skiptiborði barnsins [...]og þá var ekki nóg að segja bara einu sinni, það þurfti að segja honum allt sem að hugsanlega gæti komið fyrir.*

Starfsfólk barnaverndar og félagsþjónustu leit ekki á barnaverndarmál sem nauðsynlega forsendu þess að foreldrar fái stuðning, þvert á móti er reynt að ljúka málum hjá barnavernd um leið og aðstoð geti farið fram í öðru formi, það er að segja ef börn eru ekki talin vera í beinni hættu, en öryggi barna í umsjón foreldra er athugað í foreldrahæfnimati. Fagfólkið túlkaði stuðningsþörf ólíkra hópa vera mismikla vegna fjölda ástæða, til dæmis hegðunarerfiðleika barna, þess vegna skiptir máli að matsmaður athugi tengsl foreldra og barna. Sumir foreldrar þurfa að mati fagmannanna lítinn stuðning á meðan aðrir þarfnast meiri aðstoðar en greina þarf á milli þeirra mála sem eru formleg barnaverndarmál og annarra stuðningsmála sem eru ekki, eða í sumum tilvikum ekki lengur, undir ábyrgð barnaverndar.

Aðilar sem geta tekið við stuðningsstarfi af barnavernd eru til dæmis félagsþjónusta eða þjónustumiðstöðvar í hverfi fólks. Einn fagmaðurinn hafði þann skilning að félagsþjónusta hefði meira svigrúm í starfi heldur en barnavernd, þar sem hún getur verið í stöðugum samskiptum við fólk og vinnur ekki jafn formfast starf og í barnavernd sem þarf að fylgja nákvæmu ferli, lögum og reglugerðum. Upplifun fagmannsins var sú að félagsþjónusta gæti unnið einstaklingsmiðaðra, aðstoðin er skipulögð út frá allri fjölskyldunni en ekki endilega eingöngu út frá börnunum. Markmið með þjónustu fyrir fjölskyldur felst í að styrkja tengsl foreldra og barna ásamt því að tryggja börnum vænleg uppeldisskilyrði en barnavernd útbýr meðferðar- eða stuðningsáætlanir sem aðrir stuðningsaðilar fylgja eftir. Í stuðningsáætlun eru skilgreind markmið í samræmi við niðurstöður foreldrahæfnimats sem eru endurmetin eftir ákveðinn tíma og síðan er tekin ákvörðun um framhald máls. Starfsmenn barnaverndar og félagsþjónustu töldu að til þess að hægt væri að vinna gott starf á vettvangi þurfi áætlanir að vera mjög skýrar og nauðsynlegt er að allir starfsmenn hafi aðgang að þeim og séu vel upplýstir um stefnur í vinnu með viðkomandi fjölskyldu.

Einn fagmaðurinn túlkaði hlutverk stuðningsúrræða til að mynda þannig að persónulegur ráðgjafi sé einfaldlega til staðar, án þess að verið sé að veita foreldrum formlegan stuðning, þeir *„þurfa kannski bara að hafa okkur hér og geta hringt og skilja kannski ekki bara bréf sem þeir fá eða einhver svona mál sem að koma upp á sem að aðrir foreldrar myndu kannski bara leysa án nokkurra vandræða, en getur valdið taugatitringi“*. Fólk sækir stundum sjálft um aðstoð, til dæmis ef spurningar vakna varðandi samskipti við börnin eða ákveðna hegðun en þá er möguleiki að setja stuðning inn á heimili fólks og reynt er að hvetja foreldra og kenna þeim aðferðir sem þeir nota síðan áfram eftir að formlegum stuðningi lýkur. Mikilvægt er að niðurstöður mats á hæfni foreldra taki mið af þessum þáttum og gefi skýra niðurstöðu um stöðu foreldra og barna til þess að hægt sé að þróa einstaklingsmiðuð úrræði sem bera langtíma árangur.

Stuðningsaðilar fjölskyldna geta bæði verið lærðir og ófaglærðir, stundum eru auk þess fengnir utanaðkomandi sérfræðingar sem aðstoða foreldra við ákveðið málefni, svo sem að útbúa skipulagða dagskrá fyrir börnin. Einn fagmaðurinn benti sérstaklega á mikilvægi fagþekkingar í starfi á vettvangi en hann lagði þann skilning í starfið að starfsmenn sem eru einir á ferð þurfi að hafa reynslu og færni til að geta átt í samskiptum við fólk og metið aðstæður:

> *Ég neita því ekki að þarna hefði maður kosið að vera með fagfólk, það er mín skoðun að mikilvægi fagfólks inn í þessari vinnu er alveg gríðarleg [...]en okkur gengur heldur ekki alltof vel að fá fagfólk í þetta, því miður.*

Fagfólkið velti fyrir sér ástæðum þess að erfitt hefur reynst að fá fagmenn í stuðningsstörf, en gat ekki fundið fullnægjandi skýringu. Áhersla var lögð á að margir *„flottir ólærðir starfsmenn“* hafi komið að stuðningi fyrir fjölskyldur, en í ákveðnum aðstæðum þurfi þó fagþekkingu, sérstaklega ef mælt er með því í tilteknu máli út frá niðurstöðum foreldrahæfnimats.

5. Mat sálfræðinga á hæfni foreldra

Í þessum kafla er starfi sálfræðinga sem beðnir hafa verið af barnaverndaryfirvöldum að framkvæma mat á forsjárhæfni foreldra lýst. Fjallað er um reynslu matsmanna af því að meta seinfæra foreldra, hvernig sálfræðingar skilgreina og meta foreldrahæfni, hvaða aðferðir og matstæki þeir nýta sér og hvernig þeir vinna úr matsniðurstöðum.

5.1 Reynsla matsmanna

Í rannsókninni tóku þátt þrír sálfræðingar sem mér var bent á vegna mikillar reynslu af því að meta foreldrahæfni seinfærra foreldra. Í ljós kom að þeir höfðu allir töluverða reynslu af því að meta ófatlaða foreldra, en höfðu aðeins metið fáa seinfæra foreldra. Þeir sögðu fáa sálfræðinga hafa sérhæft sig framkvæmd foreldrahæfnimats og fötlun og þar af leiðandi hafi matsmenn yfirleitt takmarkaða þekkingu á því að vinna með fötluðum foreldrum. Sálfræðingarnir þrír höfðu allir sótt námskeið á vegum Sálfræðingafélags Íslands þar sem var meðal annars fjallað um mat á forsjárhæfni foreldra. Um var að ræða 40 klukkutíma fræðslu um vinnulag sálfræðinga í forsjárdeilum þar sem fjölmargir sérfræðingar kynntu lög og siðareglur, samvinnu við málsaðila, mat á börnum og unglingum, mat á forsjárhæfni og skýrslugerð, vinnu fyrir dómi og sættir. Ekki var lögð sérstök áhersla á vinnslu barnaverndarmála á námskeiðinu en það gaf góðan almennan grunn til að meta hæfni foreldra.

Ekki eru til reglur eða viðmið varðandi framkvæmd foreldrahæfnimats á Íslandi. Samkvæmt upplýsingum frá Sálfræðingafélagi Íslands (Halla Þorvaldsdóttir munnleg heimild, 24. júní 2013) og Barnaverndarstofu (Steinunn Bergmann munnleg heimild, 27. júní 2013) er ekki vitað til þess að verklagsreglur um vinnslu mats á forsjárhæfni foreldra hafi verið gefnar út af opinberum aðilum og framkvæmdin er því í höndum hvers og eins matsmanns. Sálfræðingarnir höfðu þó þann skilning að vinnubrögð þeirra sem hafa sérhæft sig á þessu sviði séu mjög svipuð hér á landi vegna þess að sérfræðingar ákveðinnar greinar þekkjast yfirleitt og hafa jafnvel verið í handleiðslu hver hjá öðrum. Matsmennirnir sögðu reynda sálfræðinga hafa þróað ákveðinn verklagsramma í gegnum tíðina og styðjast við hann auk bandarískra viðmiða. Um er að ræða leiðbeiningar frá samtökum sálfræðinga og geðlækna

þar í landi, en matsmönnunum þóttu viðmiðin almennt *„of bandarísk“* fyrir íslenskar aðstæður og eru þær þar af leiðandi einungis hafðar til hliðsjónar í starfi en ekki *„notaðar staf fyrir staf“.*

Við mat á hæfni foreldra fara sálfræðingar oftast eftir klínískum leiðbeiningum sem birtar eru í erlendum sálfræðitímaritum. Matsmenn túlkuðu slíkar leiðbeiningar aðallega sem viðmið um hvað sálfræðingar eigi að athuga við mat á hæfni foreldra, en ekki með hvaða aðferðum og mælitækjum. Þeir töldu það vera frjálst val sálfræðinga að fylgja slíkum leiðbeiningum vegna þess að foreldrahæfnimat er verktakavinna og þeim fannst hver og einn matsmaður eiga að geta ráðið því hvernig hann kemst að niðurstöðu. Fram kom að mat á hæfni foreldra er ekki staðlað fyrirbæri og sálfræðingar höfðu mismunandi áherslur við framkvæmdina.

5.2 Viðmið við mat á foreldrahæfni

Sálfræðingarnir lögðu mismunandi skilning í það sem gerir foreldri að hæfum eða vanhæfum uppalanda þrátt fyrir að túlkun þeirra á foreldrahæfni líktist stundum í grunninn. Einn þeirra taldi sig til dæmis hafa *„mjög skýran mælikvarða á hvað er gott eða slæmt eða betra eða verra“* varðandi hæfni foreldra út frá prófum og ákveðnum matsþáttum, svo sem hvernig foreldrar taka á agavanda og hvernig þeir eru í samskiptum. Matsmaðurinn upplifði sig *„ekki lenda í neinum deilum“* varðandi forsjárhæfni foreldris með hjálp mælikvarðans en aftur á móti þótti honum erfitt að meta vanrækslu og fannst hún ekki nógu vel skilgreind af barnaverndaryfirvöldum, sérstaklega tilfinningaleg vanræksla og vanræksla varðandi örvun barns:

> *Það mætti alveg staðla sumt betur [...]það mætti alveg vera svona skýrari skema eða spurningarlistar sem maður fer í gegnum til að meta hvað vanræksla er. Það myndi hjálpa mikið ef þetta væri skýrara og þó svo að ég sé með þetta ágætlega skýrt í hausnum á mér, þá er þetta ekki á blaði.*

Hann taldi fyrirliggjandi skilgreiningar barnaverndar á vanrækslu *„ekki mjög lifandi plagg“* og ekki mikið notaðar af fagfólki. Sálfræðingurinn hafði þann skilning að á grundvelli slíkra leiðbeininga séu gerðar kröfur til foreldra og stuðningsaðilum leiðbeint, en að hans mati flækist málið vegna þess að hugtök eins og vanræksla eru greind á mismunandi hátt. Annar

sálfræðingur skilgreindi foreldrahæfni þannig að einstaklingur hafi færni til þess að annast barn sitt líkamlega og andlega og að sinna þáttum svo sem skólagöngu og örvun. Honum þótti viðmið á hæfni foreldra vera *„bara svona common sense“*, eða almenn skynsemi en túlkaði vanhæfni og hæfni foreldra eftirfarandi:

> *Foreldrar sinna ekki skólagöngu. Þá er það vanhæfni af því að, þú veist, að normið er náttúrulega að börnin eiga að fara í skólann á hverjum degi sko. Og að sinna... sko líkamlegum þörfum barnsins. Er barnið í hreinum fötum? Fær það næringu? Er það hreint? Hvernig er hárið? Er kvartað til dæmis undan þessu í leikskólanum?*

Sálfræðingarnir töldu auk þess áhuga foreldra á lífi barns gefa vísbendingar um hæfni þeirra sem uppalendur, sem mætti til dæmis sjá á mætingu þeirra á skemmtanir í skóla og á foreldrafundi. Þriðji sálfræðingurinn leit á viðmið varðandi hæfni foreldra að vissu leyti sem mat hvers og eins, en sagði niðurstöðuna *„alls ekki bara gripna út loftið“* heldur útkoma klínísks mats sem byggir á víðtækum upplýsingum. Hann túlkaði foreldrahæfni sem breytilegt hugtak, en ekki einungis eina hugsmíð:

> *Það er ekki til nein viðmið hvað... hvernig er að vera, þú veist, hvað er að vera hæfur eða ekki. Það er svo ofboðslega aðstæðubundið [...]ég held að maður setji í raun og veru sko kröfurnar lægri heldur en maður ætlast til af sjálfum sér og venjulegu fólki sko. Það er alveg á hreinu. Maður gerir ekki... sko sumir halda að maður geri einhverja hýper kröfur til fólks en maður gerir einmitt lægri kröfur til fólks í svona. Af því maður vill halda fjölskyldunni saman.*

Sami matsmaðurinn lagði þann skilning í lágmarkskröfur til foreldra að hafa *nægilega* hæfni til að sinna barni en ekki endilega *góða* hæfni.

Þó svo að viðhorf sálfræðinganna hafi verið mismunandi, túlkuðu þeir ákveðnar aðstæður með svipuðum hætti, til dæmis töldu þeir foreldri í neyslu ávallt vera vanhæft til að fara með uppeldi barns. Þá er jafnvel hætt við framkvæmd foreldrahæfnimatsins og mælt með því að börnin verði tekin af foreldrum sínum. Samkvæmt matsmönnum er þó afar sjaldgæft að foreldri sé álitið alveg vanhæft, yfirleitt er talið að fólk geti bætt uppeldisfærni sína með aðstoð.

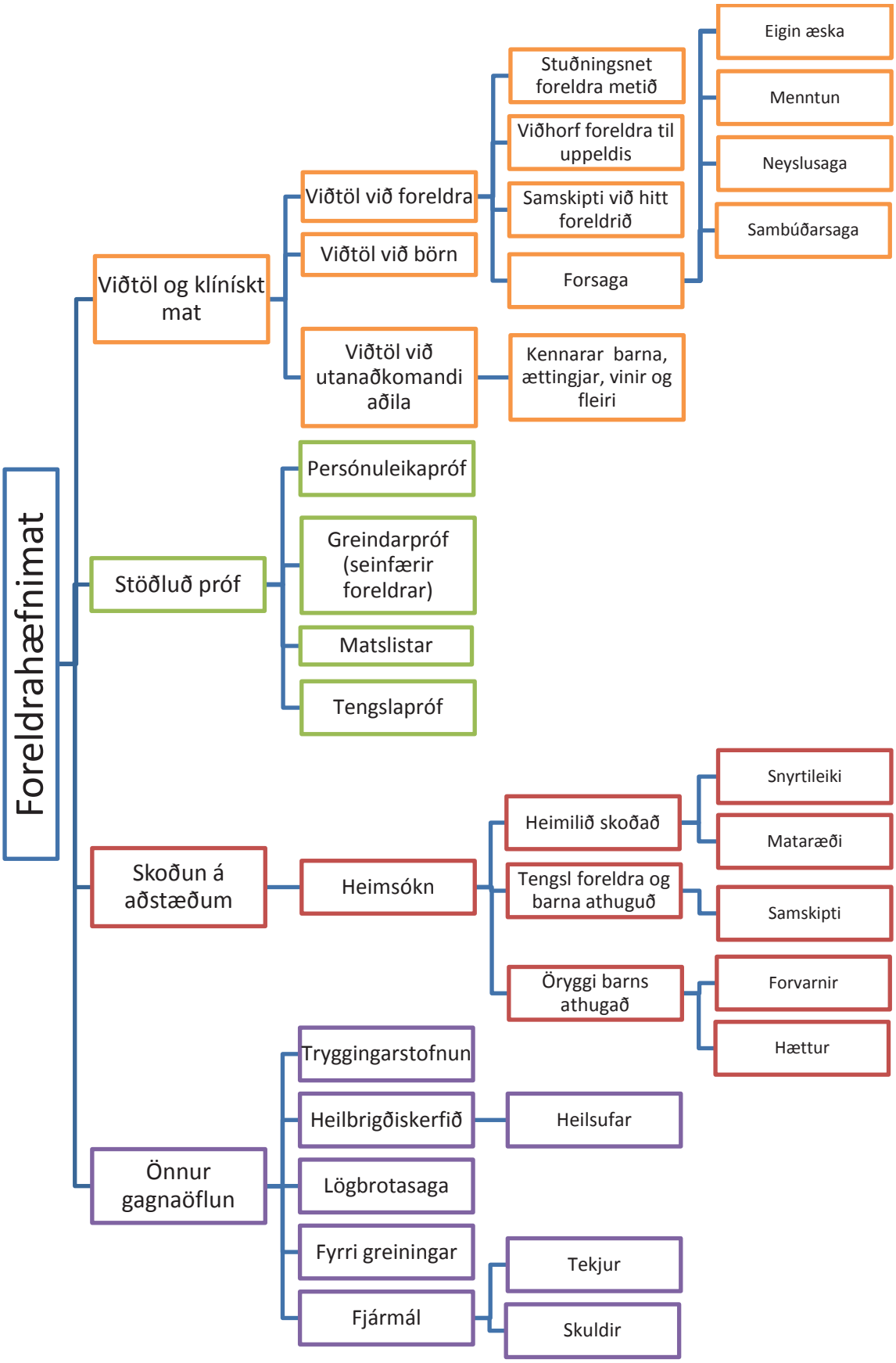
5.3 Aðferðir, mælitæki og matsþættir

Kannað var hvaða aðferðir og mælitæki sálfræðingar nota við mat á hæfni foreldra og hvað þeir meta með hjálp þeirra. Matsmenn höfðu þann skilning að það væri hlutverk barnaverndar að ákveða hvaða þætti skuli meta hjá foreldrum en yfirleitt fannst þeim vera óskað eftir sambærilegum atriðum í foreldrahæfnimati, til dæmis hvort foreldri eða barn þurfi stuðning, hvort barn sé í hættu í umsjón foreldra sinna, styrk- og veikleikar foreldra, geðræn heilsa foreldra, viðhorf til uppeldis, samstarfsvilji, hvort foreldri ráði við þarfir barns, hreinlæti á heimili, almennur aðbúnaður barns og hvar barnið sé staðsett í forgangsröð foreldra. Sálfræðingarnir sögðu mat á hæfni foreldra yfirleitt skiptast í fjóra meginþætti:

1. viðtöl og klínískt mat á foreldrum
2. stöðluð próf
3. skoðun á heimilisaðstæðum
4. önnur öflun fyrirliggjandi gagna

Hvert og eitt foreldrahæfnimat getur verið misjafnt eftir eðli viðkomandi máls, mismunandi próf og matslistar eru notaðir í hverju tilviki og möt eru misviðamikil, en ramminn er oftast sá sami í grunninn. Aðstæðubundið er auk þess hvort báðir foreldrar séu metnir eða einungis annað, til dæmis ef um einstætt foreldri er að ræða og það er einnig breytilegt hvort tengsl foreldra og barna séu athuguð.

Sálfræðingarnir lýstu uppbyggingu mats á hæfni foreldra með svipuðum hætti en lögðu stundum mismunandi skilning í framkvæmdina og rökstuddu á ólíkan hátt hvers vegna þeir notast við ákveðnar aðferðir eða mælitæki. Auk þess lögðu matsmenn áherslu á breytilega þætti við framkvæmdina. Hér á eftir er yfirlit yfir aðferðir, mælitæki og matsþætti sem sýnir hvernig umfangsmeira mat á hæfni foreldra getur litið út. Yfirlitið er útskýrt nánar síðar í kaflanum.


Foreldrahæfnimat
Viðtöl og klínískt mat
Viðtöl við foreldra
Viðtöl við börn
Viðtöl við utanaðkomandi aðila
Stuðningsnet foreldra metið
Viðhorf foreldra til uppeldis
Samskipti við hitt foreldrið
Forsaga
Eigin æska
Menntun
Neyslusaga
Sambúðarsaga
Kennarar barna, ættingjar, vinir og fleiri
Stöðluð próf
Persónuleikapróf
Greindarpróf (seinfærir foreldrar)
Matslistar
Tengslapróf
Skoðun á aðstæðum
Heimsókn
Heimilið skoðað
Tengsl foreldra og barna athuguð
Öryggi barns athugað
Snyrtileiki
Mataræði
Samskipti
Forvarnir
Hættur
Önnur gagnaöflun
Tryggingarstofnun
Heilbrigðiskerfið
Lögbrotasaga
Fyrri greiningar
Fjármál
Heilsufar
Tekjur
Skuldir

5.3.1 Viðtöl og klínískt mat

Fyrsti af fjórum meginþáttum foreldrahæfnimats samanstendur af viðtölum og klínísku mati, en misjafnt er hversu mörg viðtöl eru tekin við foreldra sjálfa, frá tveimur skiptum og allt upp í fimm. Viðtöl fara yfirleitt fram á heimili fólks, nema foreldrar biðji sérstaklega um annað. Stundum sögðust sálfræðingarnir vilja tala við fleiri aðila, til dæmis barnið ef það hefur aldur til, ættingja, stuðningsfjölskyldu barna eða leikskóla svo dæmi séu nefnd:

> *Stundum talar maður við ættingja ef maður fær leyfi fyrir því. Og það er oft reynt með seinfæra foreldra, þeir eru reyndar oft svolitlir einstæðingar en þeir sem eru með fjölskyldu og eru kannski með ættingja sem eru stuðningur að þá talar maður við þá. Það eiginlega fer eftir aðstæðum.*

Engin regla er á því hvort rætt sé við þá sem tilheyra stuðningsneti foreldra, en einn matsmaðurinn lagði eftirfarandi skilning í mikilvægi þess að taka mið af tengslaneti foreldra:

> *Er farið með þau* [börnin] *til læknis þegar eitthvað kemur upp á eða í hvern getur foreldri hringt þegar það lendir í vandræðum. Eins og allir foreldrar, maður lendir alltaf í því, hvað get ég gert í þessum aðstæðum. Hvert getur foreldri leitað þá. Hefur það einhvern til að leita til. Þú veist, þá kemur það svolítið inn í stuðningsnetið. Eða getur það aflað sér upplýsinga á netinu eða lesið sig til um.*

Sálfræðingarnir töldu stuðningsnet foreldra skipta miklu máli fyrir hæfni þeirra og voru sammála um að það geti haft mikil áhrif á aðstæður fjölskyldna.

Í viðtölum við foreldra eru metin viðhorf þeirra til uppeldis, neyslusaga, samskipti við hitt foreldrið ef við á og forsaga foreldris. Einn matsmaðurinn lýsti athugun á viðhorfum foreldra til uppeldishlutverks:

> *[...]hvernig einstaklingur hefur aflað sér upplýsinga um uppeldismál. Hefur hann lesið eitthvað, er hann áhugasamur um uppeldismál eða tekur hann eingöngu það sem honum var kennt sem barni, hvernig var farið með hann. Eða er hann opinn og lifandi í sínu verkefni að ala upp börnin.*

Mikil áhersla var lögð á forsögu foreldra og að aðstæður í æsku foreldis hafi áhrif á eigin uppeldisfærni:

> *Það skiptir mjög miklu vegna þess að sko rannsóknir sýna að uppeldi, hvernig við ölum upp okkar börn það er mjög mótað af uppeldinu sem við fengum sjálf. Þannig að barn sem elst upp við ofbeldi eða mikla reiði það er líklegt til að beita svipuðu áformi.*

Einn sálfræðinganna hafði þann skilning að algengt sé að seinfærir foreldrar hafi sjálfir upplifað vanrækslu í æsku og *„ef þeir eru sjálfir vanræktir þá er mjög líklegt að þeir séu vanhæfir bara út frá því“*. Sá sami greindi einnig frá mikilvægi þess að kanna hvort drykkja hafi verið á æskuheimili fólks, foreldrar skildu, eða hvort um ofbeldi hafi verið að ræða.

Annar matsmaður lagði áherslu á að skoða sambúðarsögu foreldris og túlkaði það sem skerta tengslamyndun ef viðkomandi hafði verið í mörgum sambúðum og leit auk þess á tíð makaskipti foreldra sem óæskileg fyrir börn. Foreldrar eru spurðir um menntun sína og hugsanlega sögu um neyslu áfengis eða annarra vímuefna. Upplýsingar um forsögu fólks eru nýttar til að fá heildarmynd af einstaklingnum og spá fyrir um framtíðina sem er markmið mats a hæfni foreldra samkvæmt sálfræðingunum.

5.3.2 Stöðluð próf

Við mat á hæfni foreldra styðjast sálfræðingar við stöðluð próf og matslista til að athuga persónuleika fólks, geðræna heilsu og greindarfar. Til að skoða tengsl foreldra og barna eru auk þess notuð stöðluð tengslapróf. Hvaða próf eru notuð getur verið misjafnt, en ef um seinfæra foreldra er að ræða er alltaf notað greindarpróf til viðbótar við önnur matstæki. Matsmennirnir töldu greind að einhverju leyti hafa áhrif á hæfni foreldra og fannst greindarpróf hafa það markmið að kortleggja styrk- og veikleika fólks og kanna andlega getu þess. Einn sálfræðinganna hafði auk þess þann skilning að greindarpróf skipti máli vegna réttinda foreldra á þjónustu, þar sem hann taldi fatlað fólk eiga rétt á annarri þjónustu heldur en einungis innan barnaverndar. Þrátt fyrir mikla áherslu á greindarstöðu foreldra þótti matsmönnunum greindarskerðing ekki endilega vera meginháhyggjuefni við mat á hæfni foreldra og fannst hún eins og sér ekki réttlæta forsjársviptingu:

> *Það er rosalega algengt að... og sérstaklega kannski í réttarkerfinu, að einhver lögfræðingur...* [bankar á borðið með fingri] *„já hér í niðurstöðum í þessu prófi stendur að þessi er svona og hinn veginn.“ Og það er bara alveg skelfilegt ef maður lendir í því af því að prófin eiga ekki að vera þannig. Prófin eru bara jafn mikilvæg og gögnin sem ég hef. Og viðtöl við fólk. Þú veist, ekkert mikilvægari en annað. Þannig að maður þarf alltaf að passa sig, sérstaklega á greindarprófunum að þau eru til viðmiðunar. Þetta er ekki einhver... sko... þú færð einhverja tölu út úr greindarprófi, það er ekki einhver svona heillög tala.*

Einn sálfræðingurinn gagnrýndi greindarpróf sem er notað til að meta fullorðið fólk hér á landi á grundvelli þess að prófið er ekki staðlað við íslenskar aðstæður. Að hans mati er þess vegna engin þekking á hvort niðurstöður greindarprófsins séu marktækar, en samt sem áður vega þær almennt mjög þungt fyrir dómi. Matsmennirnir töldu þó seinfæra foreldra geta verið góða uppalendur og fólk með háa greindarvísitölu *„algjörlega vanhæft“.*

Sálfræðingar nota oft persónuleikapróf við mat á hæfni foreldra, en matsmennirnir upplifðu erfiðleika við að nota slík próf til að meta seinfæra foreldra vegna þess að þeim fannst foreldrarnir ekki skilja spurningarnar. Þá er reynt að setjast niður með fólki og lesa spurningarnar fyrir það eða persónuleikaprófum er sleppt alveg þar sem þau eru talin of flókin fyrir þennan hóp og það *„kemur bara bull út úr þeim“* ef þau eru lögð fyrir seinfæra foreldra. Annað staðlað matstæki sem er oft notað er ofvirknikvarði, bæði til að meta foreldra og börn, þar sem sálfræðingunum þótti *„ofvirkni geta haft áhrif á hæfni* [foreldra] *ofan á aðrar skerðingar“*. Matsmenn hafa sjálfir þýtt á íslensku fjölda prófa og lista, sem bárust einnig í tal. Með öðrum matslistum er meðal annars athugað álag á foreldra, styrk- og veikleikar þeirra, þunglyndi og kvíði. Sálfræðingarnir sögðu að ekki væru til stöðluð matstæki til að meta hæfni seinfærra foreldra, en þeir hafi stundum bjargað sér með því að þróa sína eigin gátlista. Aftur á móti væru til stöðluð próf til að meta forsjárhæfni almennt og tveir sálfræðinganna sögðust stundum hafa notað bandarískt forsjárhæfnipróf, en reynslan hafi sýnt þeim að þetta próf henti ekki nógu vel til að meta hæfni foreldra hér á landi. Afstaða matsmanna til staðlaðra prófa við mat á hæfni seinfærra foreldra var misjöfn, einn þeirra sagðist forðast notkun þeirra fyrir utan greindarpróf, á meðan hinir tveir lögðu áherslu á þann kost prófa að geta gefið mælanlegar niðurstöður.

5.3.3 Skoðun á aðstæðum

Skoðun á heimilisaðstæðum fjölskyldna er að sögn sálfræðinganna alltaf hluti af foreldrahæfnimati en fjöldi heimsókna er mismunandi eftir því hversu auðvelt er að afla upplýsinga. Yfirleitt er um að ræða eina til tvær heimsóknir þar sem heimilið er skoðað og tengsl foreldra og barna athuguð ásamt öryggi barns. Kannað er hvort heimilið sé snyrtilegt, matsmennirnir töldu hreinlæti hafa töluvert að segja um hæfni foreldris. Þeir höfðu þann

skilning að óæskilegt væri að fólk *„safnaði einhverju drasli“* og sögðust meta hvort foreldrar ráði við að þrífa heimili og *„halda börnum hreinum“*. Einn sálfræðingurinn túlkaði athugun á hreinlæti heimilis eftirfarandi:

> *Er lykt af barninu? Hvernig er heimilið? Er lykt á heimilinu? Eða er reykt inni? Bara þú veist, þessir þættir, að vera með einhvern standard að þetta er eðlilegt [...]við erum ekkert að dæma húsgögnin, það þarf ekki að vera... þurfa ekki að vera einhver dýryndis húsgögn en bara að það sé tiltölulega snyrtilegt. Að það sé hugsað um þessa hluti.*

Aðrir matsmenn lögðu svipaðan skilning í æskilegar heimilisaðstæður. Mataræði fjölskyldunnar og örvun í umhverfi barna er auk þess athuguð, skoðað er hvað börnum er boðið upp á. Einn matsmannanna greindi frá móður sem hann taldi vanhæfa út frá skoðun á heimilisaðstæðum:

> *Umhverfið sem hún bjó þeim var mjög ófrjótt og áreitisautt og litlar kröfur og örvun. Bara horft á sjónvarpið allan daginn. Og mataræðið mjög fábrotið. Bara gos og snakk og börnin bara gengu í ísskápinn og átu bara það sem til var.*

Sálfræðingar sögðust ávallt athuga tengsl foreldra og barna, nema þegar barn er vistað utan heimilis, en þá er reynt að fylgjast með samskiptum foreldra og barna í umgengni, jafnvel undir eftirliti annarra aðila. Stundum er þó ekki hægt að fá aðgang að börnunum og tengsl því ekki athuguð. Við tengslamat er kannað hvernig foreldrar sinna barninu í daglegu lífi en ef um mjög ung börn er að ræða er sérstaklega fylgst með hvernig foreldri sinnir andlegum þörfum barns. Skoðað er til dæmis hvort barnið hjali og hvort augnsamband sé á milli foreldris og barns. Athugað er einnig hvernig foreldri tekur á aga og aðstoðar barnið við nám.

Öryggi barns er metið og hvort barn sé í hættu í umsjón foreldra. Athugað er hvort foreldri sinni almennu öryggi barns og forvörnum, til dæmis hvort það sé settur hjálmur á barn þegar það fer að hjóla og hvort barnabílstóll sé notaður. Hugsanlegar áhættur fyrir barnið á heimili fjölskyldna eru auk þess kannaðar. Sálfræðingar nota oft lista sem þeir hafa þróað sjálfir til að meta og halda utan um ofannefnda þætti.

5.3.4 Önnur gagnaöflun

Tiltölulega stór þáttur við mat á hæfni foreldra er öflun fyrirliggjandi gagna, til dæmis eru oft fengnar upplýsingar frá Tryggingastofnun ríkisins, sjúkraskrá fólks er skoðuð, þar sem við á

fyrri fötlunargreiningar, lögbrotasaga og fjármál. Þessi gögn geta auðveldað foreldrahæfnimat og einn sálfræðingurinn lagði sérstaklega áherslu á að með hjálp þeirra fengist heildstæðari mynd af aðstæðum foreldra og barna. Því lýsti matsmaðurinn út frá máli þar sem slíkar upplýsingar höfðu skipt sköpum fyrir matsniðurstöður:

> *Með þessa stúlku, auðvitað þegar maður las gögnin, þessi kona er gjörsamlega vanhæf, en þegar ég fór að afla mér meiri upplýsinga og skoða, stækka svona... að þá komu meiri upplýsingar inn sem að hérna já, sem að gáfu henni möguleika að vera með barnið með aðstoð, meiri aðstoð frá félags... barnavernd.*

Áhersla var lögð á mikilvægi þess að kanna allar upplýsingar frá barnavernd og matsmenn sögðust spyrja foreldra út í sína upplifun af málinu vegna þess að þeir hafa oft aðra sýn sem samræmist ekki endilega gögnum barnaverndar.

Fjárhagsstaða foreldra er oft athuguð í foreldrahæfnimati, tekjur og skuldir eru skoðaðar. Sálfræðingarnir túlkuðu ábyrgð í fjármálum sem foreldrahæfni að því leyti að foreldrar þurfa að geta séð fyrir barni og geta haft mat á borðum. Krafa er gerð um að foreldri setji barnið ávallt í fyrsta sæti og eyði ekki peningum í drykkju eða reykingar ef þeir hafa ekki efni á því.

5.4 Niðurstöður foreldrahæfnimats

Eftir lok mats á hæfni foreldra hefur sálfræðingur það hlutverk að vinna úr matsniðurstöðum og greina frá þeim í skýrslu sem er skilað til barnaverndar. Matsmönnum þótti afar krefjandi að skrifa skýrslur:

> *Þetta er svolítill ábyrgðarhlutur eins og maður segir. Það er voða gaman að tala við fólk og spjalla við það um hlutina en skýrslugerðin er svona mjög flókin og erfið. Vegna þess að svona skýrsla... hún getur farið fyrir barnaverndarnefnd, hún getur farið fyrir dóm, fyrir héraðsdóm, hún getur farið fyrir Hæstarétt, hún er lifandi plagg mjög lengi í lífi þessa fólks. Og þess vegna skiptir það mjög miklu máli að þetta sé vandað, að það séu ekki stafavillur eða málvillur eða eitthvað bull sem að kemur þarna fram af því að þá fær maður það í hausinn seinna.*

Við skýrslugerð er unnið úr öllum upplýsingum til að gefa heildstæða mynd af aðstæðum foreldra. Meðal annars er fjallað um viðtöl sem hafa verið tekin, bakgrunn, skólagöngu og starfsvettvang foreldra, niðurstöður staðlaðra prófa og skoðun heimilis. Í skýrslu er einnig talað um upplýsingar frá öðrum, til dæmis leikskóla, ásamt því að spurningum barnaverndar

er svarað í köflum. Að lokum eru dregnar ályktanir varðandi framhaldið, skilgreint er hvort foreldri sé hæft eða vanhæft til að annast barn og hvort þörf sé á stuðningi.

Sálfræðingarnir lögðu mismunandi skilning í hversu auðvelt er að komast að niðurstöðu um hæfni foreldra, tveir þeirra töldu að með góðum upplýsingum væri í langflestum tilvikum hægt að leggja fram skýrt svar, en sá þriðji sagði:

> *Ég er aldrei viss. Jú, jú auðvitað er maður það stundum en þetta er ekkert auðvelt, nei ég get ekki sagt að það sé algengt að maður segir bara: „Já, já, ekkert mál." Það er yfirleitt aldrei þannig [...]málin eru oft ofboðslega flókin. Þú veist, það er allskonar sjónarmið, það er rosalega mikið af upplýsingum sem flækja málin og ég veit ekki, því miður eða sem betur fer, að í sálfræði er aldrei neitt þannig. Það er aldrei neitt já eða nei.*

Ef foreldrar eru taldir hæfir með aðstoð, mælir sálfræðingur með ákveðnum úrbótaleiðum, til dæmis stuðningi á heimili fjölskyldunnar, námskeiði eða stuðningsfjölskyldu fyrir barnið. Matsmenn huga sérstaklega að þörfum seinfærra foreldra varðandi stuðning, þá er til dæmis frekar mælt með atferlismótun á heimilinu heldur en að senda fólk á atferlisnámskeið, sem yrði kannski gert í máli ófatlaðra foreldra. Oft er foreldrum gefinn ákveðinn frestur til að bæta sig með hjálp stuðningsúrræða og eftir þann tíma þarf svo barnavernd að taka ákvörðun um árangur stuðnings og framtíð viðkomandi fjölskyldu. Sálfræðingunum fannst foreldrum yfirleitt vera gefin mörg tækifæri til að bæta sig og voru hlynntir því, en þeir höfðu þó fyrst og fremst hagsmuni barnanna að leiðarljósi.

Að sögn matsmannanna fara foreldrar einstaka sinnum fram á endurmat ef þeir eru ósammála matsniðurstöðum, en þátttakendurnir töldu megin ástæðu fyrir því hversu sjaldgæft endurmat er, vera þá að foreldrar þurfa sjálfir að greiða fyrir framkvæmdina, nema ef um dómsúrskurð er að ræða. Sálfræðingarnir sögðust ekki fara með foreldrum yfir niðurstöður mats nema þess sé sérstaklega óskað. Í þeim fáu tilvikum er haldinn skilafundur með foreldrunum en upplifun eins matsmannsins af þessari stöðu almennt var eftirfarandi:

> *Það er ekki alltaf skilafundur sko og maður hefur nú svona... það er oft þannig að ég held að stundum, það er nú eiginlega allur gangur á því, en það er mjög algengt að fólk les ekki einu sinni skýrslu um sig. Það er ekkert svo algengt að fólk nennir svo að lesa þetta. Semsagt foreldrið sjálft sko.*

Eftir að skýrslu hefur verið skilað inn lýkur starfi sálfræðings með þeirri undantekningu að mál fari fyrir dóm í kjölfar foreldrahæfnimats en þá er matsmaður beðinn um að útskýra

niðurstöður eða svara spurningum lögfræðinga. Sálfræðingarnir höfðu þann skilning að ákvörðun varðandi framhald máls liggi ávallt hjá barnavernd, en þeir sjálfir framkvæmi aðeins hlutlaust mat á forsjárhæfni foreldra og greini frá mögulegum úrbótum.

6. Reynsla þriggja fjölskyldna

Hér á eftir verður greint frá reynslu seinfærra foreldra úr þremur íslenskum fjölskyldum af því að undirgengist foreldrahæfnimat. Upplifanir foreldra voru mismunandi, alveg eins og aðstæður þeirra og bakgrunnur, en í gegnum frásagnir þeirra fékkst innsýn í sjónarmið seinfærra foreldra og þau breytilegu viðmót sem þau hafa mætt í kerfinu. Foreldrarnir sem tóku þátt í rannsókninni voru einstæðu mæðurnar Aldís og Drífa og hjónin Jóhanna og Kári. Auk þess fylgdi Drífu Erna, frænka hennar, þar sem þær eru mjög nánar og saga Drífu er í rauninni saga þeirra beggja. Kaflinn skiptist í fjóra hluta, aðstæður foreldra fyrir aðkomu kerfisins, aðdraganda matsins, upplifun foreldra af matinu sjálfu og þýðingu þess fyrir líf þátttakenda og barna þeirra.

6.1 Aðstæður foreldra fyrir aðkomu barnaverndar

Afskipti barnaverndar af foreldrum í rannsókninni hófust í öllum þremur tilvikum mjög snemma á ævi elstu barna þeirra, en aðstæður foreldranna höfðu að miklu leyti verið ólíkar þar til. Mæðurnar voru allar í sambúð með barnsfeðrum sínum fyrir aðkomu kerfisins, en á meðan hjónaband Jóhönnu og Kára varði, slitnuðu sambönd Aldísar og Drífu við barnsfeður sína.

Foreldrarnir áttu allir gott stuðningsnet innan fjölskyldunnar, en misjafnt var hvort þeir sóttust eftir formlegum stuðningi frá kerfinu og í hvaða formi. Þegar Aldís komst að því að hún ætti von á barni var hún að eigin mati ekki tilbúin til að verða móðir og vissi ekki hvernig hún ætti að bregðast við þessum nýju aðstæðum. Hún sótti um „stuðning heim“ á meðgöngunni og fékk til sín starfsmann kerfisins eftir fæðingu sonar hennar sem veitti henni uppeldisaðstoð. Aldís vildi nýta sér þetta úrræði, en barnsfaðir hennar var alfarið á móti því sem varð til þess að starfsmaðurinn hætti að koma til þeirra eftir nokkur skipti. Með tímanum fór Aldísi að gruna að *„eitthvað væri að“* en barnsfaðir hennar gerði lítið úr því, meðal annars í læknisheimsóknum og reyndi jafnframt að *„blása ryki í augun á lækninum“* eins og Aldís orðaði það. Þegar sonur hennar var í kringum eins árs var hún orðin mjög áhyggjufull og fór með hann á spítala. Á þessum tíma voru Aldís og barnsfaðir hennar nýfráskilin, en hann hafði komið í veg fyrir að hún færi með drenginn á spítala á meðan á

sambandi þeirra stóð. Á spítalanum kom í ljós að sonur hennar var veikur og þurfti að fara beint í meðferð. Þetta var erfiður tími fyrir Aldísi sem vék ekki frá syni sínum á meðan hann var á spítala. Hún var mjög óörugg í þessum aðstæðum, vegna þess að ekki var ljóst hvað orsakaði veikindi drengsins og einstrengingsleg afstaða barnsföður hennar olli henni miklum erfiðleikum.

Þegar Drífa gekk með sitt fyrsta barn var náinn ættingi barnsföður hennar ekki ánægður með þungunina. Þessi ættingi gekk það langt að hafa samband við vinnuveitanda hennar og biðja hann um að sannfæra hana um fóstureyðingu. Eftir fæðingu barnsins var Erna ásamt fleiri ættingjum Drífu helsta stuðningsnet nýbökuðu foreldranna. Allt virtist ganga vel og engum var ljóst að Drífa þjáðist af fæðingarþunglyndi sem var í fyrstu hvorki greint né meðhöndlað. Stuttu eftir fæðingu fyrsta barnsins flutti litla fjölskyldan út á land og Drífa missti að miklu leyti tengslin við ættingja sína á meðan þunglyndið versnaði, án þess að fá nokkra aðstoð.

Jóhanna og Kári tóku ákvörðun um að stofna fjölskyldu fljótlega eftir að þau tóku saman og Jóhanna varð ófrísk af fyrsta barni þeirra. Viðbrögð frá fjölskyldum þeirra voru jákvæð og Jóhanna byrjaði í mæðravernd á heilsugæslustöð í heimahverfi þeirra hjóna, hjá ljósmóður sem hún þekkti og treysti. Þau hjónin sóttu almennt fæðingarundirbúningsnámskeið á heilsugæslustöðinni og voru ánægð með þá fræðslu sem þau fengu og viðmót þeirra sem héldu námskeiðið.

6.2 Aðdragandi foreldrahæfnimats

Barnaverndarkerfið kom upphaflega að fjölskyldunum þremur vegna ólíkra ástæðna en það voru heilbrigðisstofnanir sem tilkynntu foreldranna til barnaverndar. Í tilviki Aldísar hafði læknir á spítala samband við barnavernd þegar sonur hennar var í meðferð, *„líka til að kenna mér með uppeldið og svona“*, eins og hún sagði og bætti við að önnur ástæða fyrir aðkomu barnaverndar hafi að hennar mati verið atvik þar sem stóð í drengnum hennar á meðan hann var í umsjón ömmu sinnar og talið var að þetta hefði gerst undir eftirliti Aldísar. Barnaverndarmál Drífu hófst þegar það fundust óútskýrðir áverkar á litlu stúlkunni hennar. Hjá Jóhönnu og Kára vöknuðu áhyggjur af færni hjónanna til barnauppeldis þegar Jóhanna

var komin nokkra mánuði á leið með sitt fyrsta barn, sem varð til þess að foreldrarnir voru tilkynntir til barnaverndar af heilsugæslunni.

6.2.1 Viðhorf foreldra og viðmót kerfisins

Upplifun foreldranna af fyrstu afskiptum kerfisins var mismunandi, það voru ekki síst eigin viðhorf sem höfðu áhrif á hvernig þeir tóku aðkomu barnaverndar. Jóhanna og Kári höfðu bæði reynslu af barnaverndarkerfinu frá því í eigin æsku, sem hafði mótað afstöðu þeirra og hjá þeim hafði myndast ákveðinn ótti við kerfið. Kári greindi frá því að hann ætti erfitt með að treysta kerfinu vegna slæmrar reynslu í æsku sem hann taldi barnaverndarkerfið að hluta til bera ábyrgð á, en hann varð fyrir ofbeldi af hálfu fósturforeldra sinna án þess að gripið væri þar inn í. Honum fannst barnaverndarkerfið hafa brugðist sér þar sem hann var tekinn af sínum foreldrum til að vernda hann, en hann varð svo fyrir verri aðbúnaði hjá fósturfjölskyldunni og sagðist ekki hafa fengið aðstoð frá barnavernd þegar hann leitaði til kerfisins vegna þessara aðstæðna. Reynsla Jóhönnu af barnaverndarkerfinu var sú að það átti að taka hana af móður sinni þegar hún fæddist, en henni þótti einnig ákveðinn kostur við að þekkja vel til barnaverndar: *„Bæjarfélagið er búið að vera með mig alla ævi. Frá því að ég fæddist. Þau þekkja mig bara, frá því að ég var lítil“.*

Fyrsta reynsla Drífu af kerfinu var að hún var ánægð með starfsmann barnaverndar sem hafði umsjón með máli hennar í upphafi og hún og barnsfaðir hennar fóru í rannsóknarvistun í kjölfar tilkynningarinnar þar sem þau fengu *„flotta kennslu og þjálfun“.* Drífa sagði starfsfólkið í rannsóknarvistuninni hafa hrósað þeim mikið, foreldrarnir voru tilbúnir að læra og þegar þeir útskrifuðust voru allir sáttir. Það leið ekki langur tími þar til parið eignaðist annað barn, lítinn dreng. Þegar litli sonur þeirra slasaðist hófst annað barnaverndarmál. Fjölskyldan var aftur send í rannsóknarvistun og í þetta skiptið var upplifun Drífu allt önnur en í fyrri vistuninni. Henni fannst hún vera stimpluð ofbeldismanneskja og henni leið mjög illa, hún upplifði stöðugt eftirlit og ofanígjöf af hálfu starfsfólksins auk þess að það olli henni óöryggi að misræmi var í leiðbeiningum starfsfólksins. Reynsla Drífu og Ernu, frænku hennar, af starfsfólki barnaverndar var allt önnur nú og sögðust þær hafa upplifað mikla niðurlægingu og dónaskap í samskiptum við nýtt starfsfólk sem hafði umsjón

með mál drengsins. Þær nefndu sérstaklega einn fund við barnavernd þar sem Erna óskaði eftir að vera viðstödd Drífu til stuðnings, vegna þess að hún átti það til að fara í vörn og loka sig af í ógnandi aðstæðum, en návist Ernu mætti mikilli andstöðu starfsfólks barnaverndar. Frænkurnar upplifðu viðmót barnaverndarstarfsmanna þannig að Erna átti *„helst bara að þegja“* og Drífa lýsti að henni fannst sér vera ógnað á fundinum, hún varð hrædd og upplifði starfsfólkið fjandsamlegt.

Þegar barnavernd hóf afskipti af Aldísi taldi móðirin að það ætti að taka son hennar af sér og upphaf samstarfs hennar við kerfið gekk því svolítið brösuglega. Hún upplifði aðstæður þannig að sá barnaverndarstarfsmaður sem hafði umsjón með mál hennar í upphafi, hefði ekki haft mikla trú á hæfni hennar til barnauppeldis og flýtt sér með málið. Um þetta leyti áttu sér stað miklar breytingar í lífi Aldísar, komið var í ljós hvað orsakaði veikindi sonar hennar og þau mæðgin byrjuðu að fá formlegan stuðning, bæði frá heimahjúkrun og félagslegri þjónustu sem aðstoðaði Aldísi við að gefa drengnum lyf, elda mat og sinna barninu sínu.

Jóhanna og Kári sögðu að sá ráðgjafi hjá barnavernd sem þau fengu í upphafi, hafi reynst sér illa og ekki sýnt aðstæðum þeirra skilning. Jóhanna var orðin slöpp þegar liðið var á meðgönguna og átti samkvæmt læknisráði að hvíla sig og taka því rólega. Jóhanna og Kári sögðu ráðgjafann ekki hafa virt það, heldur lét hann þau hafa verkefni til undirbúnings fyrir foreldrahlutverkið sem þeim þótti afar óviðeigandi þar sem um var að ræða verkefni sem venjulega er notað í forvarnarskyni við kennslu í grunnskóla en eins vegna þess að það gekk þvert á móti ráðleggingar læknisins um hvíld og að forðast aukið álag.

6.2.2 Foreldrahæfnimat í vændum

Barnavernd óskaði eftir mati á forsjárhæfni foreldranna í rannsókninni fljótlega eftir að mál þeirra hófust. Í tilviki Jóhönnu og Kára átti foreldrahæfnimat að fara fram áður en barnið þeirra fæddist til að kortleggja stuðningsþörf foreldranna en hjá Aldísi og Drífu hafði kerfið auk þess áhyggjur af öryggi barnanna. Foreldrarnir áttu það sameiginlegt að vera neikvæðir gagnvart framkvæmd mats á hæfni þeirra, en þeir höfðu þann skilning að þeir ættu ekki annan kost en að undirgangast slíkt mat. Aldís sagðist hafa verið á móti því að fara í

foreldrahæfnimat þar sem hún taldi sig vera góða móður sem þótti vænt um barnið sitt og veitti því öryggi, hún skildi ekki markmið foreldrahæfnimatsins og henni fannst skýringar ráðgjafans sem krafðist matsins ekki nægjanlegar.

Þegar langt var liðið á meðgöngu Jóhönnu fór ráðagjafi þeirra fram á að þau undirgengust foreldrahæfnimat og sendi beiðni þar um til sálfræðings, án vitneskju þeirra. Þau *„höfðu ekki hugmynd“* um að til stæði að gera foreldrahæfnimat fyrr en viðkomandi sálfræðingur hringdi í þau til að finna tíma til að hittast en þau gagnrýndu upplýsingaskort í kringum matið. Kári sagði: *„Svo þegar ég fór að spyrjast fyrir um þá var sagt að, já: „Við sendum beiðni um foreldrahæfnimat. Út af því að þið eruð fötluð“.* Áætlun barnaverndar um að ljúka foreldrahæfnimati á Jóhönnu og Kára fyrir fæðingu barns þeirra gekk ekki eftir, vegna óviðráðanlegra aðstæðna og því var ákveðið að matið færi fram á sængurlegunni.

Í tilviki Drífu fór nýr barnaverndarstarfsmaður sem hafði umsjón með máli sonar hennar fram á mat á foreldrahæfni hennar. Ákveðið var að Drífa og barnsfaðir hennar myndu undirgangast foreldrahæfnimat á meðan þau voru enn stödd í rannsóknarvistun.

6.3 Upplifun foreldranna af því að hafa undirgengist foreldrahæfnimat

Upplifun þátttakenda af því að hafa undirgengist foreldrahæfnimat var afar misjöfn en þeir áttu það sameiginlegt að hafa verið í erfiðum aðstæðum þegar mat á forsjárhæfni þeirra fór fram. Aldís var tiltölulega nýfráskilin og enn að aðlagast breyttum aðstæðum, Drífa var með ómeðhöndlað fæðingarþunglyndi og Jóhanna og Kári voru nýbúin að eignast sitt fyrsta barn. Mat á hæfni foreldranna fór fram í ólíku umhverfi, sálfræðingurinn sem mat Aldísi kom á heimili hennar auk þess sem hún fór á stofuna til hans, hæfni Drífu var einungis metin í rannsóknarvistun og foreldrahæfnimat á Jóhönnu og Kára fór að hluta til fram á sængurlegu en einnig á heimili hjónanna. Í öllum tilvikum hittu sálfræðingar foreldrana í nokkur skipti til að taka viðtöl, leggja fyrir þá próf og fylgjast með samskiptum þeirra við börnin.

Aldís upplifði foreldrahæfnimatið allt í allt sem valdeflandi, þrátt fyrir að hafa verið neikvæð í upphafi breyttist afstaða hennar eftir að hafa hitt matsmanninn, hún lýsti honum sem þægilegum og jákvæðum manni: *„Hann hafði svo róandi... áhrif á mig og eitthvað. Mér fannst gott að tala við hann um, þú veist... allt.“* Hún sagði endurtekið að hann hefði verið

skemmtilegur og *„góður karakter“*. Aldís sagði að sálfræðingurinn hefði útskýrt fyrir henni að hún ætti að taka þroskapróf til að *„hann gæti sýnt að ég væri með nægan þroska til að sinna barninu“* en bætti síðan við:

> *En það eru líka... það eru ekki bara seinfærir foreldrar sem hafa skertan þroska til að sinna sínum börnunum. Ég hef alveg séð fullt af foreldrum sem eru miklu óþroskaðri en... og þá heilbrigðum foreldrum, sem að sinna ekki börnunum sínum jafn vel eins og ég geri.*

Aldísi upplifði sig vanmetna sem móður í þessum aðstæðum og fannst ekki við hæfi að vera látin taka þroskapróf í foreldrahæfnimatinu:

> *Ég held að ég hafi ekki skilið beint af hverju ég væri að fara í svona mat og eins þegar ég tók þetta þroskapróf þá fannst mér þetta bara kjánalegt. Halló! Þó að ég sé seinfær þá þýðir það ekki að ég geti ekki verið góð móðir.*

Á meðan á mati á hæfni Aldísar stóð var henni oft sagt að hún þyrfti ekki að hafa neinar áhyggjur þar sem hún *„kæmi mjög vel út úr prófunum“*, en hún var samt sem áður hrædd um að sonur hennar yrði tekinn af sér.

Drífa aftur á móti upplifði það að fara í foreldrahæfnimat sem mikla niðurlægingu, hún komst ekki hjá því að fara í þetta mat en henni leið mjög illa á þessum tíma. Drífu fannst matsmaðurinn ekki hlusta á sig auk þess sem hann lagði fyrir hana flókin próf með mörgum spurningum sem hún skildi ekki og mátti ekki fá aðstoð við að svara. Hún lýsti tilfinningum sínum í þessum aðstæðum:

> *Já, ég var þunglynd. Ég skrifaði eða krossaði bara eitthvað. Ég svaraði bara einhverju og það var sko fullt af þessu... sömu orð. En ég svaraði ekki eins, ég svaraði bara einhverju til að drífa þessu af vegna þess að ég nennti ekki að vera þarna vegna þess að ég vildi bara komast heim [...]ég skildi ekki neitt.*

Erna, frænka Drífu, sagði að sér hafi lítist ágætlega á sálfræðinginn til að byrja með en síðar fannst henni sem hann væri búinn að *„smitast af neikvæðum viðhorfum“* annars fagfólks sem áleit Drífu sem ofbeldismanneskju þó svo að áverkar barna hennar voru óútskýrðir.

Drífa sagði að sálfræðingurinn hefði endurtekið reynt að fá hana til að játa verknað sem hún sagðist ekki hafa framið:

> *Þarna var mælirinn hans orðinn fullur. Þá var hann orðinn pirraður og sagði: „Jæja nú vil ég bara fá sannleikann ég er orðinn ansi þreyttur á þessu vegna þess að ég veit ekki sannleikann, þú vilt ekki segja neitt." Ég sagði: „Ég vil ekki segja neitt, ég er búin að segja þér það, ég er búin að segja þér hvað kom fyrir og ég er ekki að fara að endurtaka það endalaust fyrir þér. Þú veist hvað kom fyrir, þú veist það, þú ert með þetta á blaði hjá þér."*

Drífa og Erna upplifðu mikið vonleysi í gegnum matsferlið og fannst vinnubrögð kerfisins ósanngjörn. Þær sögðu að foreldrahæfnimatið hefði verið *„keyrt í gegn á einungis einum mánuði"* og við aðstæður sem þær töldu óeðlilegar til að geta sýnt fram á foreldrahæfni. Matsmaðurinn kom aldrei á heimili Drífu og barnsföður hennar til að fylgjast með daglegu lífi fjölskyldunnar heldur hitti hann foreldrana eingöngu á meðan fjölskyldan var í rannsóknarvistun.

Upplifun Jóhönnu og Kára af því að hafa undirgengist foreldrahæfnimat einkenndist af ótta við að missa forsjá barnsins síns, en neikvæð reynsla þeirra af barnaverndarkerfinu frá því í æsku ýtti undir þá hræðslu. Fyrsti fundur þeirra við sálfræðinginn fór fram á heimili þeirra, fyrir fæðingu barnsins, en Jóhönnu fannst sem fylgst væri með sér og athugað hvort hún *„segði eitthvað vitlaust"*. Megin hluti foreldrahæfnimatsins fór síðan fram á sængurlegunni, stuttu eftir fæðingu fyrsta barnsins þeirra. Jóhönnu og Kára fannst afar óþægilegt að undirgangast foreldrahæfnimat í þessum aðstæðum og láta fylgjast með sér þegar þau áttu og vildu eingöngu vera að sinna litlu stúlkunni sinni. Jóhanna sagði að það hefði *„ekki verið gaman að láta einhvern horfa á mig á meðan ég var að gefa brjóst".* Hún var sár yfir því að það væri fylgst með sér sinna barninu og fannst sem væri verið að halda því fram að hún *„gæti þetta ekki".* Jóhanna og Kári upplifðu þó líka ákveðna hvatningu þegar matsmaðurinn skráði jákvæða punkta og hrósaði þeim fyrir að gera rétt. Þau sögðu að sálfræðingurinn hefði svo lagt allskonar próf fyrir Kára til að *„greina hann"* en Kára fannst hann fá litlar útskýringar varðandi framkvæmd og tilgang prófanna:

> *Ég skildi svona... að megninu til allt. En þetta var samt alveg fáránlegt, að fá ekki neitt að vita um hvað þetta próf var. Þannig að, eins og ég segi, að upplýsingagjöfin, henni er ábótavant.*

Kári sagði að matsmaðurinn hefði komið á heimili þeirra og *„skoðað íbúðina og sett út á marga hluti, hann tók út íbúðina og sagði að hún væri allt of lítil“,* sem hjónunum fannst illa skiljanlegt. Þau lýsti auk þess undrun yfir því að sálfræðingurinn hefði ekki talað við fleiri aðila sem þekktu til fjölskyldunnar, eins og ættingja þeirra. Jóhönnu og Kára fannst einnig afar óþægilegt að bæjarfélagið hefði veitt matsmanninum upplýsingar um þau hjónin án þeirra vitundar.

6.4 Þýðing foreldrahæfnimats fyrir líf fjölskyldnanna

Eftir að mati á hæfni foreldranna lauk, lét barnavernd þá vita af matsniðurstöðunum en þær höfðu mismiklar afleiðingar fyrir líf og aðstæður foreldranna og barna þeirra. Þýðingu foreldrahæfnimats og niðurstaðna þess fyrir fjölskyldurnar í rannsókninni er lýst hér á eftir.

6.4.1 Aldís

Aldís sagðist hafa verið látin vita að foreldrahæfnimatið hefði sýnt fram á að hún væri *„góð og dugleg móðir“* en mundi ekki eftir að hafa fengið að sjá skýrslu sálfræðingsins. Eftir á séð fannst Aldísi hún skilja betur markmið foreldrahæfnimatsins:

> *Aðstoðin hefur kannski aukist þess vegna... eftir þetta foreldrahæfnimat. Bara þurft að geta séð bara hvernig þetta væri hjá okkur til að vita hversu mikla aðstoð ég þurfti. Svo að ég væri ekki að biðja kannski um svona mikla aðstoð en þurfti síðan minni aðstoð eða þyrfti meiri aðstoð eða...*

Með tímanum breyttust áherslur í stuðningi fyrir Aldísi og son hennar, þó svo að úrræðin væru áfram þau sömu. Aldís taldi sig hafa styrkst og sjálfstraust og öryggi hennar aukist eftir að hafa farið í gegnum foreldrahæfnimatið, hún fann fyrir miklum létti við að tjá sig um tilfinningar sínar við sálfræðinginn. Aldísi fannst hún orðin hæfari í sínu hlutverki sem móðir og gat nýtt sér aðstoðina frá kerfinu á eigin forsendum: *„Það svona hjálpaði mér að byggja mig upp. Ég er orðin mun betri... ég varð eiginlega mun betri móðir við foreldrahæfnimatið.“* Hún er ánægð með þann stuðning sem hún og strákurinn hennar fá í dag, en hún sagðist vera meðvituð um þarfir sonarins og að hennar mati er úrræðum fyrir hann ábótavant. Um það bil hálfu ári eftir framkvæmd foreldrahæfnimatsins lauk barnaverndarmáli Aldísar og sonar hennar formlega og færðist yfir til almennrar félagsþjónustu. Þau mæðgin fá áfram

sömu góðu aðstoð og áður, en barnavernd hefur ekki lengur umsjón með málinu. Að sögn Aldísar sá barnavernd ekki lengur þörf fyrir að halda málinu opnu en í hennar augum er það meðal annars góðum ráðgjafa að þakka, sem stóð sig vel í sínu hlutverki við að meta þarfir fjölskyldunnar. Þrátt fyrir þessa góðu upplifun situr líka eftir ákveðin tilfinning hjá Aldísi að hún hafi fengið aðra meðferð heldur en ófatlaðir foreldrar. Hún tók fram að hún hafi alltaf sinnt stráknum sínum vel og leitað sjálf eftir ráðgjöf og aðstoð þegar hana grunaði að eitthvað væri að angra son sinn, en samt fannst henni hún vera vanmetin og var látin fara í foreldrahæfnimat. Aldísi þótti ekki réttlátt að þurfa að sanna sig á þennan hátt og sagði að það ætti þá *„að senda alla nýbakaða foreldra í foreldrahæfnimat“.*

6.4.2 Drífa

Eftir lok mats á hæfni Drífu fékk hún að sjá skýrslu sálfræðingsins og fannst henni þar mikið um rangfærslur og ósamræmi gagna. Henni og Ernu fannst matsmaðurinn hafa verið of fljótfær að setja margt í skýrsluna án þess að kanna áreiðanleika þess. Það var einnig upplifun þeirra að það vantaði mikilvægar upplýsingar í skýrsluna sem lýstu góðri frammistöðu Drífu sem móður. Drífa og Erna sögðust hafa mótmælt niðurstöðum foreldrahæfnimatsins án mikilla viðbragða við þeirri gagnrýni. Í kjölfar matsins gerði barnavernd kröfu um að Drífa samþykkti tímabundna fósturvistun barnanna. Erna sagði:

> *[...]þá hótar eiginlega barnavernd henni ef hún skrifi ekki undir pappíra að þau fari út á land í þrjá mánuði þá myndu þau sjá til þess að hún myndi missa alla umgengni. Þá svona setti ég hnefann í borðið og sagði: „Ég er alveg viss um að ef ég myndi fara með þetta eitthvert annað þá væri þetta ekki löglegt. Að hafa svona í hótunum.“ Það getur ekki verið að þau hafi vald til þess að gera þetta svona.*

Lögfræðingur Drífu gerði alvarlegar athugasemdir við þetta vinnulag en það var skilningur frænknanna að Drífa átti í rauninni ekkert val ef hún vildi halda tengslum við börnin, þannig að hún sá sig tilneydda til að samþykkja að börnin yrðu vistuð utan heimilis tímabundið. Á þessum tíma reyndist erfitt fyrir frænkurnar að fá aðstoð með málið, Erna leitað til annarra lögfræðinga og samtaka sem öll vildu hjálpa en gátu þó í rauninni ekkert gert. Það bæði vantaði þekkingu og viðeigandi aðila, eins og til dæmis réttindagæslu fatlaðs fólks, sem var

ekki til á þessum tíma. Síðar tók nýr starfsmaður barnaverndar við máli Drífu og frænkurnar sögðu þá konu hafa reynst sér vel:

> *Eftir að hún hafði tekið við þessu þá fannst mér loksins vera hlustað [...]maður bara fékk það á tilfinninguna, málið er komið svo langt þá að hún einhvernvegin svona... hefði viljað að þetta hefði verið svolítið öðruvísi unnið.*

Farið var fram á nýtt foreldrahæfnimat og Drífa fór og hitti nýjan sálfræðing ásamt frænku sinni, en síðan var hætt við seinna matið vegna þess að á þessum tíma var mál Drífu á leið fyrir dóm vegna kröfu barnaverndar um varnalega forsjársviptingu. Fyrir dómi upplifði Drífa ógnandi aðstæður, ekki síst vegna þess að fjöldi fagfólks bar vitni gegn henni:

> *Þetta var allt ofboðslega erfitt og líka að fara inn í dómssal... að sitja þar inni [....]og það eina sem þú gerir er að þú situr og þú hlustar.*

Í réttarhöldunum upplifðu Drífa og Erna að fagfólk hefði breytt vitnisburði sínum Drífu í óhag. Við þessar aðstæður missti Erna alla trú á vinnubrögðum kerfisins og sanngjarnri málsmeðferð og fann fyrir miklu valdleysi. Lögfræðingur Drífu hafði heldur ekki tök á að snúa málinu við og koma öllum upplýsingum á framfæri samkvæmt Ernu en fyrir dómi átti saksóknarinn og fagfólkið að mestu leyti orðið, meðal annars sálfræðingurinn sem hafði gert mat á hæfni Drífu og barnsföður hennar. Drífa upplifði mikla reiði í garð matsmannsins fyrir dómi vegna þess hvernig hann tjáði sig um hana:

> *Hann sagði: „Ég mæli með í framtíðinni að Drífa verði alveg bara ekki í kringum börn eða einhvers börn í framtíðinni.“ Þetta sagði hann í réttarasalnum. Að ég á ekki að vera í kringum börn eða eignast börn í framtíðinni. [..]af því að ég er svo hættuleg.*

Drífa upplifði málsferðina afar ósanngjarna. Hún var búin á því andlega og líkamlega og sagðist hafa fundið það á sér allan tímann á meðan á réttarhöldum stóð að hún myndi missa forsjá barna sinna. Dómur féll í málinu, Drífa var svipt forsjá og börnin voru send í varanlegt fóstur til aðstandenda í föðurfjölskyldu. Drífa fékk til að byrja með takmarkaðan umgengnisrétt við börnin sín, nokkra klukkutíma annan hvern mánuð og undir eftirliti. Með tímanum jókst umgengnisrétturinn og í dag er Drífa í mjög góðu sambandi við börnin sín, þau þekkja hana sem móður sína og viðhalda góðum tengslum. Hún sagði að þau væri farið að langa mikið að vera alveg hjá mömmu sinni, en það er ekki möguleiki eins og er.

Hugarfar Drífu varðandi framtíðina einkenndist af ást til barnanna og bjartsýni:

> *Þó þau búi ekki hjá mér, verð ég alltaf mamma þeirra og ég veit að þau munu koma til mín og ég bíð spennt. Þó að þau eru svona ung og þá bíð ég samt spennt.*

Drífa hefur reynt að vinna úr þessum atburðum og var til dæmis í stuðningshópi fyrir konur sem hjálpaði henni mikið. Fyrir utan þessa starfsemi hefur það haft jákvæð áhrif á Drífu að ræða málið við Ernu, sem frænkurnar gera enn annað slagið. Þær sögðu sögu sína til að upplýsa sem flesta af þeirri valdbeitingu sem þær telja sig hafa orðið fyrir til þess að hægt sé að koma í veg fyrir að slík mismunun endurtaki sig.

6.4.3 Jóhanna og Kári

Niðurstöður matsins á foreldrahæfni Jóhönnu og Kára voru kynntar fyrir þeim hjá barnavernd, þar sem farið var yfir skýrslu sálfræðingsins. Að mati hjónanna hafði matsmaðurinn mistúlkað og misskilið margt og þau sögðust hafa gagnrýnt skýrsluna þar sem þeim þótti hún óviðeigandi. Foreldrarnir báðu um fund hjá barnavernd til að ræða matið og leyfðu auk þess öðrum sem þeir treystu og voru sérfræðingar í málefnum fatlaðra foreldra, að lesa matsniðurstöðurnar. Þau hjónin settu einnig út á það hversu mikinn stuðning þau áttu að fá samkvæmt áliti matsmannsins, sem voru margir klukkutímar á dag, alla daga vikunnar. Þau hjónin og þá sérstaklega Kári, upplifðu áætlað magn stuðnings sem mikla skerðingu á einkalífi þeirra, en Jóhanna sagði að sálfræðingurinn hefði útskýrt að með þessum mikla stuðningi væri hann að reyna að halda barninu heima og fjölskyldunni saman. Stuðningurinn fyrir fjölskylduna var að sögn hjónanna skilyrði fyrir því að þau mættu taka dóttur sína heim af spítalanum en *„það var bara neyðarúrræði að senda hana í fóstur. Það var til... hann setti það sem varakost“.* Í kjölfar óánægju þeirra var stuðningurinn minnkaður, en var þó áfram mikill að þeirra mati.

Jóhanna og Kári lögðu ólíkan skilning í vinnubrögð kerfisins og þann stuðning sem þau hafa fengið í gegnum tíðina, þau sögðust stundum hafa verið sátt og stundum ósátt og þá sérstaklega sökum mikillar starfsmannaveltu: *„Þær voru alltaf að skipta, eins og nærbuxurnar á sér. Þetta var orðið svolítið þreytandi*“. Þeim þótti erfitt að þurfa endurtekið að kynnast

nýju fólki sem kom inn á heimili þeirra, Jóhanna sagði: *„Ég ætla ekki alltaf að kynnast nýju og nýju... ég vil ekki að ókunnugur komi inn í húsið“.* Með tímanum hefur stuðningsaðilum fækkað, hjónunum til mikillar ánægju og stuðningurinn orðið sveigjanlegri. Í dag eru þau afar ánægð með ráðgjafa sinn sem þau bera mikið traust til og segjast alltaf getað leitað til núverandi stuðningsaðila. Jóhanna sagðist vera tilbúin í gott samstarf við barnavernd: *„Ég er að vinna með þeim en ekki að vinna á móti þeim. Til að halda börnunum“.* Fjölskyldan vonaðist þó til að máli sínu verði lokað hjá barnavernd og þau fái stuðning annarstaðar frá í staðinn. Þegar Jóhanna og Kári eignuðust annað barn, breyttist stuðningsumhverfi fjölskyldunnar lítið sem ekkert, þau fengu áfram aðstoð í sama formi og magni. Þau töldu foreldrahæfnimatið ekki hafa mikið gildi fyrir starfið með þeim í dag þrátt fyrir að það hafði verið rökstuðningur þess og tilgangur að kortleggja stuðningsúrræði fyrir fjölskylduna.

7. Niðurlag

Markmið þessarar rannsóknar var að öðlast þekkingu og skilning á því hvernig hæfni seinfærra foreldra er metin, í hvaða tilgangi foreldrahæfnimat er notað og hvaða þýðingu slíkt mat hefur fyrir líf og aðstæður seinfærra foreldra og barna þeirra. Til þess tók ég viðtöl við fagfólk barnaverndar og félagslega kerfisins, sálfræðinga sem hafa framkvæmt mat á hæfni foreldra og seinfæra foreldra úr þremur íslenskum fjölskyldum sem hafa kynnst veruleika kerfisins og undirgengist foreldrahæfnimat. Hér á eftir mun ég gera grein fyrir helstu niðurstöðum rannsóknarinnar út frá rannsóknarspurningum og bera síðan saman niðurstöður þessarar rannsóknar við niðurstöður erlendra rannsókna sem snúa að mati á hæfni seinfærra foreldra. Í lok kaflans verða umræður um niðurstöður og þann lærdóm sem draga má af verkefninu.

7.1 Hvernig er hæfni foreldra metin?

Hæfni þeirra foreldra sem kerfið hefur áhyggjur af, er stundum metin með svokölluðu foreldrahæfnimati. Slíkt mat er alltaf framkvæmt af sálfræðingi en framkvæmdin getur verið mismunandi vegna þess að mat á forsjárhæfni seinfærra foreldra er ekki staðlað hér á landi. Matsmenn fylgja þó ákveðnum ramma og styðjast við svipaðar aðferðir og matstæki, eftir eðli hvers og eins máls. Töluverður munur getur verið á umfangi foreldrahæfnimata, starfsfólk barnaverndar og félagsþjónustu taldi vinnubrögð sálfræðinga vera ástæðu þess, en matsmenn lögðu áherslu á að vinnsla foreldrahæfnimats fari fram eftir óskum barnaverndar og þeim spurningum sem tilgreindar eru í beiðni til þeirra.

Við mat á hæfni foreldra miðuðu matsmennirnir við eigin mælikvarða á hvað er æskilegt og óæskilegt fyrir barn. Mikil áhersla var lögð á áhrif forsögu foreldra á forsjárhæfni þeirra og reynt að fá eins heildstæða mynd af aðstæðum þeirra og hægt er. Í flestum tilvikum eru foreldrar ekki taldir algjörlega vanhæfir heldur mæla matsmenn með einhverskonar stuðningi. Að sögn fagfólks barnaverndar og félagslega kerfisins er ekki algengara að farið sé fram á mat á hæfni seinfærra foreldra heldur en á ófötluðum foreldrum. Um samskonar mat á uppeldishæfni foreldra er að ræða nema hvað varðar greindarpróf, en slíkt próf er ávallt notað til viðbótar við önnur matstæki þegar foreldrar eru

seinfærir. Ljóst er að viðmælendur töldu greind að einhverju leyti hafa áhrif á hæfni foreldra en greindarskerðing ein og sér var þó ekki talin röksemd fyrir forsjársviptingu heldur voru þátttakendur sammála um að seinfærir foreldrar gætu verið góðir foreldrar, en margir þeirra þyrftu stuðning.

7.2 Í hvaða tilgangi eru foreldrahæfnimöt notuð?

Í viðtölum við fagfólk barnaverndar og félagslega kerfisins, auk sálfræðinga kom í ljós að formlegt mat á hæfni foreldra fer ýmist fram að ósk barnaverndar eða dómsstóla til að kanna stuðningsþörf foreldra eða skera úr um hæfni þeirra eða vanhæfni til forsjár barna. Mat á hæfni foreldra er dýrt í framkvæmd og þess vegna ekki alltaf í boði til að meta stuðningsþörf foreldra og veita í kjölfarið viðeigandi aðstoð til að bæta aðstæður barna. Barnavernd fer því sjaldan fram á framkvæmd foreldrahæfnimats, sérstaklega í vinnu með seinfærum foreldrum sem sýna oft góða samvinnuþýðni og samþykkja úrræði barnaverndar, til dæmis fósturvistun barns, gegn því að fá áfram að vera þátttakandi í lífi barnsins. Með foreldrahæfnimati er reynt að spá fyrir um hegðun foreldra í framtíðinni en fagfólk barnaverndar og félagslega kerfisins velti því fyrir sér hvort slíkt mat hefði of þungt vægi fyrir dómi miðað við takmarkanir slíks mats.

7.3 Hvaða þýðingu hefur mat á hæfni seinfærra foreldra fyrir líf og aðstæður þeirra og barna þeirra?

Upplifun og reynsla foreldranna sem tóku þátt í rannsókninni af því að hafa undirgengist foreldrahæfnimat var ólík og valt meðal annars á því hvernig matið var kynnt fyrir þeim, hvort þeir upplifðu það sem niðurlægjandi eða ógnandi og hvernig niðurstöður þess voru notaðar. Niðurstöður rannsóknarinnar sýna að þýðing foreldrahæfnimats fyrir líf og aðstæður fjölskyldna seinfærra foreldra getur verið afar misjöfn. Þrátt fyrir ólíkar aðstæður foreldranna mátti finna sameiginlegan þráð í frásögn þeirra. Allir foreldrarnir töldu sig hafa fengið takmarkaðar upplýsingar um tilgang foreldrahæfnimatsins og skildu ekki allt sem fram fór. Aðeins ein móðirin upplifði það að hafa undirgengist mat á foreldrahæfni sem jákvætt og valdeflandi, en í hinum tveimur fjölskyldunum dró framkvæmdin úr foreldrunum og þeir

upplifðu matið sem niðurlægjandi. Allir foreldrarnir túlkuðu aðkomu kerfisins sem ógn við að missa forsjá barna sinna og fannst þeir vera vanmetnir af fagfólki vegna þess að vera seinfærir.

Mat á hæfni foreldranna sem tóku þátt í rannsókninni og matsniðurstöður í þeirra málum höfðu mismunandi afleiðingar fyrir þá og börn þeirra. Ein móðirin taldi sjálfstraust sitt hafa aukist og hún hafa styrkst í sínu hlutverki ásamt því að fá góðan stuðning fyrir sig og barnið, en önnur móðir upplifði vonleysi og valdleysi auk þess að missa forsjá barna sinna. Þriðja fjölskyldan fékk mikinn stuðning í kjölfar foreldrahæfnimatsins en hafði þann skilning að niðurstöður þess hefðu ekkert gildi í starfi með þeim í dag.

7.4 Niðurstöður í samanburði við fyrri rannsóknir

Þegar niðurstöður rannsóknarinnar eru bornar saman við niðurstöður erlendra rannsókna virðist staða seinfærra foreldra í barnaverndarkerfinu að mörgu leyti svipuð hér á landi og erlendis. Í viðtölum við fagfólk barnaverndar og félagslega kerfisins auk matsmanna kom fram að þrátt fyrir að þeir sögðust ekki álíta seinfæra foreldra vanhæfa út frá skerðingu þeirra og töldu þá geta verið góða uppalendur, lögðu þeir mikla áherslu á framkvæmd greindarprófs við mat á hæfni seinfærra foreldra. Slík áhersla á greindarstöðu við mat á hæfni seinfærra foreldra samræmist erlendum rannsóknum sem hafa sýnt að greindarmælingar eru áberandi við mat á foreldrahæfni þessa hóps (Mildon o.fl., 2003; Tymchuk, 1998). Fræðimenn (Budd, 2005; Choate og Engstrom, 2014) hafa sýnt fram á erfiðleika við skilgreiningu á lágmarkshæfni foreldra vegna breytileika þess sem telst „nógu gott“ uppeldi, þrátt fyrir líkar grunnhugmyndir sérfræðinga. Þetta samsvarar niðurstöðum þessarar rannsóknar, það er að segja að matsmennirnir lögðu í grunninn svipaðan skilning í það sem gerir foreldri hæft eða vanhæft til að fara með uppeldi barns, en persónuleg viðmið sálfræðinganna aðgreindust þó að einhverju leyti.

Reynsla seinfærra foreldra sem þátt tóku í þessari rannsókn samræmist niðurstöðum fyrri rannsókna að því leyti að foreldrunum fannst þeir vanmetnir af kerfinu og sumir þeirra upplifðu sig ekki fá sanngjarnt tækifæri til að sýna fram á hæfni sína, en svipuð reynsla seinfærra foreldra af því að hafa farið í foreldrahæfnimat er lýst í doktorsrannsókn Hönnu

Bjargar Sigurjónsdóttur (Sigurjónsdóttir, 2005) og rannsókn Booth og Booth (2004). Niðurstöður þessarar rannsóknar sýna að seinfæru foreldrarnir óttuðust það að missa forsjá barna sinna og áttu stundum í erfiðleikum við að skilja málsferlið sem barnavernd hefur mótað gegn þeim, en fræðimenn hafa áður lýst slíkum tilfinningum seinfærra foreldra í barnaverndarmálum (Booth o.fl., 2005b; McConnell og Sigurjónsdóttir, 2010). Í tilviki einnar móðurinnar í þessari rannsókn var upplifun af því að hafa farið í foreldrahæfnimat styrkjandi, en Feldman og Aunos (2011) hafa fjallað um jákvæða reynslu seinfærra foreldra við mat á foreldrahæfni ef framkvæmdin er vönduð og samstarfið virðingarfullt og sanngjarnt, sem samræmist upplifun móðurinnar í þessari rannsókn.

Það sem aðgreinir helst niðurstöður þessarar rannsóknar frá niðurstöðum erlendra rannsókna, var skilningur fagmannanna á því að formlegs mats á hæfni seinfærra foreldra sé aðeins krafist í örfáum málum og að enn færri mál fari fyrir dóm. Það var mat fagfólks barnaverndar og félagslega kerfisins að flestir seinfærir foreldrar samþykktu úrræði barnaverndar, til dæmis stuðning fyrir fjölskylduna eða fósturvistun barna, sem var, auk hás kostnaðar við framkvæmd foreldrahæfnimats, talin ástæða fyrir því hversu fá möt eru gerð á þeim hópi á Íslandi. Erlendir fræðimenn (Booth o.fl., 2005a; Feldman og Aunos, 2011) hafa greint frá því að 30-80% seinfærra foreldra missa forsjá með börnum sínum fyrir dómi, en áhugavert væri að kanna stöðuna hér á landi í ljósi þess að þátttakendur rannsóknarinnar litu svo á að fá mál seinfærra foreldra færu fyrir dóm.

7.5 Vangaveltur og hugleiðingar

Það kom mér á óvart að hvorki eru til staðlaðar leiðbeiningar um framkvæmd foreldrahæfnimats né skilgreind viðmið á því í hverju forsjárhæfni foreldra felst. Velta má fyrir sér hvort erfitt sé að framkvæma sambærileg möt á foreldrahæfni ef skilgreiningum á kröfum til foreldra er ábótavant og viðmið byggja á almennri skynsemi, sem getur verið breytileg á milli manna, staða og tíma. Breytilegur skilningur virtist á félagslegum og efnahagslegum aðstæðum fólks við mat á forsjárhæfni, þau viðmið sem matsmennirnir höfðu að leiðarljósi virtust oft yfirfærð á milli mismunandi hópa innan samfélagsins. Þá kom mér á óvart að SOF-kerfið í barnavernd sem skilgreinir meðal annars vanrækslu og ofbeldi

gegn börnum virtist ekki mikið notað við mat sálfræðinga á forsjárhæfni. Það kom mér auk þess á óvart að fáir matsmenn virðast hafa sérhæfingu til að vinna með seinfærum foreldrum en barnavernd reynir að mæta þessum vanda með því að setja inn reynslumikla félagsráðgjafa sálfræðingunum til aðstoðar. Mikil áhersla var lögð á framkvæmd greindarprófa við mat á hæfni seinfærra foreldra og athyglisverð var því ábending sálfræðings um að greindarpróf sem notað er til að meta fullorðið fólk hér á landi væri ekki staðlað við íslenskar aðstæður og gildi niðurstaðna slíks prófs í foreldrahæfnimati því takmarkað. Notkun persónuleikaprófa er auk þess athyglisverð í ljósi þess að áreiðanleiki þeirra þykir takmarkaður þegar foreldrar eru seinfærir.

Óvænt var að seinfærir foreldrar samþykki oft vistun barns utan heimilis og að barnavernd reyni frekar að gefa þeim foreldrum kost á umgengnirétti. Ég velti fyrir mér hvort ótti foreldra um að fá ekki að vera þátttakandi í lífi barna sinna hafi áhrif á ákvörðun þeirra og sé ein ástæða þess hversu fá mál virðast fara fyrir dómstóla. Nauðsynlegt er að reyna að draga úr ótta fólks við barnavernd, ekki síst til þess að stuðningsstarf geti borið árangur og hægt sé að bæta aðstæður barna, en það er vel þekkt að seinfærir foreldrar eru almennt ánægðari með aðstoð sem kemur frá aðilum sem þeir treysta. Í ljós kom að góð og traust samskipti foreldra og ráðgjafa eða stuðningsaðila skipta miklu máli. Þegar foreldrarnir upplifðu að hlustað væri á þá og virðing borin fyrir sjónarmiðum þeirra, leið þeim mun betur í sinni stöðu gagnvart kerfinu en þetta átti einkum við í þyngri málum, þar sem foreldrar voru sviptir forsjá.

Í kjölfar rannsóknarinnar velti ég fyrir mér hvernig hægt væri að bæta aðstæður seinfærra foreldra og barna þeirra í barnaverndarkerfinu. Það er trú mín að auka þurfi fræðslu fyrir almenning og þá fagmenn og stuðningsaðila sem koma að fjölskyldum þar sem foreldrar eru seinfærir. Mikilvægt er að kynna fyrir fagfólki rannsóknir, aðferðir og tæki sem hafa sýnt góðan árangur við mat og þjálfun á uppeldisfærni. Spurning er hvort staðlaður rammi sem heldur utan um framkvæmd mats á hæfni seinfærra foreldra gæti dregið úr gæðamuni og auðveldað jafnframt starf matsmanna ásamt því að tryggja sambærilegri gæði foreldrahæfnimata. Auk þess þarf að skilgreina lágmarkshæfni foreldra til þess að hægt sé að gera sambærilegar kröfur til þeirra, að teknu tilliti til mismunandi þarfa barna og félagslegra og efnahagslegra aðstæðna þar sem þessar fjölskyldur eru oft efnalitlar og njóta ekki fulls

aðgengis að samfélaginu. Samt sem áður verður hver fagmaður að hafa ákveðinn sveigjanleika við framkvæmd foreldrahæfnimats, allt eftir eðli hvers máls og aðstæðum foreldra og barna.

Í framtíðinni gæti svo verið gagnlegt að þróa fræðslunet sem er aðgengilegt bæði foreldrum og fagmönnum og hefur að geyma þá vaxandi þekkingu sem til verður í þessum málefnum hér á landi. Þar sem Ísland er fámenn þjóð gæti auk þess alþjóðlegt samstarf með sérfræðingum á þessu sviði nýst í vinnu með seinfærum foreldrum og börnum þeirra.

7.6 Lærdómur sem draga má af rannsókninni

Niðurstöður rannsóknarinnar benda til þess að sé áhersla lögð á styrkleika og þarfir foreldra og barna í stað þess að leitast við að „greina“ foreldrana getur foreldrahæfnimat verið gagnlegt tæki til að kanna stuðningsþörf foreldra og kortleggja stuðningsúrræði með það markmið að bæta aðstæður barna, en gæði og framkvæmd slíks mats getur verið mismunandi og þar af leiðandi einnig gildi þeirra í barnaverndarstarfi. Ólíkar upplifanir foreldra af því að hafa undirgengist foreldrahæfnimat ítreka mikilvægi þess að samræmi ríki innan kerfisins og allir málsaðilar séu vel upplýstir um það sem fram fer. Fram kom að starfsmenn barnaverndar leggja sig fram um að tryggja skilning seinfærra foreldra á málsferlinu en raunin virðist sú að misskilningar séu algengir og ýta undir óöryggi foreldra. Mikilvægt er því að að seinfærir foreldrar fái aðgang að réttindagæslu fatlaðs fólks eða öðrum sem gæta að hagsmunum þeirra.

Rannsóknin sýnir að góður undirbúningur og vönduð framkvæmd mats á hæfni foreldra skiptir miklu máli en seinfærir foreldrar eiga það á hættu að vera vanmetnir og hætta er auk þess á að þeir verði fyrir mismunun sökum þekkingarleysis og fyrirfram ályktana um getu þeirra. Mikilvægt er því að virðing sé borin fyrir seinfærum foreldrum og börnum þeirra og að foreldrar upplifi að hlustað sé á þeirra sjónarmið. Niðurstöður ítreka að sé vel að öllu staðið geti foreldrahæfnimat verið valdeflandi og hvetjandi fyrir foreldra til að bæta færni sína í uppeldishlutverki og þjónar þá hagsmunum allrar fjölskyldunnar, en í öðrum tilvikum geta foreldrar upplifað framkvæmd matsins og framkomu fagmanna sem mikla niðurlægingu og ógn við að missa forsjá barna sinna.

Mikilvægt er að ítreka að þessi rannsókn beindist einungis að þátttakendum í tveimur sveitarfélögum og voru þeir fáir, ekki er því hægt að alhæfa út frá reynslu þeirra og nauðsynlegt að vinna frekari rannsóknir til að afla upplýsinga hjá foreldrum og fagfólki í þeim tilgangi að geta staðsett þörf fyrir fræðslu og hugsanlegar úrbætur. Það væri til dæmis athyglisvert að skoða upplifanir foreldra eldri barna af því að hafa undirgengist foreldrahæfnimat, en fyrir tilviljun voru börn þátttakenda í þessari rannsókn ung að aldri þegar foreldrar þeirra undirgengust mat á foreldrahæfni. Von mín er að þetta verkefni og frekari rannsóknir leiði til aukinnar þekkingar á aðstæðum seinfærra foreldra og barna þeirra. Það er ekki auðvelt að meta stuðningsþörf foreldra og þarfir ólíkra barna, auk þess að skera úr um hæfni eða vanhæfni foreldra, en það er mikilvægt að leiðin að niðurstöðu sé eins vönduð og hægt er til þess að geta tryggt börnum viðunandi uppeldisaðstæður í faðmi fjölskyldunnar.

Heimildaskrá

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2013). *Definition of Intellectual Disability.* Sótt 21. janúar 2015 af http://aaidd.org/intellectual-disability/definition#.VL-4ZS40-So

American Psychological Association. (2013). Guidelines for psychological evaluations in child protection matters. *American Psychologist*, 68(1), 20-31.

Aunos, M. og Feldman, M. A. (2002). Attitudes towards sexuality, sterilization and parenting: Rights of persons with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 15*(4), 285-296.

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,* 320-330.

Aunos, M., Goupil, G. og Feldman, M. A. (2005). Mothers with intellectual disabilities who do or do not have custody of their children. *Journal on Development Disabilities, 10*(2), 65-79.

Barnaverndarlög nr. 80/2002

Barnes, C. (2010). A brief history of discrimination and disabled people. Í L. J. Davis (Ritstj.), *The disability studies reader* (3. útgáfa, bls. 20-32). New York: Routledge.

Benjet, C., Azar, S. T. og Kuersten-Hogan, R. (2003). Evaluating the parental fitness of psychiatrically diagnosed individuals: Advocating a functional-contextual analysis of parenting. *Journal of Family Psychology, 17*(2), 238-251.

Booth, T. (2000). Parents with learning difficulties, child protection, and the courts. *Representing Children, 13*(3), 175–188.

Booth, T., og Booth, W. (1998). *Growing up with parents who have learning difficulties.* London: Routledge.

Booth, T., og Booth, W. (2000). Against the odds: Growing up with parents who have learning difficulties. *Mental Retardation, 38,* 1-14.

Booth, T. og Booth, W. (2003). Self-advocacy and supported learning for mothers with learning difficulties. *Journal of Learning Disabilities, 7*(2), 165-193.

Booth, W. og Booth, T. (2004). A family at risk: Multiple perspectives on parenting and child protection. *British Journal of Learning Disabilities, 32*(1), 9-15.

Booth, T. og Booth, W. (2005). Parents with learning difficulties in the child protection system: Experiecenes and perspectives. *Journal of Intellectual Disabilities, 9*(2), 109-129.

Booth, T. og Booth, W. (2006). The uncelebrated parent: Stories of mothers with learning difficulties caught in the child protection net. *British Journal of Learning Disabilities, 34*(2), 94-102.

Booth T., Booth, W. og McConnell, D. (2005a). Care proceedings and parents with learning difficulties: Comparative prevalence and outcomes in an English and Australian court sample. *Child and Family Social Work, 10*, 353-360.

Booth, T., Booth, W. og McConnell, D. (2005b). 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.

Budd, K. S. (2001). Assessing parenting competence in child protection cases: A clinical practice model. *Clinical Child and Family Psychology Review, 4*(1), 1-18.

Budd, K. S. (2005). Assessing parenting capacity in a child welfare context. *Children and Youth Services Review, 27*, 429-444.

Budd, K. S. og Holdsworth, M. J. (1996). Issues in clinical assessment of minimal parenting competence. *Journal Of Clinical Child Psychology, 25*(1), 2-14.

Budd, K. S., Poindexter, L. M., Felix, E. D. og Naik-Polan, A. T. (2001). Clinical assessment of parents in child protection cases: An empirical analysis. *Law and Human Behavior, 25*(1), 93-108.

Choate, P. W. og Engstrom, S. (2014). The „good enough“ parent: Implications for child protection. *Child Care in Practice, 20*(4), 368-382.

Creswell, J. W. (2013). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches* (3. útgáfa). Thousand Oaks: Sage.

Emerson, E. og Brigham, P. (2013). Health behaviours and mental health status of parents with intellectual disabilities: Cross sectional study. *Public Helath, 127*, 1111-1116.

Emerson, E. og Brigham, P. (2014). The developmental health of children of parents with intellectual disabilities: Cross sectional study. *Research in Developmental Disabilities, 35,* 917-921.

Esterberg, K. G. (2002). *Qualitative methods in social research.* Boston: McGraw-Hill.

Faureholm, J. (2010). Children and their life experiences. Í G. Llewellyn, R. Traustadóttir, D. McConnel og H. B. Sigurjónsdóttir (Ritstj.), *Parents with intellectual disabilities: Past, present and futures* (bls. 63-78). West Sussex: Wiley-Blackwell.

Félags- og tryggingamálaráðuneyti (2010). *Tillögur nefndar um fullgildingu Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.* Reykjavík: höfundur.

Feldman, M. A. (1994). Parenting education for parents with intellectual disabilities: A review of outcome studies. *Research in Developmental Disabilities 15*, 299–332.

Feldman, M. A. og Aunos, M. (2011). *Comprehensive, competence-based parenting assessment for parents with learning difficulties and their children.* New York: NADD Press.

Feldman, M. A. og Case, L. (1993). *Step by step child care: A manual for parents and child-care providers.* Toronto: höfundur.

Feldman, M. A. og Case, L. (1997). Effectiveness of self-instructional audiovisual materials in teaching child-care skills to parents with intellectual disabilities. *Journal of Behavioral Education*, *7*(2), 235–257.

Feldman, M. A. og Case, L. (1999). Teaching child-care and safety skills to parents with intellectual disabilities through self-learning. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, *24*(1), 27–44.

Feldman, M. A., Case, L. og Sparks, B. (1992). Effectiveness of child-care training program for parents at risk for child neglect. *Canadian Journal of Behavioural Science*, *24*(1), 14–28.

French, S. og Swain, J. (2008). *Understanding disability.* Philadelphia: Elsevier Limited.

Freydís Jóna Freysteinsdóttir. (2012). *Skilgreiningar- og flokkunarkerfi í barnavernd* (2. útgáfa). Reykjavík: Barnaverndarstofa.

Goodinge, S. (2000). *A jigsaw of services: Inspection of services to support disabled adults in their parenting role.* London: Department of Health- Social Services Inspectorate.

Goodley, D. (2011). *Disability studies: An interdisciplinary introduction.* London: Sage Publications.

Guðrún V. Stefánsdóttir. (2008). *„Ég hef svo mikið að segja“: Lífssögur Íslendinga með þroskahömlun á 20. öld.* Doktorsrannsókn: Háskóli Íslands, Félagsvísindadeild.

Hanna Björg Sigurjónsdóttir. (2003). Sanngjarnt tækifæri: Fjölskyldustuðningur og seinfærir/þroskaheftir foreldrar. Í Rannveig Traustadóttir (Ritstj.), *Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir* (bls. 72-87). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Hanna Björg Sigurjónsdóttir. (2006). Völd og valdaleysi: Um siðferði og ábyrgð rannsakanda. Í Rannveig Traustadóttir (Ritstj.), *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 122-135). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Hanna Björg Sigurjónsdóttir. (2008). Orðræða um seinfæra foreldra í netheimum. Í Gunnar Þór Jóhannesson og Helga Björnsdóttir (Ristj.), *Rannsóknir í félagsvísindum IX* (bls. 413-422). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.

Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir. (2001). *Ósýnilegar fjölskyldur: Seinfærar/þroskaheftar mæður og börn þeirra.* Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Helga Baldvins- og Bjargardóttir og Rannveig Traustadóttir. (2009). Mannréttindi, fötlun og fjölskyldulíf: Í tilefni yfirfærslu málefna fatlaðs fólks til sveitarfélaga. *Stjórnmál og stjórnsýsla, 2*, 363-382.

Háskóli Íslands. (2014). *Vísindasiðareglur Háskóla Íslands.* Reykjavík: höfundur.

Heinz, L. C. og Grant, P. R. (2003). A process evaluation of a parenting group for parents with intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 26, 263– 274.

Hennink, M., Hutter, I. og Bailey, A. (2011). *Qualitative resarch methods.* London: Sage Publications.

Hur, J. (1997). Review of research on parent training for parents with intellectual disability: Methodological issues. *International Journal of Disability, Development and Education 44*, 147–162.

Kristín Björnsdóttir og Eiríksína Kr. Ásgrímsdóttir. (2010). „Þau eru bara óheppin“: Um skilning og notkun ófatlaðra ungmenna á fötlunarhugtökum. Í Helga Ólafsdóttir og Hulda Proppé (Ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum XI* (bls. 141-149). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.

Kristín Björnsdóttir og Hanna Björg Sigurjónsdóttir. (2013). The internet's empowering and disempowering qualities: Online (re)presentation of disabled parents. *Disability*

Studies Quarterly, 33(3). Sótt 13. mars 2015 af http://dsq-sds.org/article/view/1740/3256

Kvale, S. og Brinkmann, S. (2009). *Interviews: Learning the craft of qualitative research interviewing* (2. útgáfa). London: Sage Publications.

Legard, R., Keegan, J. og Ward, K. (2003). In-depth interviews. Í J. Ritchie og J. Lewis (Ritstj.), *Qualitative research practice: A guide for social science students and researchers* (3. útgáfa, bls. 77-108). London: Sage Publications.

Llewellyn, G. og McConnell, D. (2002). Mothers with learning difficulties and their support networks. *Journal of Intellectual Disability Research, 46*(1), 17-34.

Llewellyn, G., McConnell, D. og Ferronato, L. (2003). Prevalence and outcomes for parents with disabilities and their children in an Australian court sample. *Child Abuse and Neglect*, 27, 235-251.

Llewellyn, G., Traustadóttir, R. McConnell, D. og Sigurjónsdóttir, H. B. (2010). Introduction. Í G. Llewellyn, R. Traustadóttir, D. McConnell og H. B. Sigurjónsdóttir (Ritstj.), *Parents with intellectual disabilities: Past, present and futures* (bls. 1-14). West Sussex: Wiley-Blackwell.

Lög um að heimila í viðeigandi tilfellum aðgerðir á fólki, er koma í veg fyrir, að það auki kyn sitt nr. 16/1938

Lög um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992

Lög um ættleiðingar nr. 130/1999

Lög um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga nr. 77/2000

McConnell D., Llewellyn G. og Ferronato L. (2000). *Parents with a disability and the NSW children's court.* Sydney: University of Sydney.

McConnell, D., Llewellyn, G. og Ferronato, L. (2006). Context-contingent decision-making in child protection practice. *International Journal of Social Welfare, 15*, 230-239.

McConnell, D., Llewellyn, G., Mayes, R., Russo, D. og Honey, A. (2003). Developmental profiles of children born to mothers with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 28*(2), 122.

McConnell, D. og Sigurjónsdóttir, H. B. (2010). Caught in the child protection net. Í G. Llewellyn, R. Traustadóttir, D. McConnell og H. B. Sigurjónsdóttir (Ritstj.), *Parents with intellectual disabilities: Past, present and futures* (bls. 171-187). West Sussex: Wiley-Blackwell.

Mercer, J. R. (1973). *Labeling the mentally retarded: Clinical and social system perspectives on mental retardation*. Berkeley: University of California Press.

Mildon, R., Matthews, J., og Gavidia-Payne, S. (2003). *Understanding and supporting parents with learning difficulties.* Carlton: Victorian Government Department of Human Services.

Murphy, G. og Feldman, M. A. (2002). Parents with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 15*, 281-284.

National Council on Disability. (2012). *Rocking the cradle: Ensuring the rights of parents with disabilities and their children*. Sótt 13. mars 2015 af http://www.ncd.gov/publications/2012/Sep272012/

Oliver, M. (1990). *The politics of disablement.* Basingstoke: MacMillan.

Parenting Research Center (2010). *Practice point: Parenting assessment.* Sótt 5. október 2013 af http://healthystart.net.au/images/resources/02-Practice-Points/Practice_Point_Parenting_Assessment.pdf

Preston, P. (2010). *Parents with Disabilities.* Sótt 9. mars 2015 af http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/pdf/parents_with_disabilities.pdf

Priestley, M. (2003). *Disabilty: A life course approach.* Cambridge: Polity Press.

Rannveig Traustadóttir. (2003). Fötlunarfræði: Sjónarhorn, áherslur og aðferðir á nýju fræðasviði. Í Rannveig Traustadóttir (Ritstj.), *Fötlunarfræði: Nýjar íslenskar rannsóknir* (bls. 17-51). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Rannveig Traustadóttir. (2006). Í nýjum fræðaheimi: Upphaf fötlunarfræða og átök ólíkra hugmynda. Í Rannveig Traustadóttir (Ritstj.), *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 13-36). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Rannveig Traustadóttir og Hanna Björg Sigurjónsdóttir. (1998). *Umdeildar fjölskyldur: Seinfærir/þroskaheftir foreldrar og börn þeirra.* Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.

Ray, N., Rubenstein, H. og Russo, N. (1994). Understanding the parents who are mentally retarded: Guidelines for family preservation programs. *Child Welfare, 73*(6), 725-743.

Ronai, C. R. (1997). On loving and hating my mentally retarded mother. *Mental Retardation, 35*, 417-432.

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins nr. 18/1992

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. (2007). Sótt 8. september 2014 af http://www.innanrikisraduneyti.is/media/frettir-2013/CRPD-islensk-thyding---lokaskjal.pdf

Sigurður Kristinsson. (2013). Siðfræði rannsókna og siðanefndir. Í Sigríður Halldórsdóttir (Ritstj.), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (bls. 71-88). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.

Sigurjónsdóttir, H. B. (2005). *Family support services and parents with learning difficulties.* Óbirt doktorsritgerð: Háskólinn í Sheffield.

Snæfríður Þóra Egilson. (2006). Á heimavelli: Að rannsaka eigin starfsvettvang. Í Rannveig Traustadóttir (Ritstj.), *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 107-121). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Swain, P.A. og Cameron, N. (2010). Good enough parenting: Parental disability and child protection. *Disability and Society, 18*(2), 165-177.

Taylor, S. J. (2010). Foreword. Í G. Llewellyn, R. Traustadóttir, D. McConnell og H. B. Sigurjónsdóttir (Ritstj.), *Parents with intellectual disabilities: Past, present and futures* (bls. xiii-xv). West Sussex: Wiley-Blackwell.

Traustadóttir, R., og Sigurjónsdóttir, H. B. (2005). Adult children of mothers with intellectual disabilities: Three life histories. Í A. Gustavsson, J. Sandrin, R. Traustadóttir og J. Tøssebro (Ristj.), *Resistance, reflections and change: Nordic disability research* (bls. 147-161). Lund: Studentlitteratur.

Tymchuk, A. J. (1990). Parents with mental retardation: A National strategy. *Journal of Disability Policy Studies, 1*(4), 43-56.

Tymchuck, A. J. (1998). The importance of matching educational interventions to parent needs in child maltreatment: Issues, methods and recommendations. In J. R. Lutzker (Ritstj.), *Handbook of child abuse research and treatment* (bls. 421-448). New York: Plenum Press.

Tøssebro, J. (2004). Introduction to the special issues: Understanding disability. *Scandinavian Journal of Disability Research. Special Issue on Understanding Disability, 6*, 3-7.

Unicef. (2011). *Barnasáttmálinn og Ísland.* Sótt 25. febrúar 2013 af http://www.unicef.is/barnasattmalinn_island

United Nations. (2006). *Why a Convention?* Sótt 28. nóvember 2014 af http://www.un.org/disabilities/convention/questions.shtml

Wengraf, T. (2001). *Qualitative research interviewing: Biographic narrative and semi-structured methods.* London: Sage Publications.

Whitman, B. og Accardo, P. (1993). The parent with mental retardation: Rights, responsibilities and issues. *Journal of Social Work and Human Sexuality, 8*(2), 123–136.

World Health Organization. (2014). *Eliminating forced, coercive and otherwise involuntary sterilization: An interagency statement.* Sótt 9. mars 2015 af http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/112848/1/9789241507325_eng.pdf?ua=1