



Félags- og mannvísindadeild

BA-ritgerð

uppeldis- og menntunarfræði

Seinfærir foreldrar:

**Reynsla og upplifun seinfærra mæðra af
foreldrahlutverkinu**

Berglind Möller

Október 2009

Leiðbeinandi: Hanna Björg Sigurjónsdóttir

Nemandi: Berglind Möller

Kennitala: 040984 - 2839

Útdráttur

Þessi ritgerð byggir á eigindlegri rannsókn um reynslu og upplifun seinfærra mæðra af foreldrahlutverkinu og þeim stuðningi sem þær hafa fengið. Rannsóknin byggist á níu viðtölum við fjórar seinfærar mæður. Mæðurnar eiga það sameiginlegt að vera ábyrgar og vilja standa sig vel og þær lögðu sig allar fram við umönnun og uppeldi barna sinna. Þær lögðu áherslu á að ala börn sín upp með það að markmiði að þau verði ábyrgir, sjálfstæðir og kærleiksríkir einstaklingar. Allar mæðurnar þurftu á einhvers konar stuðningi að halda. Mæður yngri barnanna lögðu áherslu á stuðning við að læra að aga börn sín en mæður eldri barnanna lögðu áherslu á hagnýtan stuðning, til dæmis við atriði er snúa að heimilishaldi. Óháð því hvers konar stuðning mæðurnar fengu eða hver veitti hann, virtist það skipta mestu máli að mæðurnar upplifðu sig við stjórnvölinn á eigin heimili, sem uppalendur og mæður.

Formáli

Ritgerð þessi er skrifuð til BA-prófs í uppeldis- og menntunarfræði við félags- og mannvísindasvið Háskóla Íslands. Ritgerðin er skrifuð undir leiðsögn dr. Hönnu Bjargar Sigurjónsdóttur, lektors við Háskóla Íslands, og kann ég henni mínar bestu þakkir fyrir samstarfið og gagnlegar ábendingar. Einnig vil ég þakka þátttakendum rannsóknarinnar fyrir að gera þessa rannsókn mögulega með því að veita mér innsýn í reynslu sína og upplifun. Auk þess vil ég þakka foreldrum mínum og kærasta fyrir mikla hvatningu, aðstoð og einstaka þolinmæði undanfarna mánuði.

Efnisyfirlit

Inngangur	4
1. kafli: Fræðilegur bakgrunnur	7
Ólíkur skilningur á fötlun	7
Réttur fatlaðs fólks á Íslandi til fjölskyldulífs og barneigna	8
Stuðningur við seinfæra foreldra.....	9
<i>Mikilvægi stuðnings</i>	9
<i>Uppbyggilegur stuðningur</i>	11
<i>Hvetjandi og letjandi stuðningur</i>	12
<i>Kennsla og hjálfun/foreldrafraeðsla og inngríp</i>	14
<i>Stuðningsnet</i>	18
<i>Félagsleg einangrun</i>	19
<i>Börn seinfærra foreldra</i>	20
2. kafli: Framkvæmd rannsóknar	24
Rannsóknaraðferðir	24
Markmið rannsóknar	25
Þátttakendur	25
Gagnaöflun	26
Úrvinnsla og greining gagna.....	27
Aðferðafræðilegir og siðferðilegir þættir	27
3. kafli: Ábyrgar mæður	29
Mæður eldri barna	29
<i>Auður Skúladóttir</i>	29
<i>Stuðningur</i>	30
<i>Fjölskyldan</i>	31
<i>Nánar mæðgur</i>	32
<i>Pórdís Birgisdóttir</i>	33
<i>Stuðningur</i>	33
<i>Uppeldið gengur vel</i>	33
Mæður yngri barna.....	34
<i>Emilía Hauksdóttir</i>	34
<i>Undirbúningur að foreldrahlutverkinu</i>	35
<i>Stuðningur</i>	35

<i>Stuðningur við uppeldi drengsins</i>	36
<i>Tíð mannskipti</i>	36
<i>Félagsleg tengsl</i>	37
<i>Sólrún Bragadóttir</i>	37
<i>Afmarkaður stuðningur</i>	37
<i>Agavandi</i>	38
<i>Fjölskyldulíf</i>	39
Lokaorð	40
Heimildaskrá	43

Inngangur

Lengi vel voru seinfærir foreldrar og fjölskyldur þeirra fáar og ósýnilegar. Á áttunda og níunda áratug síðustu aldar var viðhorf foreldra, stuðningsaðila og kennara til barneigna seinfærra einstaklinga almennt neikvæð. Á sama tíma og flestir töldu barneignir seinfærra kvenna óæskilegar létu 60–90% seinfærra kvenna í ljósi löngun til að eignast barn og stofna fjölskyldu (Aunos og Feldman, 2002).

Ekki eru til neinar opinberar tölur yfir fjölda seinfærra foreldra hér á landi og það sama gildir um önnur vestræn samfélög. Ástæður þess eru margar, en meðal þeirra sem nefndar hafa verið er að barneignir seinfærra foreldra eru hvergi skráðar og það er ekki til sameiginleg skilgreining á seinfæru foreldri (Booth, Booth og McConnell, 2005a). Rannsakendur eru þó sammála um að fjöldi seinfærra foreldra hafi aukist á undanförunum árum. Ástæður þessa er að finna í umtalsverðum breytingum á högum seinfærra einstaklinga sem hafa nú meiri möguleika á að tileinka sér eðlilega lífshætti og þar með barneignir og fjölskyldulíf. Þar má nefna lokun sólarhringsstofnana, en við það varð aðgreining kynjanna minni, aukna þátttöku fatlaðs fólks í samfélaginu samfara hugarfars- og lagabreytingum og bann við framkvæmd ófrjósemisaðgerða á þroskaheftum konum eins og þær voru stundaðar (Booth, Booth og McConnell, 2005b; Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 1998; Lög um ráðgjöf og fræðslu varðandi kynlíf og barneignir og um fóstureyðingar og ófrjósemisaðgerðir nr. 25/1975).

Jafnframt því sem fjölskyldum seinfærra foreldra fer fjölgandi hefur forsjármálum seinfærra foreldra hjá barnaverndaryfirvöldum fjölgað, en áætlað er að 40–60% foreldranna missi forsjá yfir börnum sínum (Llewellyn, McConnell og Ferronato, 2003). Ástæða þess að mál seinfærra foreldra koma til kasta barnaverndaryfirvalda eru meðal annars ótti fagfólks um vanrækslu barna vegna lágs greindarþroska foreldra og lélegrar félags- og efnahagsstöðu þeirra. Þó að margir telji ástæðu þess að seinfærir foreldrar missi forsjá yfir börnum sínum stafa af vanhæfni til að sinna foreldrahlutverkinu ber rannsakendum saman um að líklegri ástæða sé ófullnægjandi þjónusta og stuðningur fagfólks við seinfæra foreldra (Booth og Booth, 1994; Tarleton, Ward og Howarth, 2006).

Það er afar misjafnt á hve miklum stuðningi seinfærir foreldrar þurfa að halda. Þættir sem skipta helst máli er varða getu og hæfni seinfærra foreldra til að ala upp börn, eru einstaklingsbundin færni þeirra sjálfra, fyrirmyndir úr æsku, aldur

og þroskastig barna, félags- og efnahagslegar aðstæður og hvort barnið er fatlað eða á við einhver veikindi að stríða. Það er sérlega mikilvægt og getur skipt sköpum að foreldrar sem þess þurfa fái viðeigandi stuðning (McConnell, Llewellyn og Bye, 1997).

Foreldrum farnast almennt misjafnlega vel í foreldrahlutverkinu og eru seinfærir foreldrar þar engin undantekning. Foreldrar eru mismunandi, búa við mismunandi aðstæður og eiga bæði sínar góðu og slæmu stundir. Það er því óhætt að segja að seinfærir foreldrar eru afar sundurleitir hópur og í rauninni ekki mögulegt að fjalla um þá sem einn hóp (Espe-Sherwindt og Crable, 1993). Þó að reynsla mæðranna, sem tóku þátt í þessari rannsókn hafi að mörgu leyti verið mismunandi, mátti greina sameiginlegan þráð í reynslu þeirra. Það er í samræmi við rannsóknir Rannveigar Traustadóttur og Hönnu Bjargar Sigurjónsdóttur (2001) sem leggja áherslu á að vegna samfélagslegrar stöðu seinfærra foreldra hafi margir þeirra sameiginlega reynslu.

Ritgerð þessi er lokaverkefni mitt til BA-prófs í uppeldis- og menntunarfræði við Háskóla Íslands. Ritgerðin byggist á eigindlegri rannsókn sem samanstendur af níu viðtölum við fjórar seinfærar mæður og var framkvæmd á tímabilinu október 2008 til júlí 2009. Markmið hennar var fyrst og fremst að fá innsýn í reynslu og upplifun mæðranna af foreldrahlutverkinu og þeim stuðningi sem þær hafa fengið. Val á viðfangsefni tengist áhuga mínum á málefnum seinfærra foreldra, ekki síst eftir að ég kynntist foreldrum í hópi seinfærra foreldra sem leiðbeinandi minn, dr. Hanna Björg Sigurjónsdóttir, heldur utan um. Þessir foreldrar koma saman hálfsmánaðarlega og ræða málefni sem þeim eru hugleikin og fá stuðning hver af öðrum. Rannsóknir sem fjalla um seinfæra foreldra og hvernig þeim vegnar í foreldrahlutverkinu hafa að miklu leyti fjallað um foreldra sem eiga börn á forskólaaldri. Sérstaða þessa verkefnis er fólgin í því að öll börn þátttakenda þessarar rannsóknar eru komin á skólaaldur. Verkefni foreldra breytast í takt við aldur barnsins, álagið eykst og áskorunum fjölgar, og það er því varhugavert að bera saman annars vegar foreldra með ungbörn og hins vegar foreldra með börn á skólaaldri.

Ritgerðin skiptist í þrjá kafla auk inngangs og lokaorða. Kaflarnir eru *Fræðilegur bakgrunnur*, *Framkvæmd rannsókna* og *Ábyrgar mæður*, en sá síðastnefndi hefur að geyma niðurstöður rannsóknarinnar. Í fræðilega kaflanum verður gerð grein fyrir ólíkum skilningi á fötlun og rétti fatlaðs fólks til

fjölskyldulífs og barneigna. Einnig verður farið ítarlega í þann stuðning sem seinfærir foreldrar hafa fengið við umönnun og uppeldi barna sinna. Þar verður fjallað um þann stuðning sem seinfærir foreldrar telja sig þurfa, en einnig þá togstreitu sem getur skapast ef ósamræmi er á milli þess sem foreldrarnir sjálfir vilja og svo þess sem fagfólk telur æskilegt. Auk þessa verður greint frá mikilvægi stuðningsnets seinfærra foreldra og að lokum verður fjallað um börn seinfærra mæðra. Í kjölfar þess verður farið yfir framkvæmd rannsóknarinnar og að lokum niðurstöður hennar.

Þessi rannsókn er hluti af stærri og veigameiri rannsókn sem ber heitið *Fatlaðir foreldrar, sjálfsmyndir, fjölskyldulíf og samfélagsleg staða*. Hanna Björg Sigurjónsdóttir er verkefnastjóri þeirrar rannsóknar. Rannsóknin var samþykkt af siðanefnd Félags- og mannvísindadeildar Háskóla Íslands og hefur verið tilkynnt til Persónuverndar (númer S4173/2008).

1. kafli

Fræðilegur bakgrunnur

Markmiðið með þessum kafla er að gefa fræðilegt yfirlit um seinfæra foreldra og aðstæður þeirra. Í því sambandi er mikilvægt að taka fram að um fjölbreyttan hóp einstaklinga er að ræða og því ekki hægt að alhæfa eða heimfæra það sem fram kemur upp á alla þá sem falla undir skilgreininguna *seinfær*. Ég mun hefja umfjöllunina á því að gera grein fyrir ólíkum skilningi á fötlun, en ríkjandi skilningur á fötlun lítur á seinfæra einstaklinga út frá lækisfræðilegu sjónarhorni. Nýrri skilningur á fötlun fellur undir félagsleg sjónarhorn á fötlun og er sá skilningur að verða æ viðurkenndari. Að lokinni þeirri umfjöllun verður fjallað stuttlega um rétt fatlaðs fólks til fjölskyldulífs og barneigna, stuðning við seinfæra foreldra og börn seinfærra foreldra.

Ólíkur skilningur á fötlun

Hugtakið fötlun er almennt notað sem yfirheiti um fólk með ólíkar skerðingar. Alþjóðlega flokkunar- og kóðunarkerfið *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH)* kom út árið 1980 og var hugsað sem handbók fyrir afleiðingar sjúkdóma. Samkvæmt þessu kerfi var litið svo á að fötlun einstaklings væri vegna líffræðilegra eða lækisfræðilegra ástæðna eða skerðingar, en þetta sjónarhorn hefur verið nefnt lækisfræðilega líkanið. Þessi skilningur einkenndist af því að litið var á fötlun sem andstæðu þess sem talið var heilbriggt og eðlilegt. Fötlun var því skilin sem einstaklingsbundinn galli og persónulegur harmleikur viðkomandi einstaklings. Einstaklingur var skilgreindur út frá skerðingunni og hún talin vera uppspretta allra erfiðleika hans (Barnes, Mercer og Shakespeare, 1999; Rannveig Traustadóttir, 2004). Fötlunin var því notuð til að skýra heilsufarsleg vandamál, atvinnuleysi, félagslega einangrun og einmanaleika (Dóra S. Bjarnason, 2004). Áhersla var lögð á að lækna, laga, þjálfra, gera við eða að endurhæfa einstaklinginn (Rannveig Traustadóttir, 2004).

Eftir endurskoðun á ICIDH gaf Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin út árið 2001 flokkunar- og kóðunarkerfið *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)* sem er fyrir heilsutengda færni (e. *function*) og færniskerðingu (e. *disability*) (World Health Organization, 2002). Endurskoðunin var meðal annars gerð í kjölfar andófs samtaka fatlaðs fólks og fagfólks sem

notuðu félagsvísindalegar nálganir þar sem fötlun var skoðuð í félagslegu, efnahagslegu og pólitísku samhengi. Áhersla var lögð á að félagslegar hindranir í umhverfinu, sem settar væru af meirihluta samfélagsins, ættu stóran þátt í að skapa og ýta undir fötlun einstaklinga. Þó að skerðingin eigi þátt í mörgum hindrunum fatlaðs fólks, þá eru það að mestu félagslegar og menningarlegar hindranir sem takmarka hvað fatlað fólk getur gert og hvernig það getur hagað lífi sínu (Rannveig Traustadóttir, 2006). Þeir sem lögðu áherslu á félagslegan skilning á fötlun höfðu því að fötlun væri það sama og skerðing. Þess í stað var fötlun skilgreind sem afleiðing af samfélagslegu fyrirkomulagi sem útilokar, hindrar og takmarkar fólk með ólíkar skerðingar. Þannig er fötlun ekki skerðing og skerðing ekki ástæða fötlunar (Barnes o.fl., 1999; Dóra S. Bjarnason, 2004; Rannveig Traustadóttir, 2003).

Réttur fatlaðs fólks á Íslandi til fjölskyldulífs og barneigna

Sú tíð er liðin að fjöldaófrjósemisaðgerðir væru tíðkaðar á fötluðum konum (Unnur B. Karlsdóttir, 1999). Með ógildingu eldri laga sem heimiluðu ófrjósemisaðgerðir (Lög um ráðgjöf og fræðslu varðandi kynlíf og barneignir og um fóstureyðingar og ófrjósemisaðgerðir nr. 25/1975), lög um málefni fatlaðra sem endurspegluðu hugmyndafræði um eðlilegt líf og fulla samfélagsþátttöku fatlaðs fólks (Lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992) og undirritun ýmissa mannréttindasáttmála (Félagsmálaráðuneytið, 2009) hefur staða fatlaðra foreldra batnað til muna.

Mannréttindarsáttmáli Evrópu hefur verið lögfestur á Íslandi og með honum eru þau réttindi sem þar eru skilgreind tryggð (Gunnar G. Schram, 1997/1999). Í 23. grein sáttmálans er skýrt kveðið á um að fatlað fólk eigi sama rétt og annað fólk til að ganga í hjónaband og stofna fjölskyldu. Einnig að fatlaðir foreldrar eigi rétt á að fá „*viðeigandi aðstoð til að uppfylla skyldur sínar sem uppalendur barna*“ (Félagsmálaráðuneytið, 2009).

Í lögum um málefni fatlaðra (nr. 59/1992) er hvergi minnst á fatlaða foreldra eða rétt þeirra til að fá stuðning við uppeldi barna sinna. Lögin kveða hins vegar skýrt á um rétt foreldra fatlaðra barna til stuðnings við umönnun barna sinna. Í lögnum er þó kveðið á um að fatlað fólk eigi að fá stuðning samkvæmt lögum um almenna félagsþjónustu og þó svo að fatlaðir foreldrar séu ekki nefndir

sérstaklega í þeim lögum má telja fullvíst að þeir eigi rétt á sömu aðstoð og aðrir foreldrar sem þess þurfa (Lög um félagsþjónustu sveitarfélaga nr. 40/1991).

Stuðningur við seinfæra foreldra

Foreldrar sem hópur er misleitur og það á ekki síður við um seinfæra foreldra að þeir eiga sér ólíkan bakgrunn og að sumir þeirra eiga í erfiðleikum með að sinna foreldrahlutverkinu, en aðrir hins vegar ekki. Ekki þurfa allir foreldrar, hvort sem þeir eru seinfærir eða ekki, á stuðningi að halda. Þeir foreldrar sem þurfa á stuðningi að halda, þarfnast hans bæði í mismunandi og mismiklum mæli. Með ofangreint í huga verður fjallað um niðurstöður innlendra og erlendra rannsókna á mikilvægi stuðnings við seinfæra foreldra og um börn seinfærra foreldra.

Mikilvægi stuðnings

Erlendar rannsóknir sýna að 40–60% seinfærra foreldra missa forsjá yfir börnum sínum (Booth og Booth, 1996; Booth o.fl., 2005a). Engin bein tengsl eru á milli greindarvísitölu og getu foreldra til að ala upp börn og því einsýnt að greindarskerðingin ein og sér skýri ekki þessa háu tíðni forsjárviptinga. Fræðimennirnir Booth og Booth (1993, 2000) hafa lagt áherslu á að þættir í fari fagfólks geti grafið undan getu seinfærra foreldra til að tileinka sér færni. Í rannsóknum þeirra kemur fram að:

1. Fagfólk ályktar stundum að óreyndu um vanhæfni seinfærra foreldra eða trúir því að meðfæddar takmarkanir þeirra geri þá óhæfa til að sinna foreldrahlutverkinu. Þessar fyrirfram gefnu ályktanir verða til þess að fólk sér aðeins það sem styður þessa hleypidóma (e. *the presumption of incompetence*).
2. Fagfólk skortir oft og tíðum yfirsýn og það er tilhneiging þess að einblína á vankanta fólks og hvað það getur ekki í stað þess að einbeita sér að styrkleikum þess og hvernig byggja megi á þeim (e. *a deficiency perspective*).
3. Opinber stefnumál og framkvæmd þeirra skaðar fjölskyldur fremur en að styðja við þær og vernda (e. *system abuse*).
4. Letjandi stuðningur sem byggist á veikleikum foreldranna styrkir viðhorf fagfólks um vanhæfni seinfærra foreldra (e. *competence-inhibiting support*).

5. Fagfólk er venjulega við stjórn og foreldrarnir hafa lítið um sín mál að segja sjálfir (e. *top-down priorities*).
6. Áherslur fagfólks beinast að velferð barnsins og horft er framhjá þörfum foreldra (e. *a child-centered focus*).
7. Lélegt mat á hæfni foreldranna (e. *poor assessments*).
8. Togstreita milli stefnu og hlutverks fagfólks (e. *conflicting responsibilities*).
9. Þarfir seinfærra foreldra ná yfir fleiri en eitt þjónustusvið sem getur orðið þess valdandi að þau falla á milli þeirra og tilheyra engum (e. *organisational barriers*).
10. Vandamál foreldra við umönnun barns eru oft eignuð takmörkunum foreldra fremur en utanaðkomandi erfiðleikum eða skorti á stuðningsþjónustu (e. *blaming the victim*).
11. Stuðningur fæst ekki fyrir en vandamálin eru komin upp (e. *crisis driven services*).
12. Margir foreldrar hafa slæma reynslu af félagslega kerfinu og eru því tregir til að sækja sér aðstoð af ótta við kerfið, jafnvel þegar hennar er þörf. Þeir eru sér meðvitaðir um stöðu sína innan kerfisins og óttast að afskipti kerfisins geti orðið til þess að þeir missi forsjá barna sinna (e. *lack of trust*).
13. Erfitt er að halda uppi áhuga foreldra á snemmbærri íhlutun, námskeiðum um foreldrahlutverkið og stuðningshópum (e. *high drop-out rates*)

(Booth og Booth, 1993, 2002; McConnell, Llewellyn og Ferronato, 2002).

Þeir þættir sem geta haft hamlandi áhrif á hæfni foreldra til að sinna foreldrahlutverkinu eru meðal annars slæm félags- og efnhagsstaða, atvinnuleysi og félagsleg einangrun. Slíkar aðstæður hafa neikvæð áhrif á hæfni allra foreldra og er því á engan hátt hægt að tengja eingöngu við seinfæra foreldra (Culley og Genders, 1999). Þá eru margir seinfærir foreldrar einstæðir (Booth og Booth, 1998). Rannsóknir sýna að ef viðeigandi stuðningur er ekki veittur getur það haft neikvæð áhrif á bæði foreldra og börn (McGaw, 2000). Erlendar rannsóknir benda til þess að seinfærir foreldrar fái minni stuðning frá vinum og fjölskyldu en aðrir (McGaw, Ball og Clark, 2002) og að þeir upplifa sig oft útskúfaða (Feldman, Varghese, Ramsay og Rajska, 2002; Llewellyn, McConnell, Cant og Westbrook, 1999; Stenfert Kroese, Hussein, Clifford og Ahmed, 2002).

Rannsóknir sýna að greindarvísitala er ekki góð forspá þegar litið er til hæfni einstaklinga til að sinna foreldrahlutverkinu (Booth og Booth, 1993; Keltner, Wise og Taylor, 1999; McGaw og Sturmey, 1993; Tymchuk og Feldman, 1991). Aðrir þættir skipta þar máli og taka þarf tillit til þeirra. Hafa þarf í huga að um ólíkan hóp er að ræða þar sem einstaklingar geta þurft á misjöfnum og mismiklum stuðningi á að halda. Þannig þarf að leggja mat á dómgreind foreldra, tengsl þeirra við barnið, fyrri reynslu þeirra af börnum, viðbrögð við álagi og félagslegan stuðning þeirra (Keltner o.fl., 1999; McGaw og Sturmey, 1993). Rannsóknir sem gerðar hafa verið á síðustu fimmtán til tuttugu árum sýna að með réttri kennslu og þjálfun er hægt að bæta færni seinfærra foreldra þannig að þeir geti annast börn sín eins og hvert annað foreldri (Feldman og Case, 1997, 1999; Feldman, Case og Sparks, 1992; Heinz og Grant, 2003; Keltner, Finn og Shearer, 1995). Rannsóknir sýna einnig að stuðningur til handa seinfærum foreldrum og börnum þeirra er mikilvægur (Feldman og Walton-Allen, 1997; Keltner o.fl., 1999). Til að mynda er oft talið að vanrækslu barna í þeim tilvikum, sem hún á sér stað, mega rekja til skorts á fullnægjandi stuðningi við fjölskylduna fremur en vanhæfni foreldranna til að sinna hlutverki sínu (Tymchuk, 1992). Í ástralskri rannsókn kom fram að seinfærar mæður gera sér grein fyrir að barn þeirra á sér framtíð og að stuðningur er mikilvægur. Einnig kom fram að verðandi seinfærar mæður sækja stuðning til þeirra sem viðurkenna þær sem mikilvægasta einstaklinginn í lífi barna sinna (Mayes, Llewellyn og McConnell, 2008).

Uppbyggilegur stuðningur

Eitt af markmiðum stuðnings er að styrkja trú seinfærra foreldra á eigin hæfni og að þeir geti sinnt foreldrahlutverkinu. Hér þarf að hafa í huga að seinfærir foreldrar eru einstaklingar með mismunandi þarfir, úrræði, erfiðleika og möguleika til að tileinka sér foreldrahlutverkið. Fagfólk telur að einkum þurfi að hafa í huga fjögur atriði þegar stuðningur er veittur seinfærum foreldrum. Þau eru að stuðningur taki mið af þörfum hvers og eins, að hann sé veittur til lengri tíma, að foreldrarnir fái að læra á eigin forsendum og að stuðningurinn fari fram í þeirra eigin umhverfi (Espe-Sherwindt og Crable, 1993; Llewellyn, McConnell og Bye, 1998; McConnell, Llewellyn, Mayes, Russo og Honey, 2003).

Í viðtölum við fagfólk kom hins vegar fram að það eigi erfitt með að veita seinfærum foreldrum stuðning þar sem það skortir tíma, þekkingu og úrræði. Auk þess telja sumir að seinfærir foreldrar eigi erfitt með að tileinka sér það sem fyrir þá er lagt (Bager, 2003; Bailey, Aytch, Odom, Symons og Wolery, 1999; McConnell o.fl., 1997). Fagfólk kallar gjarnan eftir yfirsýn á þann stuðning sem veita eigi fjölskyldunni og hvernig hann eigi að fara fram (Tymchuk, 1999). Skortur á því að einn aðili hafi yfirsýn og umsjón með stuðningi er meðal annars ástæða þess að seinfærir foreldrar hafni honum, en einnig það ef stuðningsaðilar sem koma að stuðningi fjölskyldunnar eru of margir (Booth og Booth, 1996; Tymchuk, 1999).

Góð samvinna fagfólks og seinfærra foreldra er nauðsynleg. Markmiðið með samvinnunni á að vera að finna leiðir sem beinast að því að byggja á styrkleika foreldranna til að efla færni þeirra og viðhalda sjálfstæði. Þannig leiddi vinna Booth og Booth (1996) með seinfærum foreldrum í ljós nokkur lykilatriði sem hafa þarf í huga. Þau eru eftirfarandi:

1. Stuðningur þarf að byggjast á virðingu fyrir foreldrum og tilfinningalegum tengslum milli þeirra og barna þeirra.
2. Líta þarf á foreldra sem úrræði en ekki sem vandamál.
3. Muna þarf að foreldrar hafa þarfir eins og aðrir.
4. Veita skal fjölskyldumiðaðan stuðning fremur einstaklingsmiðaðan.
5. Foreldrar eiga að vera við stjórn og upplifa sig sem hæfa foreldra og byggja þarf á styrkleikum fjölskyldunnar.
6. Stuðning á að veita í samvinnu við fjölskyldu og nánasta umhverfi.
7. Foreldrar eiga að vera virkir þátttakendur í skipulagningu stuðnings, og jafningjar í ákvarðanatöku sem snýr að fjölskyldum þeirra

(Booth og Booth, 1996).

Hvetjandi og letjandi stuðningur

Sá stuðningur sem hefur virkað best fyrir seinfæra foreldra er kallaður hvetjandi stuðningur (e. *competence promoting*). Þessi tegund stuðnings felur í sér að sjálfstæði foreldranna er virt og þeim er kennt að treysta á sjálfa sig. Stuðningur er uppbyggilegur, byggist á styrkleikum fjölskyldunnar og tekur mið af þörfum hennar. Markmið stuðnings er að efla sjálfstraust foreldranna og að gera þeim foreldrahlutverkið viðráðanlegra. Stuðningur er samfelldur og sveigjanlegur og

auðvelt er að ná í þá sem að honum koma. Hins vegar er svonefndur letjandi stuðningur (e. *competence inhibiting*) sú tegund stuðnings sem hefur skilað minnstu til seinfærra foreldra. Slíkur stuðningur gerir ráð fyrir að seinfærir foreldrar séu ófærir um að sjá um sig sjálfa og að íhlutun sé nauðsynleg fyrir barnið. Stuðningurinn verður til þess að foreldrarnir upplifa sig óhæfa til að sjá um sig sjálfa og eru vanmáttugir gagnvart þeim sem þeir reiða sig mest á. Stuðningur er ekki alltaf hjálplegur og foreldrar líta á hann sem þvingun fremur en úrræði (Tucker og Johnson, 1989).

Booth og Booth (1994) gerðu rannsókn á 33 foreldrum og þar af voru 25 seinfærir foreldrar. Út frá athugasemdum foreldra og fjölskyldna þeirra tóku þau saman einkenni góðs eða fullnægjandi stuðnings annars vegar og ófullnægjandi stuðnings hins vegar. Góður stuðningur einkenndist af eftirfarandi:

1. Fagfólki er umhugað um fjölskylduna, hefur skilning á sjónarmiðum hennar, skiptir sér ekki af því sem það varðar ekki um og virðir foreldrana sem einstaklinga.
2. Stuðningur er veittur yfir lengri tíma og miðar að því að kenna, viðhalda eða styrkja færni foreldra.
3. Fagfólk ber kennsl á tilfinningalegar þarfir foreldra.
4. Fagfólk virkjar samfélagslegan stuðning, þar með talið stórfjölskyldu.
5. Fagfólk vinnur að samvinnu formlegs og óformlegs stuðnings.
6. Fagfólk veitir sjálfstæðar ráðleggingar og þá sérstaklega þegar það getur ekki bæði verið fulltrúi foreldris og barns.

Helstu einkenni ófullnægjandi stuðnings voru hins vegar eftirfarandi:

1. Ósamræmi í meðferð einstakra fjölskyldna eða milli fagfólks sem vinnur með sömu fjölskyldu.
2. Skortur á samfelli í stuðningnum og tíð mannaskipti.
3. Skortur á yfirsýn og samvinnu fagfólks.
4. Fagfólk hefur þekkingu sem það aflar sér með lestri, en skortir persónulega reynslu af foreldrahlutverkinu.
5. Fagfólk sér ekki fyrir vandamál fyrr en þau koma upp.
6. Fagfólk notar vald sitt sem gerir foreldra vanmáttuga gagnvart eigin stöðu.
7. Fagfólk gerir ráð fyrir að foreldrar séu óhæfir.
8. Foreldrar eru ekki þátttakendur við ákvarðanatöku sem varðar líf þeirra.

9. Fagfólk bregst ekki við áhyggjum foreldra.
10. Fagfólk nýtir sér áhyggjur foreldra af að missa forsjá yfir barni sínu til að tryggja sér undirgefni þeirra.
11. Fagfólk skiptir sér af málum sem hafa enga þýðingu fyrir foreldra.
12. Fagfólk dæmir foreldra af óviðeigandi stöðlum og gildum.
13. Fagfólk sér foreldra og börn þeirra sem einstaklinga, en ekki sem eina heild og gerir lítið úr mikilvægi sambands þeirra.
14. Fagfólk nýtir sér yfirburði sína gagnvart seinfærum einstaklingum

(Booth og Booth, 1994).

Hvetjandi stuðningur eins og Tucker og Johnson tala um fellur vel að lýsingu seinfærra foreldra á góðum stuðningi í rannsókn Booth og Booth.

Kennsla og þjálfun/foreldrafræðsla og inngríp

Kennsla og þjálfun seinfærra foreldra, sem sniðin er að getu hvers og eins, er álitin bera mestan árangur (Morris, 2003). Mikilvægt er að kennslan sé gagnvirk, hagnýt, hafi í för með endurtekningu og að notast sé við myndefni (Feldman og Case, 1999; Llewellyn, McConnell, Russo, Mayes og Honey, 2002; McGaw o.fl., 2002). Hins vegar þarf að hafa í huga að seinfærum foreldrum kann að finnast of mikil endurtekning bæði leiðinleg og yfirlætisfull (Llewellyn o.fl., 2002). Handbækur fyrir seinfæra foreldra hafa reynst árangursríkar við kennslu við umönnun barna og öryggi þeirra (Feldman og Case, 1999). Það er hins vegar mikilvægt að vinnan við kennsluefnið og að umgjörð þjálfunar fari fram í samvinnu við foreldra (Heinz og Grant, 2003; Morris, 2003; Woodhouse, Green og Davies, 2001). Einnig á stuðningur og þjálfun ekki að vera uppáþrengjandi heldur á hann að gefa foreldrum tækifæri á að vera sjálfstæð og upplifa sig við stjórn (Booth og Booth, 2003; Woodhouse o.fl., 2001).

Það er mikilvægt að kennsla og þjálfun seinfærra foreldra fari fram á þeirra eigin heimavelli en rannsóknir hafa sýnt hana áhrifaríka (Llewellyn o.fl., 1999; McGaw o.fl., 2002; Stenfert Kroese o.fl., 2002). Í rannsókn McGaw og féлага (2002) skoðuðu þeir tvo hópa seinfærra foreldra sem báðir fengu kennslu heim. Á sama tíma tók annar hópurinn þátt í hópnámskeiði þar sem leitast var við að auka félagsvitund seinfærra foreldra og þess freistað að þeir mynduðu og viðhéldu persónulegum tengslum við aðra á námskeiðinu. Niðurstöður rannsóknarinnar

sýndu marktæka jákvæða breytingu á sjálfsmynd þeirra sem tóku þátt í námskeiðinu. Hins vegar var ekki hægt að sjá að það kæmi börnum þessara foreldra til góða. Samband foreldra og barna breyttist ekki, en hins vegar sýndi rannsóknin að sömu foreldrar eignuðust vini og að jákvæðar félagslegar breytingar áttu sér stað innan fjölskyldna þeirra (McGaw o.fl., 2002).

Árangur af kennslu seinfærra mæðra er varða heilsufar barnsins og öryggismál á heimili þeirra var skoðaður í ástralskri rannsókn. Niðurstöður hennar sýndu bættu hæfni foreldra til að bera kennsl á hættur á heimilinu og til að gera varúðarráðstafanir. Hvað heilsufar barnanna varðar þá batnaði skilningur þeirra á heilsufari og einkennum veikinda. Þekking og færni til að takast á við lífshættuleg neyðartilvik, meta þörf á hvenær þurfi að leita til læknis, hvaða upplýsinga eigi að afla, hvaða spurninga eigi að spyrja og hvernig nota eigi lyf hafði einnig aukist (Llewellyn, McConnell, Honey, Mayes og Russo, 2003).

Rannsóknir Feldmans og Case (1997, 1999) sýna góðan árangur af notkun myndabóka og hljóðbanda til að auka færni seinfærra foreldra við umönnun barna sinna. Atriði sem voru skoðuð sneru að öryggisatriðum (dæmi: koma í veg fyrir að börn nái í hluti, koma í veg fyrir eitranir/drykkju hættulegra vökva), hvernig takast á við neyðartilvik (dæmi: hvenær á að hafa samband við lækni eða 112), hreinlæti (dæmi: baða barnið), matargjöf (dæmi: fæði, láta barnið ropa) og samskipti (dæmi: gefa skýr fyrirmæli). Notandi kennsluefnisins hlustar á hljóðband en þar er honum vísað á hvar í myndabókinni hann eigi að lesa (tvær myndir á hverri síðu). Foreldrum var fylgt eftir í sex mánuði eftir að þeir höfðu náð 80% af færninni. Að meðaltali var færninni viðhaldið 80% af eftirfylgdartímanum. Almennt voru þátttakendur ánægðir með kennsluefnið.

Í annarri rannsókn Feldmans og féлага (1999) tóku tíu seinfærar mæður þátt sem höfðu þörf á aðstoð að mati þeirra sem höfðu tilsjón með þeim. Stuðningsaðilar höfðu áhyggjur af hæfni þeirra til að annast börn sín. Rannsóknin beindist að árangri af þjálfun þeirra við að skipta um bleyju, meðferð útbrotá eftir bleyju, böðun ungbarns og að öryggisatriðum er sneru að rúmi barnsins og háttátíma auk öryggisatriða í eldhúsi. Kennsluefnið var myndabók með einföldum myndum og texta. Áður en byrjað var að fylgja mæðrunum eftir þurftu þær að hafa náð ákveðinni lágmarksfærni. Árangur af þjálfuninni var góður og þeirri færni sem þær náðu í upphafi héldu þær í þrjú ár. Almenn ánægja var meðal mæðranna (Feldman, Ducharme og Case, 1999).

Agavandi barna seinfærra foreldra, einkum drengja, er þekkt og þá sérstaklega þegar skólaaldri hefur verið náð. Ástæður þessa eru margvíslegar. Þær sem nefndar hafa verið eru erfiðleikar foreldra til að halda uppi aga, takmörkuð geta til að mæta þörfum barnsins og illa skilgreind hlutverkaskipti á heimilinu þar sem foreldrar eiga í erfiðleikum með að setja börnum sínum mörk (Feldman og Walton-Allen, 1997). Seinfærar mæður sem eiga börn á skólaaldri eru undir meira álagi en seinfærar mæður ungbarna. Það er meðal annars talið mega rekja til þess að vitsmunabroski barna hefur náð eða er meiri en vitsmunabroski mæðranna, sem síðan veldur því að foreldrarnir eiga erfiðara með að halda uppi aga (Feldman, Léger og Walton-Allen, 1997; Feldman o.fl., 2002). Með tilliti til þess hversu útbreidd agavandamál barna eru, er sérlega athyglisvert hvernig agavandamál seinfærra foreldra eru skýrð með vísan í fötlun þeirra. Í rannsókn Booth og Booth (1998) kom meðal annars í ljós að börn seinfærra foreldra höfðu sum upplifað félagslega einangrun, verið kúguð, átt í erfiðleikum í skóla og verið strítt þegar þau voru á grunnskólaaldri.

Fáar rannsóknir hafa verið gerðar þar sem tveir rannsóknarhópar eru skoðaðir og samanburður gerður á þeim. Í bandarískri rannsókn var fjörutíu seinfærum mæðrum skipt í tvo hópa af handahófi. Annar hópurinn fékk hefðbundinn fjölskyldustuðning (samanburðarhópur), en hinn hópurinn fékk nána sértæka þroskamiðaða fjölskylduáhlutun (meðferðarhópur). Stuðningur fór fram í eitt ár þar sem tilgangurinn var að bæta samskipti móður og þá einkum samskipti hennar við barnið. Rannsóknin sýndi að sú íhlutun sem meðferðarhópurinn fékk bætti marktækt samskipti móður og barns samanborið við þá íhlutun sem samanburðarhópurinn fékk (Keltner o.fl., 1995).

Til að kanna áhrifin af íhlutun inni á heimili seinfærra foreldra var í ástralskri rannsókn athuguð íhlutun sem fólst í atriðum sem sneru að heilsufari barnsins og öryggismálum á heimilinu (e. *Home Learning Program*). Íhlutunin stóð yfir í tíu vikur og fór fram á heimili viðkomandi þar sem einblínt var á heilsufar barnsins og öryggismál á heimilinu. Íhlutunin bætti hæfni foreldra til að bera kennsl á hættur heima fyrir, til að tilgreina varúðarráðstafanir og til að takast á við þær. Í ljós kom að hún leiddi til marktækrar aukningar í fjölda varúðarráðstafana sem foreldrar innleiddu á heimilum sínum. Þessi kunnátta var enn til staðar þremur mánuðum síðar. Hvað heilsufar varðaði jókst skilningur á heilsu og einkennum veikinda, þekkingu og færni til að takast á við lífshættuleg neyðartilvik, þekking á

þörfinni á að leita til læknis, hvenær hafa ætti samband við lækni, hvaða upplýsingar ætti að afla, hvaða spurninga ætti að spyrja og hvernig nota ætti lyf. Eins og fyrr var þessi þekking til staðar þremur mánuðum síðar. Íhlutunin var áhrifarík óháð heilsufari foreldra, lestrarkunnáttu eða greindarvísitölu. Niðurstaða rannsakenda var sú að íhlutunin styðji við heilsufarslegt og öruggt umhverfi fjölskyldunnar sem er forsenda fyrir forsjá foreldra (Llewellyn o.fl., 2003).

Rannsóknir sýna að kennsla og þjálfun sem fram fer á heimili seinfærra foreldra styrkir þá í foreldrahlutverkinu. Seinfærir foreldrar eiga auðveldara með að tileinka sér nýja færni fari kennsla fram í þeirra eigin umhverfi (Kendrick, Elkan, Hewitt, Dewey, Blair, Robinson o.fl., 2000). Það þarf hins vegar að hafa það í huga að margt á heimili viðkomandi getur valdið truflunum. Foreldrar sem búa með eigin foreldrum eða öðrum fjölskyldumeðlimum hafa til dæmis ekki alltaf fullnægjandi stjórn á umhverfi sínu og foreldrahlutverkinu til að nýta sér það sem þeir hafa numið (Llewellyn o.fl., 1999; Llewellyn o.fl., 2002; Morris, 2003).

Skilningur fagfólks og seinfærra foreldra á því hvaða stuðning þeir síðarnefndu þurfa á að halda er mismunandi. Í rannsókn Llewellyn, McConnell og Bye (1998) voru þrjú meginþemu skoðuð. Þau voru umönnun barna, atriði er sneru að heimilishaldi og að lokum félagslegir og samfélagslegir þættir. Fram kom að fagfólki og öðrum (fjölskyldumeðlimi, vini og stuðningsaðila sem foreldri treysti) fannst seinfærir foreldrar þurfa á meiri stuðning að halda en þeim sjálfum fannst. Ekki er ljóst hvort fagfólk ofmat þarfir foreldra og vanmat getu þeirra eða hvort foreldrar ofmátu eigin getu og vanmátu eigin þörf fyrir stuðning. Það sem seinfærir foreldrar og fagfólk var sammála um var þörf foreldranna á stuðningi við umönnun barna og þá sérstaklega þroska þeirra, aga og örvun. Það sem seinfærum foreldrum fannst skorta mest í stuðningnum voru atriði er lúta að þátttöku þeirra í samfélaginu og þá einkum aðstoð við atvinnuleit, hvaða samfélagsþjónusta þeim stæði til boða og stuðning við að efla félagsleg samskipti (Llewellyn o.fl., 1998). Í breskri rannsókn kom fram að seinfærir foreldrar töldu sig þurfa meiri stuðning við að vinna með eigin tilfinningar, félagsleg samskipti og hjálp til að takast á við mismunandi aðstæður er upp kunna að koma við uppeldi barna sinna og við að auka trú sína á eigin getu og vellíðan (Guniea, 2001).

Ofangreindar niðurstöður koma ekki á óvart þar sem mikið af seinfærum foreldrum eru félagslega einangraðir (Tymchuk, 1999; Llewellyn og McConnell, 2002; McGaw o.fl., 2002). Til að draga úr félagslegri einangrun þurfa seinfærir

foreldrar að hafa auðveldan aðgang að samgöngum, fjölskyldu, vinum og/eða hjálplegum nágrönnum (Llewellyn, 1995; Llewellyn og Brigden, 1995).

Þegar verið er að veita seinfærum foreldrum stuðning er mikilvægt að taka tillit til flókinna þarfa fjölskyldunnar og veita stuðning sem miðar að þörfum hennar sem heildar (Llewellyn o.fl., 1998). Fjölskyldumiðaður stuðningur er betri en stuðningur sem eingöngu er hugsaður fyrir barnið, þar sem það er viðurkennt að það eru einkum foreldrar sem hafa áhrif á þroska barna (Bailey, McWilliam, Darkes, Hebbeler, Simoeonsson, Spiker o.fl., 1998; Bruder, 2000).

Stuðningsnet

Dagleg samskipti flestra eru við fjölskyldu, vini, nágranna og/eða vinnufélaga, en það er mismunandi í hve miklum mæli samskiptin eru við hvern og einn. Rannsóknir sýna að stuðningsnet seinfærra foreldra getur skipt sköpum fyrir foreldrahlutverkið. Seinfærar mæður eru gjarnan félagslega einangraðar og hafa fáa að leita til eftir stuðningi og fá því fyrst og fremst stuðning frá fjölskyldu og fagfólki. Foreldrum getur þótt óþægilegt að biðja um og þiggja stuðning. Lítið er vitað hvort það litla stuðningsnet sem er í kringum fjölskyldurnar, tengist félagslegri útskúfun fatlaðra í samfélaginu eða hvort það er afleiðing meðvitaðrar ákvörðunar þessara foreldra um að hafa fáa aðila í lífi sínu (Booth og Booth, 2002; McConnell o.fl., 2002).

Til að skoða stuðningsnet seinfærra foreldra voru tekin viðtöl við sjötíu seinfærar mæður í Ástralíu. Fjölskyldan skipaði stóran sess í lífi þeirra, en fagfólk sinnti því hlutverki að vera til upplýsingar og ráðgjafar. Tilfinnanlegur skortur var hins vegar á vinum og nágrönnum. Rannsakendur ályktuðu að seinfærar mæður byggju ekki við félagslegt tómarúm en að þær væru engu að síður félagslega einangraðar og að þær gætu verið berskjaldaðar ef brotalöm kæmi í þann stuðning sem veittur er af fjölskyldum þeirra (Llewellyn og McConnell, 2002).

Þegar lítið er til búsetuforms seinfærra mæðra kemur í ljós að þær sem búa einar hafa fyrst og fremst stuðning frá fagfólki, mæður sem búa í foreldrahúsi hafa stuðning frá fjölskyldu en minni samskipti við fagfólk, og mæður sem búa með maka hafa samskipti við maka sinn og minni samskipti við fjölskyldu en þær mæður sem búa í foreldrahúsum. Þær hafa hins vegar meiri samskipti við fagfólk en þær mæður sem búa einar (Llewellyn o.fl., 1999). Bresk rannsókn sýndi hins vegar

að seinfærar mæður fá mestan stuðning frá fagfólki og vinum en minnstan frá fjölskyldu sinni, ólíkt þeirri áströlsku (Feldman o.fl., 2002).

Í breskri rannsókn kom fram jákvætt samband á milli góðs stuðnings, tilfinningalegrar vellíðunar seinfærra mæðra og jákvæðrar reynslu þeirra af foreldrahlutverkinu. Mæðurnar töldu dýrmætustu aðstoðina felast í þeim stuðningi sem þær gátu leitað eftir þegar þær virkilega þurftu á að halda. Hér var átt við að þær ættu auðvelt með að ná í viðkomandi og að sá hinn sami hefði tíma til að hlusta á þær og sýna þörfum þeirra áhuga. Mæðurnar mátu þessi gagnkvæmu samskipti mikils. Þessar sömu mæður áttu í erfiðleikum með að sinna foreldrahlutverkinu, aðlaga sig að þroska barnsins og að vera þolinmóðar. Niðurstaða rannsóknarinnar var sú að mikilvægt væri að foreldrar gætu rætt vandamál sín og ef þeir fengju tækifæri til þess styrktist sjálfmynd þeirra. Seinfærar mæður sem hafa gott félagslegt stuðningsnet hafa yfirleitt jákvæða reynslu af foreldrahlutverkinu (Stenfert Kroese o.fl., 2002). Það er þó ekki sjálfgefið að stuðningur frá fjölskyldu sé alltaf af hinu góða þar sem seinfærir foreldrar kunna að upplifa slíkan stuðning sem ofverndun, að þeir séu undir eftirliti og fái ekki möguleika til að sanna sig sem foreldrar (Llewellyn o.fl., 1999). Slík upplifun seinfærra foreldra getur orðið til þess að foreldrar fjarlægist fjölskyldur sínar (Tymchuk, 1992).

Félagsleg einangrun

Félagsleg samskipti við aðra eru okkur öllum afar mikilvæg og skiptir þar engu máli hvort um er að ræða maka, stórfjölskyldu eða vini. Það er gott að eiga einhvern að til að deila með ánægjulegum stundum, en einnig til að leita til þegar eitthvað bjátar á. Félagssleg einangrun seinfærra foreldra er mikil, en nokkuð stórt hlutfall þeirra hefur lítinn stuðning af fjölskyldu sinni eða frá samfélaginu (Llewellyn o.fl., 1999; Llewellyn og McConnell, 2002; McGaw o.fl., 2002; Tymchuk, 1999). Hér á landi eru hins vegar tengsl seinfærra foreldra almennt góð við stórfjölskylduna (Rannveig Traustadóttir og Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2001). Ástæðu félagslegrar einangrunar seinfærra foreldra er meðal annars talið mega rekja til þátta eins og fátæktar sem margir þessara foreldra búa við, meiri krafna til eðlilegrar umönnunar barna en þeir telja sig geta orðið við, skertrar félagsfærni, upplifunar þeirra af að vera öðruvísi en aðrir og erfiðleika við að sinna foreldrahlutverkinu (Feldman o.fl., 2002). Hér á landi búa seinfærir foreldrar yfirleitt við öruggar heimilisaðstæður og

betri efnalegar aðstæður en almennt gerist erlendis. Rannsókn Rannveigar Traustadóttur og Hönnu Bjargar Sigurjónsdóttur (2001) á seinfærum mæðrum hér á landi sýndi að fjölskyldurnar voru tekjulágar. Þær áttu öðru hvoru erfitt með að láta enda ná saman, en ávallt var hagur barnanna hafður að leiðarljósi og allt gert svo að þau þyrftu ekki að finna fyrir fjárskorti. Hins vegar reyndist erfiðara að mæta þörfum barnanna þegar þau komust á skólaaldur og samanburður við jafnaldra varð meiri.

Félagsleg einangrun getur verið afleiðing fordóma samfélagsins, en foreldrar upplifa fordóma í mismiklum mæli bæði frá fagfólki og fjölskyldu. Fordómar skapa hræðslu meðal seinfærra foreldra um að missa forsjá barna sinna (Booth og Booth, 1994, 1998; Rannveig Traustadóttir og Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2001).

Þegar skoðuð eru áhrif félagslegs stuðnings á andlega líðan seinfærra mæðra og sýn þeirra á foreldrahlutverkið, kemur í ljós að eftir því sem fjöldi félagslegra samskipta er meiri þeim mun jákvæðari eru þær. Félagssleg samskipti hafa jákvæð áhrif á sjálfsmynd seinfærra mæðra og eftir því sem sjálfsmynd þeirra er sterkari, þeim mun léttari finnst þeim byrðin af foreldrahlutverkinu vera (Llewellyn o.fl., 1999). Aðrar rannsóknir sýna að seinfærir foreldrar sem eru félagslega einangraðir eiga erfiðara með að sinna foreldrahlutverkinu en þeir sem ekki eru félagslega einangraðir (Feldman o.fl., 2002; Lewellyn og McConnell, 2002). Í ljósi þessa er mikilvægt að seinfærum foreldrum sé veittur uppbyggilegur og jákvæður stuðningur þar sem fagfólk gefur sér tíma til að hlusta, hrósa, útskýra aðstæður sínar og vera hreinskilið, vera til staðar þegar foreldrarnir eru hjálparþurfi og styðja þá í samskiptum við annað fagfólk (Tarleton o.fl., 2006).

Börn seinfærra foreldra

Börn seinfærra foreldra eru ekki frekar en börn annarra foreldra einsleitur hópur og flest þeirra eru ekki seinfær, en líkur á því ráðast af því hvort annað foreldranna eða bæði eru seinfær. Þannig sýna faraldursfræðilegar rannsóknir Reed og Reed (1965) að 1% líkur séu á að barn sé seinfært ef hvorugt foreldrið er seinfært, 15% ef annað foreldrið er seinfært en 40% ef báðir foreldrar eru seinfærir (Mørch, Skår og Andersgård, 1997). Ástæður þessa eru líklega samspil erfða og umhverfis. Þættir eins og fátækt, lélegt húsnæði og félagsleg einangrun eru vel þekktir meðal seinfærra foreldra og eru taldir hafa áhrif á þroska barna (James, 2004). Rannsókn á

Þroska tveggja ára barna seinfærra foreldra sýndi að þau voru líklegri en önnur börn til að eiga við þroskaseinkun að stríða og að fátækt skýrði ekki þann mun (Keltner o.fl., 1999). Niðurstaða þessarar rannsóknar var í samræmi við eldri rannsókn sem sýndi tengsl milli þroskaseinkunar grunnskólabarna og greindarvísitölu foreldranna og sem ekki var hægt að skýra af efnahag þeirra. Þegar leiðrétt hafði verið fyrir umhverfisþætti kom fram að börn seinfærra mæðra voru líklegri til að hafa lægri greindarvísitölu en önnur börn. Hins vegar voru það aðeins drengir seinfærra foreldra sem sýndu verri námsárangur en önnur börn. Þessi munur á milli drengja og stúlkna skýrðist af verri heimilisaðstæðum og meiri félagslegri einangrun mæðra þeirra en stúlkna (Feldman og Walton-Allen, 1997). Íslensk rannsókn Rannveigar Traustadóttur og Hönnu Bjargar Sigurjónsdóttur (2001) sýndi að af 18 börnum seinfærra mæðra höfðu sjö greinst með þroskaseinkun.

Rannsókn Booth og Booth (1994) á fullorðnum börnum seinfærra foreldra sýndi að öll börn þeirra verða ekki fornarlömb aðstæðna sinna. Örlög barnanna voru ekki bundin við það hvort þau áttu seinfæra móður eða föður. Booth og Booth lögðu áherslu á það í ályktun sinni að þörf væri að vita hvað það er sem geri það að verkum að sum börn í áhættuhópi spjara sig vel en önnur gera það ekki. Einnig töldu þau vera mikilvægt að þróa fyrirbyggjandi stuðning og leiðir til að efla þau þannig að þeim vegni vel sem einstaklingum síðar á lífsleiðinni. Lögð var áhersla á mikilvægi þess að læra meira um það af hverju sum börn skaðast ekki af takmörkuðum uppeldisskilyrðum og hvaða þættir gera það að verkum að þeim vegni vel.

Flest börn fara í leikskóla og þaðan í grunnskóla. Á þeim árum eignast þau vini, en góður vinskapur hefur jákvæð áhrif á þroska sjálfsins. Auk fjölskyldunnar skapast samskipti við aðra, bæði börn og fullorðna. Seinfærir foreldrar eiga hins vegar oft við félagslega einangrun að stríða sem getur haft í för með sér að börn þeirra eigi minni samskipti við aðra en ella (Feldman og Walton-Allen, 1997; Llewellyn o.fl., 1999).

Börn seinfærra mæðra eru í aukinni hættu á að eiga við hegðunarvandamál að stríða, og á það einkum við um drengi. Munur á stúlkum og drengjum var álitinn geta stafað af verri heimilisaðstæðum og meiri félagslegri einangrun mæðra drengja en stúlkna. Í 36% tilvika áttu börn seinfærra foreldra hins vegar ekki við hegðunarvandamál að stríða (Feldman og Walton-Allen, 1997). Ástæður hegðunarvandamála barna seinfærra foreldra eru meðal annars taldar stafa af

erfiðleikum foreldra við að halda uppi viðeigandi aga, takmarkaðri getu þeirra til að sjá um og mæta þörfum barnsins og erfiðleikar barns við að greina á milli hlutverks þess og fullorðinna innan fjölskyldunnar. Hlutverk barns innan fjölskyldu verður meira en almennt gengur og gerist þar sem foreldrar klára ekki að sinna hlutverki sínu upp á eigin spýtur. Afleiðingin getur orðið sú að barnið hafi ekki tíma til að sinna eigin félagslífi, eins og tólmundastarfi og að hitta vini sína (Jenkins og Wingate, 1994). Íslensk rannsókn styður ekki þessar staðhæfingar. Þar kemur fram að ábyrgð barnanna á heimilinu var í flestum tilvikum ekki meiri en almennt gerist. Þar þurftu tvö börn að axla ábyrgð ung að aldri, en þau áttu það sameiginlegt að mæðurnar þörfuðust meiri stuðnings vegna viðbótarfötlunar. Hvorug móðirin naut stuðnings frá hinu félagslega kerfi. Ábyrgð barnanna virtist ekki hafa neikvæð áhrif á þau og varð til þess að tengsl þeirra styktust (Rannveig Traustadóttir og Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2001).

Þegar börn byrja í grunnskóla þurfa foreldrar oft að hjálpa börnum sínum með heimanámið. Það er mikilvægt að huga vel að náminu þar sem frekara nám byggist á því sem undan hefur verið numið. Eins og fram hefur komið fæðast flest börn seinfærra foreldra ekki seinfær, en norsk rannsókn sýndi að 43% barna seinfærra foreldra áttu við námsörðugleika að stríða. Rannsakendur velta fyrir sér hvort skýringa sé að leita í skorti á skipulagi og málörðugleikum foreldra (Mørch o.fl., 1997). Rannsókn á börnum seinfærra foreldra sýndi að þau lásu, stöfuðu og reiknuðu verr en börn foreldra sem bjuggu við fátækt en voru ekki seinfær, þrátt fyrir að tæp 60% þeirra fengju sérkennslu í skóla. Hafa ber í huga að í sömu rannsókn voru 26% barna seinfærra mæðra með sömu getu í lestri, stafsetningu og reikningi og jafnaldrar þeirra (Feldman og Walton-Allen, 1997). Þegar örvun heima fyrir hjá seinfærum foreldrum er skoðuð, virðist hún ekki vera minni eða verri en gengur og gerist. Hins vegar eru seinfærar mæður barna á skólaaldri áhyggjufyllri en mæður annarra barna á forskólaaldri og má rekja það til þeirra eigin reynslu af skólagöngu. Þær eiga erfitt með að hafa samskipti við kennara eða aðra er vinna innan skólans auk þess sem þær eiga erfitt með að styðja börnin við heimanámið (Feldman o.fl., 1997; Feldman o.fl., 2002).

Vanræksla barna er ein helsta ástæða þess að seinfærir foreldra koma fyrir barnaverndaryfirvöld þar sem forræðið er til umræðu (Feldman o.fl., 1999). Erlendar rannsóknir sýna að 40–60% barna seinfærra foreldra eru tekin af heimilum sínum í kjölfar þess að þau leita eftir aðstoð við umönnun barna sinna (Booth o.fl.,

2005a). Vanræksla barna hefur sýnt sig vera afleiðing ófullnægjandi stuðnings við fjölskylduna, skorts á þekkingu um heilsufar og öryggi barna eða vegna þess að þörfum barnsins er ekki mætt (Tymchuk, 1992). Í íslenskri rannsókn kom hins vegar fram að foreldrunum var mjög í mun að tryggja öryggi barna sinna og virtist þar ekkert skorta á þekkingu þeirra um mikilvægi öryggis inni á heimili (Rannveig Traustadóttir og Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2001).

Börn seinfærra foreldra eiga mörg við langvinn heilsufarsvandamál að stríða. Þannig sýndi áströlsk rannsókn sem kannaði 37 börn seinfærra foreldra að rúmur helmingur þeirra áttu við langvinn heilsufarsvandamál að stríða. Milli 37% og 57% barnanna voru með seinkaðan vitsmuna- og félagsþroska, áttu í erfiðleikum með samskipti og höfðu seinkaðan hreyfiþroska sem svaraði til þriggja mánaða. Samband fannst milli seinkaðs þroska og heilsufarsvandamála barnanna. Rannsóknin sýndi að erfiðleikar barnanna þurfa ekki að skýrast af því að foreldrar eru seinfærir (McConnell o.fl., 2003).

Í íslensku rannsókninni kemur fram að allar mæðurnar tengdust börnum sínum sterkum tilfinningaböndum. Líkt og aðrir foreldrar líta þær á móðurhlutverkið sem sitt mikilvægasta hlutverk í lífinu og börnin voru þeim allt. Þeim reyndist auðvelt að vera í nánú tilfinningalegu sambandi við börn sín og gáfu börnum sínum mikla ást og hlýju (Rannveig Traustadóttir og Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2001).

2. kafli

Framkvæmd rannsóknar

Markmið þessa kafla er fyrst og fremst að gera grein fyrir því hvernig þessi rannsókn var unnin. Fyrst verður gerð grein fyrir eigindlegum rannsóknaraðferðum og helstu einkennum hennar. Þá verður þátttakendum rannsóknarinnar, gagnaöflun, ásamt skráningu og úrvinnslu gagna gerð skil. Að lokum verður umfjöllun um aðferðafræðilega og siðferðilega þætti.

Rannsóknaraðferðir

Í þessari rannsókn var beitt aðferð sem á íslensku nefnist eigindlegar rannsóknaraðferðir (e. *qualitative research methods*). Eigindlegar rannsóknaraðferðir er yfirheiti yfir aðferðafræði sem lítur svo á að veruleikinn sé félagslega skapaður þar sem rannsakandi aflar þekkingar og öðlast innsýn í það fyrirbæri sem til rannsóknar er í gegnum daglega reynslu þátttakenda. Með því að tala við þátttakendur eða fylgjast með daglegu lífi þeirra næst heildstæð mynd af viðmælanda og skilningur á lífi hans og aðstæðum. Með þessari rannsóknaraðferð fá þátttakendur tækifæri til að koma eigin sjónarmiðum á framfæri og rannsakandi kynnist lífi viðmælanda sinna út frá þeirra sjónarhorni og hvaða skilning og merkingu þeir leggja í eigið líf og aðstæður (Taylor og Bogdan, 1998). Algengar aðferðir sem notaðar eru til að fá fram sjónarhorn viðmælandans eru opin viðtöl, þátttökuathugun, skrifleg gögn og rýnihópar (Taylor og Bogdan, 1998; Sigurlína Davíðsdóttir, 2003).

Ekki er gert ráð fyrir að niðurstöður eigindlegra rannsókna yfirfærast á aðra einstaklinga eða aðrar aðstæður (Esterberg, 2002; Sigurlína Davíðsdóttir, 2003).

Ég valdi að nota eigindlegar rannsóknaraðferðir í þessari rannsókn þar sem tilgangur hennar var að afla þekkingar og öðlast innsýn í reynslu og upplifun seinfærra mæðra af foreldrahlutverkinu og þeim stuðningi sem þær hafa fengið. Opin viðtöl hentuðu vel þar sem lítið var vitað fyrir um reynslu mæðranna. Þá þykir þessi aðferð henta vel þegar markmiðið er að öðlast innsýn í líf og aðstæður minnihlutahóps, líkt og seinfærra foreldra (Taylor og Bogdan, 1998). Ég er þess fullviss að ekki hefðu sömu niðurstöður fengist ef um meginlega rannsókn væri að ræða þar sem notast er við staðlaðan spurningalista. Tilfinningar og viðhorf

mæðranna hefðu ekki komist upp á yfirborðið líkt og hér um ræðir. Með hliðsjón af ofangreindu tel ég að eigindleg rannsóknaraðferð eigi vel við viðfangsefni mitt.

Markmið rannsókna

Markmið rannsóknarinnar var að fá innsýn í reynslu og upplifun seinfærra mæðra af foreldrahlutverkinu og þeim stuðningi sem þær hafa fengið í foreldrahlutverkinu.

Þátttakendur

Þátttakendur í rannsókn minni voru fjórar íslenskar konur á fertugsaldri. Þrjár konurnar eiga eitt barn á aldrinum sex til fjórtán ára, tvær stúlkur og einn dreng, en fjórða konan á tvo drengi, níu og fjórtán ára. Fjögur barnanna stunda nám í almennum grunnskóla en eitt þeirra er í sérskóla. Skilyrðin sem þátttakendur þurftu að uppfylla voru að vera skilgreind seinfær af félagslega kerfinu, eiga barn á skólaaldri og halda forsjá þess. Þessi aðferð við val á þátttakendum er kölluð *markvisst úrtak* þar sem þátttakendur eru valdir af ásettu ráði vegna þekkingar sinnar á rannsóknarefninu (Esterberg, 2002).

Ég komst í tengsl við þátttakendur í gegnum leiðbeinanda minn, Hönnu Björgu Sigurjónsdóttur. Á meðan rannsóknin fór fram sat ég einnig fundi með leiðbeinanda mínum og hópi seinfærra foreldra tvisvar í mánuði. Þar fékk ég tækifæri til að kynnast daglegum veruleika seinfærra foreldra enn betur og öðlast frekari innsýn í líf þeirra og aðstæður.

Ég mun nú lýsa hverjum þátttakenda í stuttu máli. Til að varðveita trúnað við þátttakendur hefur nöfnum þeirra allra verið breytt.

Emilía Hauksdóttir er einstæð móðir á fertugsaldri. Hún og barnsfaðir hennar skildu þegar sonur þeirra var fjögurra ára gamall. Drengurinn sem nú er á sjöunda aldursári er með greininguna *vægt þroskafrávik* frá Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, en gengur í almennan grunnskóla. Emilía vinnur í hlutastarfi fjóra daga vikunnar.

Auður Skúladóttir er einstæð móðir á fertugsaldri. Hún og barnsfaðir hennar skildu að skiptum þegar dóttir þeirra var þriggja ára gömul. Dóttirin er fjórtán ára gömul og gengur í almennan grunnskóla.

Sólrun Bragadóttir er móðir á fertugsaldri. Hún býr ásamt sambýlismanni sínum og dóttur á höfuðborgarsvæðinu. Dóttir Sólrúnar er á sjötta aldursári og að hefja skólagöngu haustið 2009.

Þórdís Birgisdóttir er móðir á fertugsaldri. Hún býr ásamt eiginmanni sínum og tveimur sonum á höfuðborgarsvæðinu. Synir Þórdísar eru níu og fjórtán ára gamlir. Eldri drengurinn gengur í almennan grunnskóla en sá yngri stundar nám í sérskóla.

Gagnaöflun

Rannsóknarvinnan spannar tæpt ár með hléi yfir vormisseri 2009. Viðtölin voru tekin á tímabilinu október 2008 til júlí 2009. Á þeim tíma voru tekin níu viðtöl við fjóra þátttakendur. Öll viðtölin að þremur undanskildum fóru fram á heimili hvers þátttakanda. Hin viðtölin þrjú voru tekin inni í vinnuherbergi á Landsbókasafni Íslands. Hvert viðtal tók að meðaltali eina klukkustund og voru þau öll hljóðrituð á stafrænt upptökutæki og síðan afrituð orðrétt.

Áður en formleg gagnaöflun hófst hafði Hanna Björg Sigurjónsdóttir samband við þátttakendur mína og greindi þeim frá rannsókn minni og bauð þeim að taka þátt. Það er mikilvægt að nálgast þátttakendur með varfærni til að ná sem víðtækastri þátttöku og því hjálplegt að fyrstu samskipti fari gegnum einhvern sem þekkir til þeirra. Eftir að þátttakendur höfðu gefið samþykki sitt hafði ég sjálf samband við þá. Ég skýrði út fyrir þeim hver markmið rannsóknarinnar væru og hvernig ég hugðist vinna að gagnaöflun. Þátttakendum var heitið fyllsta trúnaði og að hvergi kæmu fram persónuupplýsingar er tengdu þá við rannsóknina. Þeim var einnig tjáð að þeir gætu hvenær sem er dregið sig út úr rannsókninni.

Gagnaöflun fór fram með opnum viðtölum sem fengu að þróast í takt við þau svör sem gefin voru. Ekki var stuðst við staðlaða spurningalista, en rannsóknarspurningar voru hafðar að leiðarljósi. Opin viðtöl líkjast meira samtali tveggja einstaklinga en formlegu viðtali. Rannsakandi spyr fólk út í reynslu þess af því sem er til rannsóknar og viðmælendur svara með eigin orðum lífi sínu út frá reynslu sinni og aðstæðum með áherslu á þá þætti sem skipta þá sjálfa mestu máli.

Úrvinnsla og greining gagna

Að lokinni gagnaöflun hófst úrvinnsla og greining gagna, en með greiningu er verið að gefa þeim gögnum sem safnað hefur verið merkingu. Notast var við greiningaraðferð grundaðrar kenningar (e. *grounded theory approach*) sem fer fram í nokkrum þrepum. Fyrst var notuð opin kóðun (e. *open coding*) en þá eru öll gögn lesin nokkrum sinnum yfir og flokkuð. Þá eru helstu þemu dregin fram (e. *axial coding*). Að lokum er svo gerð markviss kóðun (e. *selective coding*) en þá eru gögnin lesin út frá þeim þemum sem valin voru í opinni kóðun. Markvissa kóðunin gefur gögnunum merkingu og þau verða viðuráðanleg (Taylor og Bogdan, 1998).

Í greiningarvinnu þessarar rannsóknar var ákveðið að skipta þátttakendum í tvo hópa, *Mæður eldri barna* og *Mæður yngri barna*. Ástæðan fyrir þessu vali er sú að ég vildi einblína á það sem skipti hverja og eina móðir máli eins og staða þeirra er í dag. Við greiningu gagna kom í ljós að margt var sammerkt með mæðrum eldri barnanna og eins var margt sammerkt með mæðrum yngri barnanna. Þar sem mæður í sama hópi áttu börn á svipuðum aldri voru svipuð atriði þeim hugleikin.

Aðferðafræðilegir og siðferðilegir þættir

Eigindlegar rannsóknir snúast um fólk, eru gerðar af fólk og eru fyrir fólk. Það skiptir því máli að rannsakandi sé meðvitaður um ábyrgð sína og þann vanda sem upp getur komið þegar verið er að vinna rannsókn. Siðareglur eru mikilvægar, en þær eru settar til að aðstoða rannsakendur við að taka siðferðilegar ákvarðanir (Esterberg, 2002; Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006).

Tengsl og samskipti rannsakanda og þátttakanda skipta sköpum um gæði rannsókna. Þetta á ekki síst við í rannsóknum um seinfæra foreldra. Rannsakandi þarf yfirleitt að spyrja meira en almennt gerist í opnum viðtölum, og hann getur þurft að fylgja spurningum betur eftir. Hins vegar þarf rannsakandi að vera nærgætinn og gæta þess að tala ekki niður til þátttakenda (Hanna Björg Sigurjónsdóttir, 2006). Ég tel sjálfa mig hafa að mörgu leyti verið varkárari í spurningum en hefði ég verið að taka viðtal við ófatlaða einstaklinga. Ástæður þess eru einkum tvær. Annars vegar var ég meðvituð um fötlun þeirra og taldi að ég þyrfti að vera skýrari og ítarlegri í spurningum en ella og spyrja meira en almennt gerist í eigindlegum rannsóknum. Hins vegar vegna eðli umræðuefnisins og hve meðvitaðar mæðurnar virtust vera um neikvæða afstöðu almennings til barneigna

þeirra. Mér fannst ég þurfa að gefa þátttakendum tíma til að treysta mér og auðvelda þeim þannig að líða vel í hverju viðtali. Ég tel veru mína í foreldrahópnum hafa verið afar mikilvæga, því sú þekking og sá skilningur sem ég öðlaðist þar á málefnum seinfærra foreldra auðveldaði tengsl mín við þátttakendur og traust þeirra til mín og rannsóknarinnar í heild.

Áður en gagnaöflun hófst hafði ég fyrirfram þá hugmynd að seinfærir foreldrar þyrftu á meiri stuðningi að halda en þeir hafa nú þegar. Eftir að ég kynntist mæðrunum í þessari rannsókn áttaði ég mig á því að ég gerði ráð fyrir að þær þyrftu á stuðningi að halda. Það olli mér miklum áhyggjum meðan á rannsóknarvinnunni stóð hve ólíkar mæðurnar voru og hve þörf þeirra á stuðningi var mismikil. Það var ekki fyrr en á þessu stigi sem ég áttaði mig á því hve ég hafði gefið sjálfri mér margar hugmyndir um mæðurnar og getu þeirra áður en rannsóknarvinnan hófst. Raunin var svo allt önnur, mér til mikilla trafala í byrjun en mikillar ánægju að lokinni gagnaöflun og greiningarvinnu. Mæðurnar fjórar komu mér á óvart á jákvæðan hátt. Þær eru eins ólíkar og þær eru margar og á engan hátt hægt að setja þær í einn og sama flokkinn. Máttur staðalmynda er mikill. Staðalmyndir geta haft neikvæð áhrif á líf fólks og aðstæður og má í raun líkja við félagslega fordóma því þær lita viðhorf fólks til annarra og ráða hegðun okkar.

Þessi rannsókn er hluti af stærri og veigameiri rannsókn sem ber heitið *Fatlaðir foreldrar, sjálfsmyndir, fjölskyldulíf og samfélagsleg staða* og er Hanna Björg Sigurjónsdóttir verkefnastjóri hennar. Rannsóknin hefur samþykki siðanefndar Félags- og mannvísindadeildar Háskóla Íslands og hefur verið tilkynnt til Persónuverndar (númer S4173/2008).

Þeir kaflar sem hér fara á eftir byggjast á greiningu og úrvinnslu rannsóknargagnanna.

3. kafli

Ábyrgar mæður

Í þessum kafla verður gerð grein fyrir helstu niðurstöðum rannsóknarinnar. Fjallað verður um reynslu og upplifun hvernar móður fyrir sig þar sem hún er að mörgu leyti mjög mismunandi. Fyrst verður farið yfir reynslu þeirra mæðra sem eiga elstu börnin, Auður sem á dóttur sem er fjórtán ára og Þórdísar sem á tvo drengi sem eru níu og fjórtán ára gamlir. Í síðari hluta verður fjallað um reynslu þeirra mæðra sem eiga yngri börnin, Emilíu sem á dreng á sjöunda aldursári og Sólrúnar sem á dóttur á sjötta aldursári. Ástæða þess að þessi skipting var valin er sú að aldur barnanna virtist öðru fremur lita reynslu og upplifun mæðranna af foreldrahlutverkinu.

Mæður eldri barna

Auður og Þórdís eiga báðar börn á unglingsaldri. Þær voru komnar yfir tvítugt og voru í föstu sambandi þegar þær urðu ófrískar. Þegar fjölskyldum þeirra varð ljóst að þær ættu von á barni einkenndust viðbrögð þeirra af kvíða og áhyggjum um að þær gætu ekki sinnt börnum sínum nægilega vel. Aðstandendur barnsföður Þórdísar höfðu samband við félagslega kerfið og óskuðu eftir stuðningi þeim til handa strax á meðgöngu. Í tilviki Auðar var stuðningurinn skipulagður af félagsþjónustu, svæðisskrifstofu og heilsugæslu í samvinnu við móður hennar á meðan hún lá á fæðingardeild. Í báðum tilvikum veitti félagslega kerfið mæðrunum mikinn stuðning fram að þeim tíma sem börnin byrjuðu í leikskóla auk þess sem nánir aðstandendur voru ráðnir sem launaðir stuðningsaðilar af félagslega kerfinu. Í tilviki Þórdísar hefur stuðningur frá fjölskyldu gengið vel, en í tilviki Auðar hefur hann ekki gengið með þeim hætti sem hún hefði óskað. Þó að margt sé líkt með sögum þeirra Auðar og Þórdísar er einnig margt sem greinir á milli þeirra.

Auður Skúladóttir

Auður er einstæð móðir á fertugsaldri sem býr með fjórtán ára gamalli dóttur sinni á höfuðborgarsvæðinu. Auður var í föstu sambandi og farin að búa þegar dóttirin fæddist. Ári seinna fluttu hún og barnsfaðir hennar í íbúð í sama húsi og foreldrar hennar. Leiðir þeirra hjóna skildu þegar dóttirin var þriggja ára gömul. Auður bjó áfram í íbúðinni ásamt dóttur sinni næstu sex árin en þá seldi hún íbúðina og keypti aðra þar sem þær mæðgur voru meira út af fyrir sig.

Stuðningur

Auður lá tvær vikur á fæðingadeild. Starfsfólk deildarinnar hafði samband við félagsþjónustuna sem hóf undirbúning að stuðningi eftir heimkomu Auðar ásamt móður hennar og starfsfólki frá Svæðisskrifstofu um málefni fatlaðra. Á fæðingadeildinni var Auði og barnsföður hennar kennt að baða barnið, blanda þurrmjólk og gefa pela, en Auður gat ekki haft barnið á brjósti sökum flogaveikislyfja sem hún þurfti að taka að staðaldri.

Fyrir heimkomuna af fæðingadeildinni var búið til teymi í kringum nýju fjölskylduna en í því voru fulltrúar frá félagsþjónustu, svæðisskrifstofu og heilsugæslu. Hjúkrunarfræðingur frá heilsugæslu kom heim til Auðar lengur en almennt tíðkast og kona frá svæðisskrifstofunni kom alla virka daga fyrsta árið. Auður var ánægð með að frænka hennar var ráðin sem stuðningsaðili því að Auði fannst hún hafa trú á sér og vera fordómalaus. Mestallur stuðningur lagðist af þegar stúlkan var þriggja ára gömul, en þá taldi Auður og þeir sem aðstoðuðu hana að hún þyrfti ekki lengur á svo miklum stuðningi að halda. Á þessum tíma var dóttir hennar byrjuð í leikskóla og móðir Auðar veitti henni liðveislu en hún sinni því hlutverki frá því að stúlkan var eins árs og þar til hún var níu ára gömul. Auði fannst óþægilegt að hafa móður sína í þessu hlutverki og sagði að sér hefði liðið illa í hvert skipti sem hún þurfti að skrifa undir vinnuskýrslurnar.

Auður lítur á félagsþjónustuna sem eftirlitsaðila og segist oft gegnum tíðina hafa upplifað vantraust, afskiptasemi, stjórnsemi og ofverndun félagsþjónustunnar í sinn garð. Eftir að hún flutti fannst henni hæfni sín sem móðir stöðugt dregin í efa og henni leið oft eins og verið væri að reyna að stífa þeim mæðgum í sundur. Auður sagði að afskipti kerfisins hefðu truflað dóttur sína sem væri skýr og myndi á sér um leið og eitthvað á bjátaði. Auður sagði að oft hafi sér fundist skorta samvinnu og að stuðningsaðilar hlustuðu á og virtu þarfir sínar. Hún er þó sátt við það hvernig samstarfið við félagsþjónustuna hefur þróast undanfarið ár. Eftir að dóttir Auðar varð eldri hefur samvinnan orðið betri og nú telur hún sig fá að hafa eitthvað að segja um þann stuðning sem hún fær. Þó að Auður hafi oft verið pirruð út í stofnunina er hún jákvæð í garð flestra stuðningsaðila sem hún hefur haft. Þegar þetta er ritað hefur Auður liðsmann sem veitir henni stuðning og aðstoðar hana við innkaup og annað smálegt. Hún hefur með tímanum orðið góð vinkona Auðar. Auk þess er nágrennakona Auðar góð vinkona hennar og tala þær reglulega saman. Auður er sátt við liðveisluna, en kærir sig ekki um meiri stuðning.

Fjölskyldan

Auði þykir afar vænt um fjölskyldu sína sem hún segir að hafi stutt sig mjög í gegnum árin á margvíslegan hátt. Hún er þakklát fyrir þann stuðning sem hún hefur fengið frá fjölskyldu sinni. Eldri bróðir hennar og mágkona hafa til dæmis boðist til að aðstoða dóttur hennar við heimanámið á komandi vetri, en hún er að hefja sitt níunda ár í grunnskóla. Foreldrar hennar hafa einnig veitt henni ýmiss konar aðstoð. Sem dæmi nefnir Auður að foreldrar hennar hafi gefið sér sjónvarp þegar hennar bilaði. Auður hefur þó tvíbentar tilfinningar til stuðnings fjölskyldu sinnar, hún er þakklát fyrir hjálpina en finnst stjórnsemin og afskiptasemin sem oft fylgir erfið. Hennar upplifun er að stuðningurinn geri henni oft erfiðara að sýna að hún geti staðið á eigin fótum og segir:

... ef þau gera of mikið þá er það neikvætt fyrir mig. Þá er, gerir það mér erfiðara svona að sýna að ég get gert hlutina sjálf.

Auður hefur fundið fyrir efasemdum fjölskyldu sinnar frá því að hún gekk með dóttur sína. Hún nefnir í því sambandi hve sárt það hafi verið að upplifa tilhlökkun fjölskyldu sinnar þegar bróðir hennar og kona hans áttu von á sínu fyrsta barni, samanborið við það hvernig aðstandendur hennar brugðust við þegar hún varð ófrísk. Hún fann ekki fyrir sömu eftirvæntingu og hamingju og fjölskyldan sýndi bróður hennar og mágkonu. Henni fannst „...ofsalega sárt að sjá hvernig það var miklu meiri upplifun að það væri von á hans barni“. Auður segir móður sína hafa haft miklar áhyggjur af getu sinni til að ala upp barn frá fyrstu stundu. Í því sambandi segir Auður:

Hún hefur áhyggjur og þessum áhyggjum fylgja vantraust sem hefur fylgt alla tíð. Bara það er ákveðið, og ég sé annað slagið svona punkta eins og það sé allt í lagi að Erla Dís sé til, en ekki alveg í pottþétu lagi að ég sé mamma hennar.

Sem dæmi um vantraust móður sinnar nefnir Auður að hún hafi gefið dótturdóttur sinni peninga til fatakaupa með því skilyrði að mágkona Auðar færi með henni að kaupa fötin. Auður finnur að móðir hennar treystir sér ekki og stjórnsemin pirrar hana. Meðan þær bjuggu í sama húsi leið Auði eins og hún væri „undir valdi

mömmu“ en móðir hennar var vön að koma inn í íbúðina án þess að banka og án þess að gera boð á undan sér. Auður ákvað því að selja íbúð sína og kaupa aðra til að hún og dóttir hennar gætu verið meira út af fyrir sig. Hún sagði dóttur sína hafa verið orðna svo ruglaða á stjórnsemi ömmunnar að hún hafi eitt sinn spurt sig: „*Hvort á ég hlýða þér eða henni?*“.

Auður upplifir sig stundum utanveltu innan fjölskyldu sinnar og þá einkum innan systkinahópsins og maka.

Þau ræða það að fara í bíó eða eitthvað út að skemmta sér eða eitthvað svona ... en það er eins og ég sé ekki til, ég er ekki til staðar.

Auði líður best með yngri bróður sínum. Henni finnst hún geta treyst honum þó að þau hittist sjaldan. Hún telur hann skilja sig og finnur ekki fyrir vanmætti gagnvart honum.

Nánar mæðgur

Það er gott samband á milli Auðar og dóttur hennar og þær eru nánar. Auður segir hana vera mjög góða manneskju og rólega stúlku. Dóttirin er sjálfstæð og ábyrg og Auður getur til dæmis treyst því að dóttir hennar vakni sjálf til að fara í skólann. Auður er ánægð með uppeldi dótturinnar og finnst sér hafa tekist vel til og er sátt. Nú þegar stúlkan er komin á unglingsaldur er Auður meðvituð um viðkvæman aldur dóttur sinnar. Hún gerir sér góða grein fyrir því að dóttirin þurfi meira svigrúm nú en áður og vilji vera meira út af fyrir sig. Auður leggur mikið upp úr því að vera ávallt til staðar fyrir dóttur sína og sýna henni hlýju. Henni er umhugað um að henni líði vel. Þær eiga sínar samverustundir sem Auði finnst mikilvægt að halda í, en þær horfa til dæmis alltaf saman á einn sjónvarpsþátt sem þær hafa báðar gaman af. Auði finnst skipta miklu máli að halda reglu inni á heimilinu og leggur áherslu á að bera fram máltíð á hverju kvöldi. Hún notar tækifærið þegar hún er að þvo til að kenna dóttur sinni á þvottavélina og lætur hana taka þátt í heimilisstörfum.

Þórdís Birgisdóttir

Þórdís er tveggja barna móðir á fertugsaldri. Hún býr í eigin húsnæði á höfuðborgarsvæðinu ásamt eiginmanni sínum, Kristni, og tveimur sonum, nú og fjórtán ára. Kristinn er í fullu starfi, en Þórdís heimavinnandi.

Stuðningur

Þórdís og Kristinn fengu mikinn stuðning eftir fæðingu eldri drengsins. Viku fyrir fæðingu drengsins var þeim gert að flytja inn á Vistheimili barna en ákveðið var að þar myndu þau dvelja næstu sex mánuðina. Þórdís og Kristinn höfðu ekkert val. „*Ef þið farið ekki á vistheimili, þá er barnið tekið.*“ Að loknu þessu tímabili fluttu þau í litla leiguíbúð og fengu félagslegan stuðning og stuðning fjölskyldu. Þeim gengur vel og enginn óttast lengur um að þau séu ekki fær um að ala drengina upp.

Þórdís og Kristinn eiga í nánun og góðu sambandi við mágkonu Þórdísar sem hefur veitt þeim liðveislu undanfarin ár. Þórdís treystir mágkonu sinni og finnst gott að geta leitað til hennar með allt mögulegt. Þórdís og Kristinn eru án bíls og því hefur mágkona hennar aðstoðað þau við eitt og annað, eins og að aka þeim í matvörubúð, til læknis, kaupa föt á drengina og skólabækur. Stuðningurinn í dag tengist þó fyrst og fremst viðkvæmum aldri eldri drengsins sem er kominn á unglingsaldur. Þórdís segir:

Við erum búin að fá ... mjög góða aðstoð með það, við fáum það ennþá af því að núna er sá eldri kominn á þetta, kominn á unglingsstigið.

Þau hjónin eru meðvituð um mögulegar hættur sem fylgja unglingsárunum og eru ánægð með hvað sonurinn er rólegur. Mágkona Þórdísar er tilbúin til að koma þegar þörf krefur, en hún er sjálf búin að ala upp fjögur börn. Auk mágkonunnar hafa þau félagsráðgjafa sem þeim er velkomið að leita til. Þórdís og Kristinn eru sátt við þann stuðning sem þau fá og telja hann nægja fjölskyldunni.

Uppeldið gengur vel

Drengir Þórdísar eru góðir og hlýðnir. Hún er mjög ánægð með það hvernig gengur að ala þá upp og telur sig ekki þurfa mikinn stuðning við uppeldi þeirra. Hún segir

þó að stundum sé gott að geta talað við einhvern og þá einkum við mágkonu sína. Ef hún telur þörf á því leitar hún einnig til félagsráðgjafa síns. Í máli Þórdísar kom fram að upp koma stundir þar sem drengirnir reyna á þolinmæðina, en það er ekkert sem henni finnst erfitt að eiga við. Þau hjónin eru samstíga í uppeldinu, en Kristinn er þó heldur ákveðnari við drengina en Þórdís.

Þórdísi og Kristni er mjög í mun að ala drengina sína vel upp. Þau leggja áherslu á að veita þeim alla þá ást og hlýju sem þau mögulega geta. Veita þeim öruggt heimili þar sem öllum líður vel og þeir geta leitað til þeirra þegar þörf er á. Það skiptir þau miklu máli að samskiptin gangi vel inni á heimilinu og að fólk komi vel fram við hvert annað. Þórdís og Kristinn fara saman í matvörubúð og hugsa um heimilið í sameiningu til að sýna drengjunum að heimilishald er starf beggja kynja. Drengirnir fá vasapeninga fyrir að hjálpa til með heimilishaldið svo að þeir læri að fara vel með peninga. Eldri drengurinn hefur sinnt blaðburði með skólanum. Um helgar hjálpa þau honum við að bera út því að þeim er illa við að hann sé einn á ferli þegar fólk er að skila sér heim eftir skemmtanir næturinnar. Líkt og flestir foreldrar vilja Þórdís og Kristinn börnum sínum einungis það besta. Þau tala af einlægni um drengina sína og eru stolt af þeim. Þórdís er uppbyggileg við synina. Hún byggir á styrkleika þeirra sem sést meðal annars á því að hún leitar eftir aðstoð hjá eldri drengnum við fallbeygingu orða og annað sem hann er sterkur í. Hann fær þannig að njóta sín. Drengurinn stendur sig afbragðsvel í námi og hefur ekki þurft á stuðningi við heimanámið að halda. Þau hjálpast öll að og eru samheldin fjölskylda.

Mæður yngri barna

Emilía og Sólrún eiga sex og sjö ára gömul börn. Þær voru komnar yfir tvítugt og voru báðar í föstu sambandi þegar þær urðu ófrískar. Þær eru báðar jákvæðar í garð barna sinna og vilja allt hið besta fyrir þau gera. Þær eru fyrirhyggjusamar og samviskusamar mæður en eiga líkt og svo margir aðrir foreldrar við agavandamál að stríða í uppeldi barna sinna. Það sem er ólíkt með þeim er sýn þeirra á þörf fyrir stuðning, því að Emilía vill stuðning, en Sólrún vill hann síður.

Emilía Hauksdóttir

Emilía er einstæð móðir á fertugsaldri sem býr með syni sínum á höfuðborgarsvæðinu. Emilía var í föstu sambandi þegar sonur hennar fæddist.

Leiðir þeirra hjóna skildu þegar drengurinn var fjögurra ára gamall. Sonurinn er á sjöunda aldursári og er búinn með sitt fyrsta skólaár.

Undirbúningur að foreldrahlutverkinu

Emilía hafði sjálf samband við trúnaðarmann fatlaðra þegar hún var ófrísk og var hann sá fyrsti sem fékk vitneskju um þungun hennar. Trúnaðarmaður fatlaðra veitti henni mikinn stuðning og aðstoðaði hana og fyrrverandi eiginmann hennar við að finna félagsráðgjafa í þeirra hverfi. Haldinn var fundur með þeim hjónum ásamt fjölskyldum þeirra, trúnaðarmanni fatlaðra og félagsráðgjafanum. Fundurinn var að miklu leyti haldinn að tilstuðlan föðurfjölskyldunnar sem hafði áhyggjur af komu ófædda barnsins í heiminn. Á fundinum voru möguleikar Emilíu og eiginmanns hennar til stuðnings einnig ræddir.

Stuðningur

Fyrstu mánuðina eftir að drengur Emilíu fæddist fengu þau stuðning heim sem fólst í að kenna hinum nýbökuðu foreldrum umönnun barnsins, eins og að baða hann, og ráðleggja við val á snuði og hvað væri nauðsynlegt að kaupa fyrir drenginn. Emilía hefur þegið allan þann stuðning sem henni hefur boðist, og henni finnst hann veita sér öryggi. Hún fékk *Stuðningur heim* fyrstu þrjá og hálfan mánuðinn, en þá tók tilsjónarmaður við. Fjölskyldan var með tilsjónaraðila þar til drengurinn varð fimm ára gamall. Frá því hann var níu mánaða og þar til hann varð fjögurra ára var fjölskyldan einnig með stuðningsfjölskyldu. Emilía og sonur hennar eiga ennþá rétt á að hafa tilsjónarmann, en undanfarin ár hefur gengið illa að fá fólk til starfa. Sonur Emilíu, sem er með væga þroskahömlun, á rétt á tuttugu klukkustundum í liðveislu á mánuði. Veturinn 2008–2009 hafði hann engan liðsmann en hefur nú haft liðveislu frá því í byrjun júní.

Emilía leitar mikið til foreldraráðgjafa sem áður gegndi starfi trúnaðarmanns fatlaðra. Emilía er búin að þekkja þessa konu í mörg ár og þær hafa tengst vel. „*Við erum svona sérstakar vinkonur, eða þannig, góðar saman*“ segir Emilía. Þær eru í reglulegum samskiptum og þessi ráðgjafi heldur utan um öll hennar mál. Emilíu finnst gott að hafa hana með sér á fundi því að á milli þeirra ríkir traust og það veitir henni ákveðið öryggi. Hún segist vera lengi að hugsa og ekki endilega segja það sem henni virkilega finnst á fundum. Hún fer af fundum óörugg og hrædd og getur hugsað um það sem fram kom á fundinum í marga klukkutíma á eftir. Emilíu finnst

gott að fá stuðning ráðgjafans, meðal annars vegna þess að hún veit að hún getur treyst henni. Þær tala saman reglulega og Emilía á greiðan aðgang að henni. Emilía ræðir meira við þennan ráðgjafa en við félagsráðgjafa sinn á þjónustumiðstöðinni.

Emilía er í góðu sambandi við fjölskyldu sína. Nánustu ættingjar hennar eru jákvæðir í hennar garð og hafa aldrei litið barneignir hennar öðrum augum en þegar systkini hennar eignuðust sín börn. Foreldrar hennar aðstoða hana stundum með drenginn, sitja til dæmis hjá honum þegar Emilía þarf að bregða sér frá eða keyra hana.

Stuðningur við uppeldi drengsins

Sonur Emilíu reynist henni oft og tíðum erfiður. Hún segist þarfnast stuðnings og ráðgjafar við að aga drenginn og aðstoða hann við heimanám þar sem henni gengur sjálfri ekki nægilega vel að aga hann. Að hennar mati þarf góður stuðningsaðili að geta tekið á öllu sem snýr að barninu, bæði umönnun og uppeldi. Emilíu finnst hún hafa fengið lítinn stuðning við uppeldi drengsins. Veittur stuðningur hefur að mestu snúið að umönnun barnsins. Aðeins einn stuðningsaðili hefur komið inn á aga og hegðunarvandkvæði. Það var gert með þeim hætti að stuðningsaðilinn las upp úr bók þar sem aðferðin *Töfrar 1, 2, 3* var notuð og fylgdist síðan með Emilíu og syni hennar. Emilíu fannst þessi aðferð afar óþægileg, en hún segir að stuðningurinn hafi allt of mikið farið fram með því móti að stuðningsaðilar komi og sitji hjá, fylgist með því sem er að gerast á heimilinu en taki síður virkan þátt í því sem er að gerast. Hún segist sérstaklega þurfa stuðning heim seinni part dags en þá er drengurinn yfirleitt erfiðastur.

Tíð mannskipti

Hjá Emilíu hafa tíð mannskipti einkennt stuðninginn, en hún hefur haft fjóra félagsráðgjafa og fimm tilsjónaraðila á sex árum. Tilsjónin hefur breyst með hverjum tilsjónaraðila því það eru breyttar áherslur í hvert skipti. Drengurinn hefur nú þegar hitt svo marga stuðningsaðila að Emilía er ekki lengur tilbúin til að taka hvern sem er inn á heimili sitt. Henni finnst erfitt að mynda tengsl við starfsfólk sem stoppar aðeins í mjög stuttan tíma og segir: „*Maður nær ekki, engri svona samfellu í þjónustunni.*“ Hún sýnir því þó skilning og talar um að erfitt virðist vera að fá fólk til þess að sinna þessu starfi, og rekur það meðal annars til fjárskorts innan kerfisins. Síðasta vetur var til dæmis engin tilsjón eða liðveisla fyrir drenginn.

Þrátt fyrir tíð mannskipti segist Emilía hafa verið heppin með fólk í gegnum tíðina og er sátt, „...yfirleitt gengur stuðningurinn vel fyrir sig ef manni líkar vel við hvort annað“.

Hins vegar finnst henni stundum eins og þjónustan sé meira fyrir starfsfólkið en skjólstæðinga. Emilía segir að oft sé um ungt fólk að ræða sem kunni ekki sjálft verkin sem það á að vera að kenna. Henni finnst að það þurfi að hafa ákveðið „batteri“ utan um þá þjónustu sem í boði er, sem ýtir þá mögulega undir þjálfun starfsfólks og dregur úr mannekle og tíðum mannskiptum. Emilíu finnst skorta yfirsýn yfir þá þjónustu sem fjölskyldan fær. Hún fer reglulega á fund með félagsráðgjafa, en finnst vanta að það séu einnig haldnir samráðsfundir reglulega með öllu því starfsfólki sem starfar á einn eða annan hátt með fjölskyldunni.

Félagsleg tengsl

Emilía er í vinnu, tekur virkan þátt í félagsstörfum og er í foreldrahópi með öðrum seinfærum foreldrum. Þar er verið að ræða ýmis mál og foreldrarnir miðla reynslu og upplýsingum sín á milli, eins og til dæmis um réttindi þeirra innan félagslega kerfisins. Emilía er mjög jákvæð í garð þessa hóps, og mörg þeirra mála sem þar eru rædd eru henni hugleikin. Emilía telur sig hins vegar ekki hafa myndað vinatengsl innan foreldrahópsins, það „hafa engin svona tengsl myndast innan hópsins, eða sko engin vinátta,“ segir hún. Hún á þrjár góðar vinkonur sem hún hefur kynnst í gegnum félagsstörf. Í gegnum þau finnst henni sjálfsmynd sín hafa styrkst og hún þroskast, og í dag á hún mun auðveldara með að eiga samskipti við ókunnugt fólk en áður.

Sólrún Bragadóttir

Sólrún er móðir á fertugsaldri sem býr ásamt sambýlismanni sínum, Einari, og dóttur þeirra í eigin húsnæði á höfuðborgarsvæðinu. Dóttirin er á sjötta aldursári og er að hefja skólagöngu haustið 2009. Sólrún og Einar höfðu sjálf samband við hið félagslega kerfi eftir fæðingu stúlkunnar og óskuðu eftir stuðningi.

Afmarkaður stuðningur

Þrátt fyrir að hafa sjálf leitað eftir stuðningi í upphafi eru Sólrún og Einar ekki hrifin af því að fá stuðning við umönnun og uppeldi dóttur sinnar. Sólrún er sú

mæðranna fjögurra sem hefur fengið minnstan stuðning og hún er ekki viss um hvaða stuðningur er í boði fyrir fjölskylduna. Sólrún er hins vegar í reglulegu sambandi við félagsráðgjafa sinn sem hún kann vel við, en hún segir þá konu hafa

... gefið okkur stuðning, gott að tala við hana. Mér finnst hún hjálpa okkur með stelpuna.

Sólrúnu finnst gott að geta leitað til félagsráðgjafans ef eitthvað bjátar á. Þar fá þau Einar leiðbeiningar um hvernig best sé að takast á við þau atriði sem upp koma í uppeldinu. Stúlkan fær liðveislu frá frænku sinni sem hittir hana um það bil eina helgi í mánuði. Sólrún og Einar eru mjög ánægð með þennan stuðning og hefðu viljað að hún fengi að hitta liðsmann sinn oftari en eina helgi í mánuði. Dóttir Sólrúnar er að hefja skólagöngu í haust og ætlar frænkan að aðstoða stúlkuna við heimanámið. Dóttir Sólrúnar hefur verið nokkuð hjá móðurömmu sinni, en þær mæðgur fara töluvert í heimsókn til hennar.

Sólrún og Einar eru ánægð með þann stuðning sem þau hafa. Vilja hvorki meira né minna þótt þau vilji gjarnan að dóttirin læri að hlýða þeim betur.

Agavandi

Sólrún finnst hún þurfa aðstoð við að aga dóttur sína, sem hún segir að sé óhlýðin. Til að takast á við agavandamál stúlkunnar eru haldnir reglulegir fundir með félagsráðgjafa um stúlkuna. Sólrún segir um dóttur sína:

Hún er ill inni í sér, vond inni í sér stundum. Hún getur verið rosalega reið inni í sér finnst mér. ... hún getur verið frek, svarar manni ljótt til baka.

Auk þess að hitta félagsráðgjafann reglulega hafa þau fengið konu heim sem hefur rætt við þau um mikilvægi aga og leiðbeint þeim. Sólrún segist ekki vilja meiri stuðning. Ef eitthvað bjáti á, þá spyrja þau hjónin félagsráðgjafa sinn um ráð og finnst sá stuðningur hjálpa mikið. Sólrún er þreytt og finnst leiðinlegt hve illa stúlkan lætur heima. Hún verður pirruð þegar dóttirin lætur illa. Stúlkan hlýðir Einari betur en Sólrúnu, en hvers vegna veit Sólrún ekki.

Fjölskyldulíf

Sólrún talar vel um dóttir sína og segir hana vera oft mjög duglega. Stúlkan er meðvituð um að móðir hennar er flogaveik og hefur í eitt skipti hringt í pabba sinn þegar Sólrún fékk flog. Sólrún og Einar eru samtaka í uppeldinu. Hins vegar kemur það fyrir að þau segi sitt hvorn hlutinn við stúlkuna þegar þau eru ekki á sama stað. Þegar það gerist til dæmis að Sólrún segir *nei* en Einar segir *já*, þá er stúlkan fljót að grípa það og notfæra sér aðstæður. Sólrúnu finnst mikilvægt að það sé regla á heimilinu og leggur áherslu á að dóttir sín fari snemma að sofa og að fjölskyldan borði saman kvöldmat. Þá skiptir það hana máli að stúlkan læri að taka til eftir sig, klæða sig sjálf og vakna sjálf á morgnana.

Lokaorð

Þær niðurstöður sem hér hafa verið raktar gefa nokkra vísbendingu um aðstæður seinfærra mæðra á Íslandi og hvernig stuðningi við þessar fjölskyldur er háttað. Ekki er þó hægt að alhæfa um reynslu seinfærra foreldra út frá niðurstöðunum því þær endurspeglar aðeins reynslu þeirra fjögurra mæðra sem tóku þátt í rannsókninni.

Seinfærir foreldrar eru líkt og aðrir foreldrar mjög breiður hópur sem ekki er hægt að setja undir einn hatt. Stuðningurinn sem mæðurnar fjórar fengu er mismunandi og ber keim af því að vera fjölskyldumiðaður, en það er mikilvægt að stuðningur taki tillit til þarfa hvers og eins fjölskyldumeðlims. Þörfin á stuðningi er einstaklingsbundinn og aldur barnanna virðist hafa áhrif á þörf foreldranna fyrir stuðning við uppeldið. Mæðurnar hafa allar notið stuðnings frá fjölskyldu sinni, þó hann sé bæði mismikill og hafi verið misgóður.

Meiri virðing er sýnd mæðrum yngri barnanna en þeim sem eiga eldri börn. Efasemdir um getu yngri mæðranna var ekki í sama mæli og hjá mæðrum eldri barnanna og fjölskyldur þeirra líta þær sömu augum og aðra foreldra. Þessi munur kann að skýrast af því að tíðarandinn hefur breyst í takt við nýjar lagasetningar og breytt viðhorf í samfélaginu á undanförunum árum. Hið almenna gildismat samfélagsins segir okkur hvað sé vel metið og hvað sé það ekki á hverjum tíma. Fatlað fólk er sýnilegra nú en það var áður, enda ríkir nú aukin viðurkenning á margbreytileika og mannréttindum þeirra, og það hefur síðan kallað fram nýja sýn á fatlað fólk. Auk þess er fólk meðvitaðra um rétt sinn og skyldur, en ýmis lög og alþjóðasáttmálar kveða beinlínis á um rétt fatlaðs fólks til samfélagsþátttöku.

Mæður yngri barnanna áttu það sammerkt að þurfa stuðning við að aga börn sín og stuðningur veitir þeim ákveðið öryggi í foreldrahlutverkinu. Hins vegar hefur í öðru tilvikinu gengið erfiðlega að fá fólk til starfa og hefur móðirin því ekki getað fengið nægilega mikinn stuðning við uppeldi barnsins. Mæður eldri barnanna höfðu ekki sömu þörf fyrir stuðning við uppeldið og mæður yngri barnanna. Þær voru þó meðvitaðar um að börn þeirra væru á viðkvæmum aldri og vildu gera allt sem í þeirra valdi stæði til að tryggja þeim sem bestar aðstæður. Yngri börnin finna hins vegar mögulega fyrir vanmætti foreldranna, og kann það að vera þess valdandi að þau ganga á lagið og reyna að komast eins langt og þau geta. Upplifun þessara mæðra virðist ekki ólík reynslu annarra mæðra sem eiga börn á þessum aldri. Flest börn reyna að komast eins langt og þau mögulega geta, prófa sig áfram og kanna

hvar mörkin liggja. Það bitnar gjarnan mest á mæðrunum sem umgangast yfirleitt börnin mest. Mæðurnar töldu sig þurfa aðstoð til að læra að setja börnum sínum skýr mörk.

Öllum mæðrunum þótti vænt um fjölskyldur sínar og voru þakklátar fyrir þá aðstoð sem þær veittu þeim þó svo að tilfinningar þeirra í garð stuðningsins væru stundum blendnar. Hvað gæfurík samskipti við fjölskyldumeðlimi varðaði virtist mestu máli skipta að mæðurnar upplifðu sig við stjórnvölinn á eigin heimili og sem uppaldur og mæður. Stuðningur frá fjölskyldum yngri mæðranna virtist sams konar og flestir aðrir foreldrar fá frá sínum fjölskyldum. Amma og afi sem umgangast börn sín og barnabörn líta ekki á samverustundir sínar með börnum sínum og barnabörnum sem stuðning. Félagslíf mæðranna í þessari rannsókn er nokkuð frábrugðið því sem fram kemur í erlendum rannsóknum. Ekki er hægt að segja að þær lifi í félagslegu tómarúmi.

Reynsla þeirra af móðurhlutverkinu er góð, þær hafa trú á eigin getu en skortir viðurkenningu samfélagsins. Þær eru meðvitaðar um neikvætt viðhorf almennings til barneigna þeirra, en hafa sjálfar trú á því að þær geti sinnt móðurhlutverkinu vel fái þær viðeigandi stuðning. Þegar þær tala um þörf á stuðningi eru þær ekki endilega að tala um stuðning við uppeldi barna sinna, heldur mun frekar stuðning við hagnýta þætti er lúta að heimilishaldi, líkt og að fara í matvörubúð eða annað því um líkt.

Vinna mín við þessa rannsókn hefur gefið mér góða innsýn í líf og aðstæður mæðranna fjögurra. Ég hef lært mikið og geri mér betur grein fyrir því lífi og þeim aðstæðum sem seinfærar mæður búa við. Það kom mér á óvart hvað konurnar í þessari rannsókn voru fyrirhyggjusamar, duglegar og skynsamar og sinntu börnum sínum vel. Þeim var mjög í mun að ala börn sín vel upp, sýna þeim ást og hlýju og halda reglu á heimilinu. Mæðurnar lögðu áherslu á að ala börn sín upp með það að markmiði að þau verði ábyrgir, sjálfstæðir og kærleiksríkir einstaklingar. Þær eru ábyrgar og vilja standa sig vel, enda leggja þær sig allar fram við umönnun og uppeldi barna sinna.

Það væri áhugavert í framhaldi af þessari rannsókn að fylgja þessum fjórum fjölskyldum eftir, fylgjast með börnum þeirra og sjá hvernig þeim vegnar í skólaumhverfinu. Þessum börnum vegnar misvel í skóla eins og á við um öll önnur börn, en elsta barnið í þessum hópi gengur afbragðsvel í námi. Með auknu jafnræði hefur tíðarandinn breyst til hins betra og lögum samkvæmt á skólinn að taka tillit til

Þess fjölbreytileika sem er að finna í samfélaginu. Hugmyndafræði á borð við *nám án aðgreiningar* og *einstaklingsmiðað nám*, hefur náð fótfestu í íslenskum skólum og kennsluháttum víða verið breytt í samræmi við það. Þannig getur skólinn í auknum mæli mætt þörfum allra barna. Hins vegar geta breytingar í skólastarfi gengið hægt, en reynslan hefur sýnt að hugmyndafræðin er ekki í góðum farvegi alls staðar og framkvæmd hennar ekki með þeim hætti sem upphaflega var gert ráð fyrir. Það skiptir máli að fjarlægja hindranir svo að hver nemandi fái notið sín á eigin forsendum (Allan, 2007).

Hér hefur einungis verið rætt við seinfærar mæður. Það væri einnig áhugavert að fá fram sýn feðranna á foreldrahlutverkið.

Rannsóknir benda til þess að seinfærar mæður hafi bæði getu og færni til þess að sinna uppeldi barna sinna fái þær til þess góðan stuðning. Við sem samfélag skuldum þessum fjölskyldum það að veita þeim viðeigandi stuðning og hvetja foreldrana til að sækjast eftir þeirri aðstoð sem þörf er á. Nauðsynlegt er því að fagfólk og stuðningsaðilar fái góða fræðslu um seinfæra einstaklinga. Fáfræði og fordómar hafa lengi einkennt viðhorf til þessara fjölskyldna og sett svip sinn á þann stuðning sem í boði er.

Heimildaskrá

- Allan, J. (2007). *Rethinking inclusive education: The philosophers of difference in practice*. London: Springer.
- 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(5), 285–296.
- Bager, B. (2003). Barn till mödrar med utvecklingsstörning – en inventering. *Läkartidningen*, 100(1–2), 22–25.
- Bailey, D.B., Aytch, L.S., Odom, S.L., Symons, F. og Wolery, M. (1999). Early intervention as we know it. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 5(1), 11–20.
- Bailey, D.B., McWilliam, R.A., Darkes, L.A., Hebbeler, K., Simoeonsson, R.J., Spiker, D. o.fl. (1998). Family outcomes in early intervention: A framework for program evaluation and efficacy research. *Exceptional Children*, 64(3), 313–328.
- Barnes, C., Mercer, G. og Shakespeare, T. (1999). *Exploring disability: A sociological introduction*. Cambridge: Polity Press.
- Booth, T. og Booth, W. (1993). Parenting with learning difficulties: Lessons for practioners. *British Journal of Social Work*, 23(5), 459–480.
- Booth, T. og Booth, W. (1994). *Parenting under pressure. Mothers and fathers with learning difficulties*. Berkshire: Open University Press.
- Booth, T. og Booth, W. (1996). Supported parenting for people with learning difficulties: Lessons from Wisconsin. *Representing Children*, 9(2), 99–107.

- Booth, T. og Booth, W. (1998). *Growing up with parents who have learning difficulties*. London: Routledge.
- Booth, T. og Booth, W. (2000). Parents with learning difficulties, child protection and the courts. *Representing Children*, 13(3), 175–188.
- Booth, T. og Booth, W. (2002). Men in the lives of mothers with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15 (3), 187–199.
- Booth, T. og Booth, W. (2003). Self-advocacy and supported learning for mothers with learning difficulties. *Journal of Intellectual Disabilities*, 7(2), 165–193.
- Booth, T., Booth, W. og McConnell, D. (2005a). 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.
- Booth, T., Booth, W. og McConnell, D. (2005b). Care proceedings and parents with learning difficulties: Comparative prevalence and outcomes in an English and Australian court study. *Child and Family Social Work*, 10(4), 353–360.
- Bruder, M.B. (2000). Family-centered early intervention: Clarifying our values for the new millennium. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 105–115.
- Culley, L. og Genders, N. (1999). Parenting by people with learning disabilities: The educational needs of the community nurse. *Nurse Education Today*, 19(6), 502–508.
- Dóra S. Bjarnason. (2004, maí). *Is life worth living if you have a disability?* Erindi flutt á ráðstefnu um líftæknisiðfræði (Conference on preimplantation genetic diagnosis and embryo selection; Nordic Committee on Bioethics), Reykjavík.

- Espe-Sherwindt, M. og Crable, S. (1993). Parents with mental retardation: Moving beyond the myths. *Topics in Early Childhood Special Education*, 13(2), 154–175.
- Esterberg, K.G. (2002). *Qualitative methods in social research*. Boston: McGraw Hill.
- 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.
- Feldman, M.A., Ducharme, J.M. og Case, L. (1999). Using self-instructional pictorial manuals to teach child-care skills to mothers with intellectual disabilities. *Behavior Modification*, 23(3), 480–497.
- Feldman, M.A., Léger, M. og Walton-Allen, N.G. (1997). Stress in mothers with intellectual disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 6(4), 471–485.
- Feldman, M.A., Varghese, J., Ramsay, J. og Rajska, D. (2002). Relationships between social support, stress and mother-child interactions in mothers with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(4), 314–323.

- Feldman, M.A. og Walton-Allen, N.G. (1997). Effects of maternal mental retardation and poverty on intellectual, academic and behavioral status of school-age children. *American Journal of Mental Retardation*, 101(4), 352–364.
- Félagsmálaráðuneytið. (2009, júní). *Samningur um réttindi fatlaðra*. Sótt 14. ágúst 2009 á <http://www.felagsmalaraduneyti.is/utgefid-efni/nr/3496>.
- Guniea, S.M. (2001). Parents with a learning disability and their views on support received: A preliminary study. *Journal of Learning Disabilities*, 5(1), 43–56.
- Gunnar G. Schram. (1997/1999). *Stjórnskipunarréttur*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Hanna Björg Sigurjónsdóttir. (2006). Valdeflandi samskipti fagfólks og seinfærra foreldra: Hvað hjálpar – hvað hindrar. Í Úlfar Hauksson (ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum VII. Félagsvísindadeild* (bls. 291–301). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir. (1998). *Umdeildar fjölskyldur. Seinfærir/proskaheftir foreldrar og börn þeirra*. Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- 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(3), 263–274.
- James, H. (2004). Promoting effective working with parents with learning disabilities. *Child Abuse Review*, 13(1), 31–41.
- Jenkins, S. og Wingate, C. (1994). Who cares for young carers? *British Medical Journal*, 308, 733–734.

- Keltner, B., Finn, D. og Shearer, D. (1995). Effects of family intervention on maternal-child interaction for mothers with developmental disabilities. *Family and Community Health, 17*(4), 35–49.
- Keltner, B.R., Wise, L.A. og Taylor, G. (1999). Mothers with intellectual limitations and their 2-year-old children's developmental outcomes. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 24*(1), 45–57.
- Kendrick, D., Elkan, R., Hewitt, M., Dewey, M., Blair, M., Robinson, J. o.fl. (2000). Does home visiting improve parenting and the quality of the home environment? A systematic review and meta analysis. *Archives of Disease in Childhood, 82*(6), 443–451.
- Llewellyn G. (1995). Relationships and social support: Views of parents with mental retardation/intellectual disability. *Mental Retardation, 33*(6), 349–363.
- Llewellyn, G. og Brigden, D. (1995). Factors affecting service provision to parents with intellectual disability: An exploratory study. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities, 20*(2), 97–112.
- 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 Bye, R. (1998). Perception of service needs by parents with intellectual disability, their significant others and their service workers. *Research in Developmental Disabilities, 19*(3), 245–260.
- Llewellyn, G., McConnell, D., Cant, R. og Westbrook, M. (1999). Support network of mothers with intellectual disability: An exploratory study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 24*(1), 7–26.
- 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 & Neglect, 27*(3), 235–251.

- Llewellyn, G., McConnell, D., Honey, A., Mayes, R. og Russo, D. (2003). Promoting health and home safety for children of parents with intellectual disability: A randomized controlled trial. *Research in Developmental Disabilities, 24*(6), 405–431.
- Llewellyn, G., McConnell, D., Russo, D., Mayes, R. og Honey, A. (2002). Home based programmes for parents with learning disabilities: Lessons from practice. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 15*(4), 341–353.
- Lög um félagsþjónustu sveitarfélaga nr. 40/1991.
- Lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992.
- Lög um ráðgjöf og fræðslu varðandi kynlíf og barneignir og um fóstureyðingar og ófrjósemisaðgerðir nr. 25/1975.
- Mayes, R., Llewellyn, G. og McConnell, D. (2008). Active negotiation: Mothers with intellectual disabilities creating their social support networks. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 21*(4), 341–350.
- McConnell, D., Llewellyn, G. og Bye, R. (1997). Providing services for parents with intellectual disability: Parent needs and service constraints. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 22*(1), 5–17.
- McConnell, D., Llewellyn, G. og Ferronato, L. (2002). Disability and decision-making in Australian care proceedings. *International Journal of Law, Policy and the Family, 16*(2), 270–299.
- 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), 1–14.

- McGaw, S. (2000). *What works for parents with learning disabilities?* Barnardos.
Sótt 22. júlí 2009 á
http://www.barnardos.org.uk/resources/researchpublications/documents/WWPA_RWLD.PDF.
- McGaw, S., Ball, K. og Clark, A. (2002). The effect of group intervention on the relationships of parents with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(4), 354–366.
- McGaw, S. og Sturmey, P. (1993). Identifying the needs of parents with learning disabilities: A review. *Child Abuse Review*, 2(2), 101–117.
- Morris, J. (2003). *The right support: report of the task force on supporting disabled adults in their parenting role*. Joseph Rowntree Foundation. Sótt 20. júní 2009 á
<http://www.jrf.org.uk/publications/supporting-disabled-adults-their-parenting-role-0>.
- Mørch, W.-T., Skår, J. og Andersgård, A.B. (1997). Mentally retarded persons as parents: Prevalence and the situation of their children. *Scandinavian Journal of Psychology*, 38(4), 343–348.
- 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. (2004). Fötlunarfræði: Upphaf, þróun og fræðileg sjónarhorn. Í Úlfar Hauksson (ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum V. Félagsvísindadeild* (bls. 519–530). 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. 37–65). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

- Rannveig Traustadóttir og Hanna Björg Sigurjónsdóttir. (2001). *Ósýnilegar fjölskyldur: Seinfærar/proskaheftar mæður og börn þeirra*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Reed, E. og Reed, S. (1965). *Mental retardation: A family study*. Philadelphia: W. B. Saunders.
- Sigurlína Davíðsdóttir. (2003). Eigindlegar eða megindlegar rannsóknaraðferðir. Í Sigríður Halldórsdóttir og Kristján Kristjánsson (ritstj.), *Handbók í aðferðafræði og rannsóknum í heilbrigðisvísindum* (bls. 219–235). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Stenfert Kroese, B., Hussein, H., Clifford, C. og Ahmed, N. (2002). Social support networks and psychological well-being of mothers with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(4), 324–340.
- Tarleton, B., Ward, L. og Howarth, J. (2006). *Finding the right support? A review of issues and positive practice in supporting parents with learning difficulties and their children*. London: Baring Foundation.
- Taylor, S.J. og Bogdan, R. (1998). *Introduction to qualitative research methods: A guidebook and research*. Canada: John Wiley & Sons.
- Tucker, M. og Johnson, O. (1989). Competence promoting versus competence inhibiting social support for mentally retarded mothers. *Human Organisation*, 48(2), 95–107.
- Tymchuk, A.J. (1992). Predicting adequacy of parenting by people with mental retardation. *Child Abuse and Neglect*, 16(2), 165–178.
- Tymchuk, A.J. (1999). Mowing toward integration of services for parents with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 24(1), 59–74.

Tymchuk, A.J. og Feldman, M.A. (1991). Parents with mental retardation and their children: Review of research relevant to professional practice. *Canadian Psychology*, 32(3), 486–494.

Unnur B. Karlsdóttir. (1998). *Mannkynbætur: Hugmyndir um bætt kynstofna hérlendis og erlendis á 19. og 20. öld.* Reykjavík: Sagnfræðistofnun, Háskólaútgáfan.

Woodhouse, A., Green, G. og Davies, S. (2001). Parents with learning disabilities: service audit and development. *British Journal of Learning Disabilities*, 29(4), 128–132.

World Health Organization. (2002). Sótt 20. júní 2009 á <http://www.who.int/classifications/icf/training/icfbeginnersguide.pdf>.