

Seinfærir foreldrar

Fjölskyldur þar sem foreldrar eru seinfærir er stækkandi hópur innan félags- og heilbrigðisþjónustu sem mikilvægt er að hlúa vel að. Þessir foreldrar eiga það flestir sameiginlegt að hafa væga greindarskerðingu. Að öðru leyti eru þeir jafnólíkir og þeir eru margir og því ber að varast að líta á þá sem einsleitán hóp. Rannsóknir hafa sýnt að engin bein tengsl eru á milli greindarvísitölu og hæfni foreldra og greindarskerðing er ekki forspá þess að foreldrar séu vanhæfir. Engu að síður hafa fáir hópar foreldra mætt jafn neikvæðum viðhorfum í foreldrahlutverkinu og seinfærir foreldrar. Ástæður þess eru raktar til útbreiddra ályktana um óhjákvæmileg tengsl greindarvísitölu og vanhæfni í foreldrahlutverkinu. Erlendar rannsóknir sem byggja á dómsmálum sýna að fordómafullar ályktanir hafa orðið til þess að seinfærir foreldrar hafa verið dæmdir fyrirfram óhæfir sem uppálandur og jafnvel misst forsjá barna sinna án þess að slík íhlutun sé nauðsynleg eða byggist á nægjanlega ígrunduðum forsendum.

Áhyggjur af velferð barna seinfærra foreldra hafa orðið til þess að fjölmargar rannsóknir hafa beinst að getu og færni seinfærra foreldra til að annast og ala upp börn. Þessar rannsóknir benda til þess að börn seinfærra foreldra séu í aukinni hættu á að verða fyrir seinkun í almennum þroska samanborið við börn annara foreldra og þá sérstaklega málþroska sé viðeigandi stuðningur og fræðsla ekki fyrir hendi. Börn seinfærra foreldra hafa verið talin í áhættu hvað varðar hegðunar- og tilfinningavanda og erfiðleika í námi en ljóst þykir að félagslegar aðstæður séu að miklu leyti orsök slíkra afleiðinga, en ekki greindarskerðing foreldra. Í samanburði við fjölskyldur af sömu félags og fjárhagsstöðu virðast engin tengsl á milli greindarskerðingar foreldra og hegðunarerfiðleika barna, hærrí tíðni slysa og meiðsla barna. Þá benda rannsóknir til þess að það sé sjaldgæft að seinfærir foreldrar beiti börn sín ofbeldi. Vanræksla er hins vegar mun algengari og þá oft sem afleiðing þess að foreldri viti ekki betur eða fái ekki viðeigandi stuðning. Líkt og allir aðrir foreldrar eru seinfærir foreldrar misjafnir og stundum þarf að svipta foreldri forsjá vegna vanhæfni til að fara með forsjá barna en það á alls ekki við um hópinn sem heild.

Flestir foreldrar standa á einhverjum tímamarki frammi fyrir erfiðleikum við uppeldi barna sinna og allir foreldrar þurfa að læra að sinna börnum sínum, hvort sem það er á eigin spýtur, með fræðslu og/eða stuðningi. Eitt af því sem greinir aðstæður seinfærra foreldra frá aðstæðum annara foreldra er skortur á aðgengilegri fræðslu sem tekur mið af þörfum þeirra og námsleiðum. Hefðbundin foreldrafræðsla hentar foreldrum með takmarkaðan mál og lesskilning afar illa á meðan fræðsla og þjálfun sem tekur tillit til þarfa og námsleiða foreldranna hefur reynst árangursrík. Fjöldamargar rannsóknir sýna að seinfærir foreldrar geta lært, munað og yfirfært það sem þeim er kennt þegar viðeigandi kennsluaðferðir eru notaðar og kennslunni fylgt eftir til lengri tíma. Þær aðferðir sem hafa gefist best eru einfaldar kennsluaðferðir sem vekja áhuga foreldranna og eru hannaðar af sérfræðingum á sviði fötlunar. Með viðeigandi kennslu og þjálfun er hægt að bæta færni nánast allra foreldra

Þannig að þeir geti annast börn sín vel og fyrirbyggja að börn séu tekin úr forsjá þeirra. Þjálfun og viðhorf starfsfólks þykja ekki síður mikilvæg en að viðeigandi kennsluáferðir séu notaðar. Svartsýn afstaða til seinfærra foreldra sem gengur út á vangetu þeirra til að læra og eflast í foreldrahlutverkinu gengur þvert á niðurstöður rannsókna sem sýna að foreldrafræðsla virkar, en fjölskyldurnar verða að fá viðeigandi stuðning og viðhorf þeirra sem veita stuðninginn getur haft úrslitaáhrif á það hvernig foreldrinu gengur að sinna hlutverki sínu í uppeldishlutverkinu.

Vel undirbúin og framsett fræðsla sem mætir þörfum seinfærra foreldra er mikið réttindamál bæði foreldra og barna. Slík fræðsla eykur sjálfstraust foreldranna og færni um leið og hún stuðlar að öryggi, velferð og vellíðan barna þeirra. Á undanförunum árum og áratugum hefur vaxandi áhersla verið lögð á mikilvægi þess að veita fjölskyldum sem eiga undir högg að sækja vandaðan og viðeigandi stuðning og meðal vestrænna þjóða hafa orðið til stuðningsúrræði sem leggja metnað sinn í að sinna þessum fjölskyldum vel og má þar nefna Healthy Start í Ástralíu, Barnados í Bretlandi, The Association for successful parenting (TASP) og Through the looking glass (TLG) í Bandaríkjunum svo dæmi séu tekin.

Hér á landi er enn sem komið er tiltölulega lítil þekking og reynsla í að styðja fjölskyldur þar sem foreldrar eru seinfærir en það er mikill vilji til að gera vel. Ísland hefur undirritað samning Sameinuðu Þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks en ein grein þess samnings fjallar sérstaklega um virðingu fyrir fjölskyldulífi og skyldu aðildarríkja til að veita foreldrum viðeigandi stuðning í uppeldishlutverkinu. Opinber fjölskyldustefna miðar að því að hlúa að þeim fjölskyldum sem eiga undir högg að sækja. Innan ung- og smábarnaverndar hefur verið útbúið aðgengilegt fræðsluefni fyrir alla foreldra sem er myndrænt og með frekar litlum texta og hefur Barnaverndarstofa í samvinnu við Rannsóknarsetur í fötlunarfræðum og Félagsráðgjafafélag Íslands staðið fyrir námskeiðum um foreldrafræðslu fyrir seinfæra foreldra sem byggir á gagnreyndum aðferðum, þá eru fagmenn á sviði barnaverndar, félagsþjónustu og ung- og smábarnaverndar sem hafa lagt mikla alúð í að mæta þörfum þessara fjölskyldna sem best.

Stuðningur

Þó að þarfir seinfæra foreldra fyrir aðstoð séu mismiklar ber rannsóknum saman um mikilvægi þess að hefja stuðning snemma og jafnvel strax á meðgöngu. Stuðningur þarf að vera einstaklingsbundinn, taka mið af þörfum fjölskyldunnar hverju sinni og vera nægjanlega sveigjanlegur til að unnt sé að draga úr eða auka stuðning allt eftir því sem þarfir barnanna breytast. Sá stuðningur sem hefur sýnt sig til að skila mestum árangri er uppbyggilegur stuðningur sem byggir á styrkleika fjölskyldunnar og miðar að því að efla sjálfstraust foreldranna. Slíkur stuðningur gengur út á að styðja fjölskylduna í heild svo og einstaka meðlimi hennar. Um er að ræða langtímastuðning sem miðar að því að efla færni fjölskyldunnar og sjálfstæði. Slíkur stuðningur stuðlar að gagnkvæmu trausti og virðingu milli foreldra og stuðningsaðila og auðveldar bæði fjölskyldum að nýta sér stuðninginn og stuðningsaðilum að sinna forvarnarstarfi. Traust og góð tengsl milli foreldra og

stuðningsaðila geta haft afgerandi áhrif á hversu miklum árangri stuðningurinn skilar fjölskyldunni.

Jákvæð sjálfsmynd og gott sjálfstraust getur haft mikil áhrif á gengi foreldra sem uppalenda. Það er hinsvegar sameiginlegt mörgum seinfærum foreldrum að hafa lágt sjálfsmat en því fylgir hætta á þunglyndi sem takmarkar getu þeirra til að sinna börnum sínum vel. Þar sem sjálfsmýndin þróast í samskiptum við aðra er lágt sjálfsmat og neikvæð sjálfsímynd margra seinfærra foreldra rakin til umhverfisins. Það er því sérlega mikilvægur liður í stuðningi við seinfæra foreldra að hjálpa þeim að byggja upp sjálfstraust og jákvæða sjálfsmynd og stuðla að því að fjölskyldurnar mæti velvilja, stuðningi og skilningi í samfélaginu. Miklu máli skiptir að það ytra umhverfi sem börnunum mætir taki þeim og þeirra fjölskylduhögum með opnum huga, sýni sérstöðu þeirra umburðarlyndi og mæti þörfum þeirra af alúð.

Fræðsla

Rannsóknir sýna að börn seinfærra foreldra sem hafa fengið góða fræðslu og stuðning standa betur að vígi en börn foreldra sem ekki hafa fengið slíka fræðslu og stuðning. Góð foreldrafræðsla fyrir seinfæra foreldra byggir á námstækni og námsgögnum sem er sniðin að þörfum foreldranna og vel þjálfuðu starfsfólki sem er öruggt í starfi sínu, með jákvætt viðhorf og vel undirbúið til að sinna stuðningi og fræðslu. Hér á landi er verið að þýða og staðfæra fræðsluefni sem byggir á gagnreyndum aðferðum og tekur mið af námsþörfum seinfærra foreldra. Markmiðið er að styrkja foreldrana við umönnun og uppeldi barna sinna börnum þeirra til góða. Höfundur efnisins er dr. Maurice Feldman prófessor í sálfræði við Brocks University í Kanada en hann er leiðandi sérfræðingur á alþjóða vettvangi á sviði fræðslu og þjálfunar fyrir seinfæra foreldra. Námsefnið byggir á hugmyndafræði algildrar hönnunar (Universal design) og kennsluáðferðum hagnýtrar atferlisþjálfunar en þær aðferðir hafa virkað vel í þessum tilgangi. Námsgögn eru aðgengileg á einföldu máli með stuttum texta og mikið er um skýringarmyndir. Aðferðirnar ganga út á að meta þörf foreldra fyrir kennslu og þjálfun, hvert verkefni er brotið niður í marga litla verkþætti, leiðbeiningar eru skýrar, myndrænar og einfaldar, og kennari notar sýnikennslu, hlutverkaleiki og endurgjöf á frammistöðu við kennslu.

Undanfarin ár hafa nokkrir fagaðilar á sviði barnaverndar og félagsþjónustu unnið að því að þýða og staðfæra efni dr. Feldmans og laga það að íslenskum aðstæðum. Um tvenns konar námskeið er að ræða; annars vegar námskeið um umönnun og uppeldi barna frá fæðingu til þriggja ára aldurs og hins vegar námskeið um samvinnu og samskipti foreldra og barna á aldrinum 2-10 ára. Námskeiðin byggja á gagnreyndum aðferðum og má finna upplýsingar um fyrra námskeiðið á vefsíðunni: <http://www.cebc4cw.org/program/step-by-step-parenting-program/detailed>. Síðara námskeiðið sem snýr að eldri börnum byggir einnig á gagnreyndum aðferðum en um nýtt námskeið er að ræða sem en er í þróun.

Skref fyrir skref foreldranámskeið The Step-by-Step Parenting Program©

Snýr að umönnun og uppeldi barna frá fæðingu til þriggja ára aldurs. Um er að ræða handbókina *the Step-by-Step Child-Care* sem er yfirgripsmikil og nær til fjölmargra þátta sem varða heilbrigði, öryggi, þroska og umönnun ungra barna. Verið er að aðlaga efni námskeiðsins að íslenskum aðstæðum en það byggir alfarið á viðurkenndu efni íslenskra heilbrigðisyfirvalda en framsetning þess og kennsluaðferðir miðast við þarfir foreldra og námsleiðir sem eiga erfitt með að nýta sér hefðbundna fræðslu. Við kennslu er notuð sýnikensla, hlutverkaleikir, endurgjöf og æfing. Handbókin samanstendur af stuttum einföldum texta með skýringarmyndum og yfir 60 gátlistum. Gátlistarnir sýna, skref fyrir skref, hvaða færni þarf að vera til staðar til að sinna tilteknu verki. Gátlistarnir eru hugsaðir sem hjálpartæki fyrir foreldrana til að auka færni sína við tiltekna þætti barnaumönnunar og jafnframt verkfæri fagaðila til að sjá framfarir foreldra, finna styrkleika þeirra og þörf fyrir frekari þjálfun. Gátlistarnir eru notaðir í samvinnu stuðningsaðila og foreldra, en ekki af stuðningsaðilum án þátttöku og samþykkis foreldra. Við notkun gátlistanna er mikilvægt að hafa í huga að ekkert foreldri er fullkomið og að aðferðir við umönnun barna geta verið margbreytilegar en jafn góðar til að tryggja öryggi barnsins. Listarnir eru hugsaðir sem viðmið um hvað foreldri þarf að geta framkvæmt en geti þeir það ekki þarf að þjálfva tiltekna færni.

Foreldraleikurinn The parenting game

Foreldraleikurinn gengur út á að kenna foreldrum hvernig þeir geta haft áhrif á hegðun barna sinna (2ja-10 ára) með jákvæðum uppeldisaðferðum. Áhersla er á tvo þjálfunarþætti; að auka samvinnu og hlýðni barna og að efla samskipti foreldra og barna. Þjálfunin byggir á aðferðum hagnýtrar atferlisfræði sem er gagnreynd aðferð sem hefur verið notuð víða með góðum árangri. Áhersla er á að beina athygli að jákvæðri, viðeigandi eða æskilegri hegðun barna og styrkja hana. Þessi leið hefur verið notuð til að auka samvinnuþýði og hlýðni barna með góðum árangri og sýna rannsóknir að þjálfun foreldra í jákvæðum uppeldisaðferðum sem styrkja jákvæða hegðun barna þeirra ber góðan árangur. Foreldrar fá þjálfun í að nota skýr fyrirmæli, styrkja viðeigandi hegðun og leiðrétta óæskilega hegðun. Tilgangurinn er að bæta líf barnanna og fjölskyldna þeirra.

Hanna Björg Sigurjónsdóttir dósent í fötlunarfræði Háskóla Íslands, 2015

Heimildir

- Aunos, M., Feldman, M. A. og Goupil, G. (2008). Mothering with intellectual disabilities: Relationship between social support, health and well-being, parenting and child behaviour outcomes. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 320-330.
- Booth, T. og Booth, W. (2005). Parents with learning difficulties in the child protection system: Experiences and perspectives. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9(2), 109-129.
- Booth T., Booth, W. og McConnell, D. (2005a). Care proceedings and parents with learning difficulties: Comparative prevalence and outcomes in an English and Australian court sample. *Child and Family Social Work*, 10, 353-360.
- Booth, T., Booth, W. og McConnell, D. (2005b). The prevalence and outcomes of care proceedings involving parents with learning difficulties in the family courts. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(1), 7-17.
- Choate, P. W. og Engstrom, S. (2014). The „good enough“ parent: Implications for child protection. *Child Care in Practice*, 20(4), 368-382.
- Emerson, E. og Brigham, P. (2013). Health behaviours and mental health status of parents with intellectual disabilities: Cross sectional study. *Public Health*, 127, 1111-1116.
- Emerson, E. og Brigham, P. (2014). The developmental health of children of parents with intellectual disabilities: Cross sectional study. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 917-921.
- Feldman, M. A. (1994). Parenting education for parents with intellectual disabilities: A review of outcome studies. *Research in Developmental Disabilities* 15, 299–332.
- Feldman, M. A. og Aunos, M. (2011). *Comprehensive, competence-based parenting assessment for parents with learning difficulties and their children*. New York: NADD Press.
- Feldman, M. A. og Case, L. (1993). *Step by step child care: A manual for parents and child-care providers*. Toronto: höfundur.
- Feldman, M. A. og Case, L. (1997). Effectiveness of self-instructional audiovisual materials in teaching child-care skills to parents with intellectual disabilities. *Journal of Behavioral Education*, 7(2), 235–257.
- Feldman, M. A. og Case, L. (1999). Teaching child-care and safety skills to parents with intellectual disabilities through self-learning. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 24(1), 27–44.
- Feldman, M. A., Case, L. og Sparks, B. (1992). Effectiveness of child-care training program for parents at risk for child neglect. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 24(1), 14–28.
- Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Helga Baldvins- og Bjargardóttir og Rannveig Traustadóttir. (2009). Mannréttindi, fötlun og fjölskyldulíf: Í tilefni yfirfærslu málefna fatlaðs fólks til sveitarfélaga. *Stjórnmal og stjórnsýsla*, 2, 363-382.
- Llewellyn, G., McConnell, D. og Ferronato, L. (2003). Prevalence and outcomes for parents with disabilities and their children in an Australian court sample. *Child Abuse and Neglect*, 27, 235-251.
- Llewellyn, G., Traustadóttir, R., McConnell, D. og Sigurjónsdóttir, H.B. (Ritstj.), *Parents with intellectual disabilities: Past, present and futures* (bls. 1-14). West Sussex: Wiley-Blackwell.
- McConnell, D., Feldman, M., Aunos, M. og Prasad, N. (2011). Child maltreatment investigations involving parents with cognitive impairments in Canada. *Child maltreatment* 16(1) 21-32

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

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. (2007).
<http://www.innanrikisraduneyti.is/media/frettir-2013/CRPD-islensk-thyding---lokaskjal.pdf>

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

Vefsíður

Healthy Start <http://www.healthystart.net.au/index.php>

Through the looking glass <http://www.lookingglass.org/services/local-services/services-for-parents-with-disabilities/97-parents-with-intellectual-disabilities>

The Association for successful parenting <http://achancetoparent.net/>