

Verklag við meðferð máls þegar foreldrar eru með þroskahömlun (seinfærir foreldrar)

Skilgreining

Miðað er við foreldra sem eru seinfærir/með þroskahömlun og uppfylla greiningarviðmið viðurkenndra aðila þar um eða eru með greindarskerðingu sem hefur eða gæti haft áhrif á foreldrahæfni (sjá nánar fylgiskjal I).

Ef grunur vaknar um að foreldrar séu með þroskahömlun eða alvarlega námsörðugleika er mikilvægt að spyrja foreldra um hvort þeir hafi farið í greiningu og þá hjá hvaða aðilum. Auk þess að fá leyfi viðkomandi til að afla upplýsinga um greiningu. Í þeim tilvikum sem greining liggur ekki fyrir en sterkar vísbendingar eru um þroskahömlun eða alvarlega námsörðugleika þá er rétt að fara fram á greiningu. Þegar ekki liggur fyrir greining er hætt við að óraunhæfar kröfur séu gerðar til foreldra og ekki gripið til viðeigandi úrræða¹ (sjá nánar fylgiskjal 1).

1. Móttaka tilkynninga

Barnaverndarnefnd tekur við tilkynningum um vanrækslu og/eða ofbeldi gagnvart börnum sem dvelja í umdæmi nefndar. Starfsmenn nefnda starfa samkvæmt umboði nefndar í samræmi við reglur um verkaskiptingu starfsmanna og nefndar samkvæmt 3. mgr. 14. gr. barnaverndarlaga og 4. gr. reglugerðar nr. 56/2004.

Þegar starfsmenn barnaverndarnefnda taka við tilkynningu þarf að gæta þess að ræða nafnleyndarákvæði þegar tilkynnt er skv. 16. gr. Starfsmaður þarf að fá sem gleggstar upplýsingar um barnið; nafn, heimilisfang, tengsl tilkynnanda við barnið og tilefni tilkynningar.

Að jafnaði skal kanna mál þegar tilkynntur er grunur um að heilsa eða líf ófædds barns er í hættu, barn búi við vanrækslu og/eða ofbeldi vegna þroskahömlunar foreldris. Sama gildir þegar barnaverndarnefnd berast upplýsingar með öðrum hætti en með tilkynningu. Ef *ekki* er talin ástæða til að kanna mál er nauðsynlegt að í málinu sé skráður rökstuðningur fyrir þeirri ákvörðun. Þess ber að geta að börn seinfærra foreldra/foreldra með þroskahömlun geta verið í áhættu hvað varðar fjölþættan vanda í uppvesti (sbr. fylgiskjal II) og seinfærir foreldrar hafa óskir varðandi stuðning þegar þeir vænta barns (sbr. fylgiskjal III).

Nánari leiðbeiningar um tilkynningarskyldu er að finna í IV. kafla barnaverndarlaga nr. 80/2002, 16., 17. og 18. gr. Sjá einnig reglugerð um málsmeðferð hjá barnaverndarnefnd nr. 56/2004 og Handbók fyrir barnaverndarnefndir.

2. Könnun máls

Ef það er mat nefndarinnar að hefja frekari könnun verður að hafa hugfast að barnaverndarlög leggja áherslu á að sýna þurfi þeim er málið varðar fyllstu nærgætni og að könnun megi ekki vera umfangsmeiri en nauðsyn krefur. Koma þarf fram við alla aðila málsins af virðingu og jafnframt að hafa í huga að könnunin snýst um barnið og aðstæður þess og að hagsmunir allra aðila málsins falla ekki endilega saman. Hins vegar þarf að gæta að því að afla nægilegra upplýsinga til að varpa ljósi á málið. Að jafnaði skal rætt við barnið sem um ræðir.

¹ Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Helga Baldvins- og Bjargardóttir og Rannveig Traustadóttir. (2009). Mannréttindi, fötlun og fjölskyldulíf. *Stjórnsmál og stjórnsýsla veftímarit*, 2. tbl. 5. árg. 2009, bls. 363-382 (bls. 371).

Athuga þarf að 43. gr. barnaverndarlaga um rannsóknarheimildir gildir um könnun mála ef grunur leikur á að barn hafi verið beitt ofbeldi af hálfu forsjáraðila/heimilismanns. Það er m.a. gert með þeim hætti að starfsmaður barnaverndarnefndar ræðir við barn án vitundar forsjáraðila, s.s. í skóla eða leikskóla, og metur þannig líðan þess án íhlutunar meints geranda. Forsjáraðili skal látinn vita af viðtalinu eins fljótt og kostur er og helst samdægurs. Ef forsjárhafi er meintur gerandi og/eða samstarf næst ekki um könnun máls, getur verið nauðsynlegt að beita neyðarráðstöfun skv. 31. gr. barnaverndarlaga. Einnig þarf að afla nauðsynlegra upplýsinga til að upplýsa málið, s.s. frá heilsugæslu, skóla og lögreglu. Almenn skal afla skriflegra upplýsinga frá umræddum aðilum. Við vinnslu mála er mikilvægt að allir sem að máli koma séu meðvitaðar um eigin viðhorf og skoðanir og gæti þess að láta ekki staðalmyndir sem eiga sér rætur í rótgrónar menningarbundnar hugmyndir um seinfæra foreldra/foreldra með þroskahömlun byrgja sér sýn.²

3. Stuðningsúrræði

Ávallt þarf að meta þörf fyrir stuðningsúrræði þegar mál hefur verið nægjanlega kannað að mati barnaverndarnefndar. Það er á ábyrgð barnaverndarnefndar að hafa tiltæk úrræði til stuðnings barni og/eða fjölskyldu inni á heimili barnsins sbr. 24. gr. bvl. og úrræði til að taka á móti börnum í neyðartilvikum sbr. 84. gr. bvl.

Mikilvægt er að kanna möguleikann á og virkja stuðning í nærumhverfi fjölskyldunnar, s.s. stórfjölskyldu, vina, nágretta, leik- og grunnskóla.

Gera þarf skriflega áætlun um stuðning við barn og mögulega fjölskylduna alla sbr. 23. gr. bvl. og ákvæði reglugerðar um málsmeðferð. Það auðveldar stjórnun og yfirsýn, skapar samfellu í vinnslu máls, er hluti af því að vinna opið auk þess sem áætlun gerir vinnu með barni, fjölskyldu þess og mögulega öðrum auðveldari og skilvirkari.

Þegar einnig er um að ræða stuðning á grundvelli laga um félagsþjónustu sveitarfélaga nr. 40/1991 og laga um málefni fatlaðs fólks nr. 59/1992 er samvinna nauðsynleg.

3.1 Stuðningur inn á heimili

Fyrsti stuðningur við barn og/eða fjölskyldu þess er alla jafna veittur inni á heimili barnsins til að raska sem minnst högum þess. Að leiðbeina foreldrum um uppeldi og aðbúnað barns er úrræði sem huga þarf að hvort sem það er notað eitt sér eða til viðbótar við ýmis önnur úrræði. Mikilvægt er að samráð og samvinna sé við foreldra frá upphafi og hlusta á hvernig fjölskyldan sjálf metur þarfir sínar en oft er himinn og haf á milli þess sem fjölskyldur telja sig þurfa á að halda og þjónustu sem í boði er.

Góður og einstaklingsmiðaður stuðningur sem veittur er með virðingu fyrir og í samvinnu við foreldra hefur skilað hvað mestum árangri. Dæmi um stuðning er heimaþjónusta, liðveisla, frekari liðveisla og/eða tilsjón auk persónulegs ráðgjafa og stuðningsfjölskyldu fyrir barnið. Mikilvægt er að beita úrræðum í samræmi við þarfir fjölskyldunnar hverju sinni sem geta breyst yfir tíma, t.d. leggja mæður yngri barna áherslu á leiðsögn við uppeldi barna sinna en mæður eldri barna á hagnýtan stuðning s.s. heimilishald og heimanám. Einnig getur verið nauðsynlegt að styðja fjölskylduna fjárhagslega, s.s. varðandi leikskólagjöld, dagvist eftir skóla,

² Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Helga Baldvins- og Bjargardóttir og Rannveig Traustadóttir. (2009). Mannréttindi, fötlun og fjölskyldulíf. *Stjórnsmál og stjórnsýsla vef tímarit*, 2. tbl. 5. árg. 2009, bls. 363-382.

skólamat, tómstundir og annan kostnað vegna skólagöngu barna. Sjá lykilatriði varðandi uppbyggilegan stuðning í fylgiskjali IV.

Ef foreldrar eru ekki tilbúnir til að taka á móti nauðsynlegum stuðningi getur þurft að beita einhliða áætlun sbr. 4. mgr. 23. gr. bvl.

Ef nauðsynlegur stuðningur inn á heimili ber ekki árangur þarf að meta hvort þörf sé á að ráðstafa barni í fóstur eða vista það utan heimilis á heimili eða stofnun. Þá þarf að meta hvort barnið þroskast og dafnar í samræmi við aldur og meðfædda eiginleika (s.s. greind og líkamlega getu). Forsjárhæfnimat á foreldrum þarf að miða við að þeir séu færir um að annast barnið með stuðningi og séu tilbúnir til að nýta stuðning.

Mikilvægt er að í forsjárhæfnimati komi fram hvers konar stuðningur er nauðsynlegur til að tryggja að foreldrar geti annast barnið á viðeigandi hátt. Þá þarf að meta hvort stuðningur skili árangri fyrir barnið. Stuðningsáætlun þarf að fela í sér mælanleg markmið sem eru metin eftir tiltekin tíma. Mat á stuðningsþörf við fólk með fötlun er gert með SIS-mati (sem gert er af óháðum aðilum) og mögulegt að styðjast við það að einhverju leiti. Mikilvægt er að leita eftir samstarfi við önnur þjónustukerfi hvað þetta varðar.

3.2 Ráðstöfun utan heimilis

Ef þörf er á því að ráðstafa barni í fóstur eða vista það á meðferðarheimili ber að senda umsókn til Barnaverndarstofu áður en fóstur eða vistun hefst.

Þegar foreldrar samþykkja ráðstöfun barns utan heimilis sbr. 25. gr. bvl. ber alla jafna að kanna hvort mögulegt er að vista barn hjá ættingjum eða öðrum nákomnum barninu. Barnaverndarnefnd ber að velja fósturforeldra af kostgæfni og með tilliti til hagsmuna og þarfa barnsins sem í hlut á.

Ef brýnir hagsmunir barns mæla með því getur barnaverndarnefnd úrskurðað gegn vilja foreldra og/eða barns sem náð hefur 15 ára aldri um að barn verði kyrrt á þeim stað sem það dvelst eða um töku barns af heimili í allt að 2 mánuði og um nauðsynlegar ráðstafanir s.s. ráðstöfun þess í fóstur eða vistun á heimili eða stofnun sbr. 27. gr. bvl. Ef nauðsynlegt er að ráðstöfun standi lengur en í 2 mánuði getur barnaverndarnefnd gert kröfu um það fyrir héraðsdómi og er heimilt með úrskurði dómara að vista barn í allt að 12 mánuði sbr. 28. gr. bvl. Þá er barnaverndarnefnd heimilt að krefjast þess fyrir dómi að foreldrar, annar þeirra eða báðir, skuli sviptir forsjá t.d. ef fullvíst er að líkamlegri eða andlegri heilsu barns eða þroska sé hættu búin sökum augljóslegrar vanhæfni foreldra s.s. vegna geðrænna truflana eða greindarskorts sbr. 29. gr. bvl.

Nánari leiðbeiningar um stuðningsúrræði er að finna í VI. kafla bvl. nr. 80/2002. Sjá einnig III., V. og VII. kafla reglugerðar nr. 56/2004 um málsmeðferð fyrir barnaverndarnefnd og Handbók fyrir barnaverndarnefndir. Þá eru nánari upplýsingar um stuðningsúrræði á vegum Barnaverndarstofu að finna á heimasíðu stofunnar: www.bvs.is.

Skilgreiningar:

Flestir seinfærir foreldrar hafa væga til borderline þroskahömlun en rannsóknir benda til að þeir falli í einn af eftirfarandi þrjá hópa. Í fyrsta lagi þeir sem dvöldu á stofnunum sem börn en búa nú í sjálfstæðri búsetu og hafa stofnað fjölskyldu. Síðan þeir sem voru ekki á stofnunum en hafa fengið stuðning á grundvelli laga nr. 59/1992 um málefni fatlaðs fólks vegna þroskahömlunar meira og minna allt sitt líf. Og að lokum er það hinn faldi meirihluti, þ.e. foreldrar sem voru taldir seinir í skóla, voru með seinkaðan þroska, námsörðugleika eða væga greindarskerðingu. Eftir að þeir luku skóla búa þeir í samfélaginu með lítinn eða engan sérhæfðan stuðning³ (McConnell, Llewellyn, Traustadóttir og Sigurjónsdóttir, 2010, bls. 244). Rannsóknir eru samhljóma um að greindarvísitala er óáreiðanlegur mælikvarði um færni foreldra. Samt sem áður benda erlendar rannsóknir til þess að 40-60% seinfærra foreldra missa forsjá barna sinna. Seinfærir foreldrar lifa því í stöðugum ótta gagnvart opinbera þjónustukerfinu og hafa tileinkað sér ýmsar aðferðir til að tryggja að börnin verði ekki tekin úr þeirra umsjá.⁴

Áhersla barnaverndarlaga á hraða málsmeðferð, fresti og tímamörk getur aukið á erfiðleika foreldra með þroskahömlun því gert er ráð fyrir að þeir hafi sama skilning og sama hæfileika til að læra og ófatlaðir foreldrar. Um er að ræða óbæina mismunun þar sem almennar reglur eða kröfur sem notaðar eru leiða til verri skilyrða eða meðferðar fyrir tiltekinn hóp. Með því að hafa föst tímamörk sem ekki taka tillit til þeirra sem eiga erfiðara með að læra vegna fötlunar sinnar er foreldrum með þroskahömlun torveldað að uppfylla væntingar og viðmið barnaverndar og dómstóla⁵.

³ McConnell, Llewellyn, Traustadóttir og Sigurjónsdóttir. (2010).). *Parents with Intellectual Disabilities. Past, Present and Futures*. Oxford: Wiley-Blackwell. Bls. 244.

⁴ Rannveig Traustadóttir og Hanna Björg Sigurjónsdóttir. (2010). Parenting and Resistance: Strategies in Dealing with Services and Professionals bls 107-118 í McConnell, Llewellyn, Traustadóttir og Sigurjónsdóttir. (2010).). *Parents with Intellectual Disabilities. Past, Present and Futures*. Oxford: Wiley-Blackwell.

⁵ Hanna Björg Sigurjónsdóttir, Helga Baldvins- og Bjargadóttir og Rannveig Traustadóttir. (2009). Mannréttindi, fötlun og fjölskyldulíf. *Stjórnsmál og stjórnsýsla vef tímarit*, 2. tbl. 5. árg. 2009, bls. 363-382 (bls. 371).

Börn foreldra með þroskahömlun/seinfærra foreldra

Rannsóknir sem beinast að útkomu barna sem eiga foreldra með þroskahömlun eru fáar og niðurstöður þeirra eru ekki samhljóma um það hvort það að eiga foreldri með þroskahömlun leiði til lélegrar útkomu barna eða ekki. Sumar rannsóknir benda til þess að börn seinfærra foreldra standi ver að vígi en önnur börn vegna hömlunar foreldra sinna. Aðrar rannsóknir benda til þess að þegar búið sé að taka tillit til annarra þátta s.s. fátækt, erfiðri barnæsku foreldra, félagslegrar einangrunar og fordóma sé þroski barna þeirra nálægt almennum viðmiðum. Niðurstöður þessara rannsókna takmarkast við ung börn því flestar rannsóknir um börn seinfærra foreldra ná einungis til barna undir fimm ára aldri og hafa fyrst og fremst lagt áherslu á þróun vitsmunapróska, heilbrigði og hegðun og í minna mæli öryggi. Þær fáu rannsóknir (4) sem byggja á upplifun og reynslu uppkominn barna seinfærra foreldra benda til þess að börn foreldra með þroskahömlun upplifi eðlilegar tilfinningar (ást og tengsl) til foreldra sinna að því marki að þeir sem eru teknir úr umsjá foreldra sinna leitast við að tengjast þeim aftur og endurskapa fjölskyldutengsl þrátt fyrir þá erfiðleika sem því fylgja. Niðurstöður eigindlegra rannsókna sýna að félagsleg útskúfun, einelti og stigma eru líkleg til að vera sameiginleg reynsla barna sem alast upp í fjölskyldum þar sem foreldri annar eða báðir eru með þroskahömlun. Langtíma afleiðingar félagslegrar einangrunar, eineltis og fordóma á námslega, félagslega og hegðunarlega þætti fyrir þennan hóp barna hafa ekki verið rannsakaðar og aðeins ein rannsókn Faureholm (2010) veitir innsýn í sjónarhól barna seinfærra foreldra á uppvaxtarárum.⁶

Niðurstöður langtímarannsóknar Faureholm (2010)⁷ með 23 börnum/ungmönnum benda til að börn seinfærra foreldra eru í aukinni áhættu varðandi fjölbættan vanda í uppvexti sínum. Það er að hluta til vegna þess að foreldra skorti innsæi og hæfni hvað varðar uppeldi og umönnun og að hluta til vegna þess að samfélagið kemur fram við alla fjölskyldumeðlimi af vanvirðingu og fyrirleitningu. Þegar önnur börn áttuðu sig á þáttum sem tengdust lélegu hreinlæti og vangetu móður til að aðstoða við heimanám leiddi það oft til fordóma og höfnunar jafnaldra. Flest börnin voru útskúfuð og hafnað af öðrum börnum í skóla og nærumhverfi. Þau börn sem voru sjálf með þroskahömlun urðu verst fyrir barðinu á einelti og höfnun jafnaldra. Engin tengsl voru fundin á milli þess hversu náíð samband þau áttu við móður sína og fordóma. Höfundur tók fram að börnin í þessari rannsókn töluðu sjaldan neikvætt um móður sína og að helmingur barnanna sem tóku þátt í rannsókninni lauk grunnskólanámi, ekkert þeirra hafði tekið þátt í glæpastarfsemi og ekkert þeirra neytti vímuefna. Þessi rannsókn sýnir hversu mikilvægu hlutverki jafnaldrar í eftir skóla prógrammi geta spilað og nauðsyn þess að börn með lágt sjálfsálit fái tækifæri til að þróa jákvæða sjálfsmynd og heilbrigð sambönd við jafnaldra.

⁶ Óbirt doktorsrannsókn

⁷ Faureholm, J. (2010). Children and Their Life Experiences bls. 63-78 í McConnell, Llewellyn, Traustadóttir og Sigurjónsdóttir (ritstj.). (2010).). *Parents with Intellectual Disabilities. Past, Present and Futures*. Oxford: Wiley-Blackwell.

Óskir seinfærra foreldra

Þrátt fyrir að margt hafi áunnist í baráttu samtaka fatlaðs fólks fyrir bættum stuðningi við seinfæra foreldra telja seinfærir foreldrar nauðsynlegt að viðhalda eftirfarandi kröfum sínum:⁸

- Stuðning á að veita um leið og foreldrar vita að þeir eiga von á barni. Það þarf að veita fjármunum í slíkt.
- Foreldrar þurfa meiri tíma – og fleiri tækifæri til að skilja af hverju hlutir eiga sér stað og af hverju ákvarðanir eru teknar.
- Líta þarf á færni og styrkleika og nota jákvæða nálgun fremur en neikvæða.
- Íta undir (promote) val, gildi og virðingu í fræðslu um kynlíf og sambönd, og hafa skýra gátlista.
- Allar upplýsingar þurfa að vera aðgengilegar á netinu, það kostar ekkert!
- Skilið börnunum aftur og veitið réttan og viðvarandi stuðning.

⁸ Tarleton, B. (2010). Turning Policy Into Practice, bls. 155-169 í Llewellyn, Traustadóttir, McConnel og Sigurjónsdóttir (ritstj.). (2010). *Parents with Intellectual Disabilities. Past, Present and Futures*. Oxford: Wiley-Blackwell. Bls. 158.

Uppbyggilegur stuðningur

Eitt af markmiðum stuðnings er að styrkja trú seinfærra foreldra á eigin hæfni og að þeir geti sinnt foreldrahlutverkinu. Einkum þarf að hafa í huga fjögur atriði: stuðningurinn taki mið af þörfum hvers og eins, að hann sé veittur til lengri tíma, að foreldrar fái að læra á eigin forsendum og að stuðningurinn fari fram í þeirra eigin umhverfi. Niðurstöður rannsókna benda til þess að þegar formlegir og óformlegir stuðningsaðilar vinna saman farnast fjölskyldunum best. Fagfólk telur sig eiga 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.⁹

Samkvæmt Booth og Booth (1996) eru nokkur lykilatriði sem þarf að hafa í huga:¹⁰

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 en 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

Í bókinni *Parenting under pressure* (Booth og Booth, 1994) greinir frá niðurstöðum breskrar rannsóknar á uppeldi og reynslu seinfærra foreldra. Lögð er áhersla á hvaða þættir þurfa að vera til staðar til þess að stuðningur sé árangursríkur:¹¹

- virðing fyrir tengslum milli foreldra og barns
- að stuðningur sem veittur er foreldrum og börnum beinist bæði að fjölskyldunni sem heild og hverjum einstakling innan fjölskyldunnar
- að foreldrar taki þátt í þeim ákvörðunum sem teknar eru um þá sjálfa og börn þeirra.
- að stuðningur sé reglulegur og veittur til langs tíma
- að stuðningurinn sé sniðinn að þörfum fjölskyldunnar í stað þess að laga fjölskylduna að þeim úrræðum sem eru fyrir hendi
- að þjónustan sé sveigjanleg og skipulögð á þann hátt að foreldrar upplifi sig við stjórn

⁹ Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir. (2001). *Ósýnilegar fjölskyldur. Seinfærar/þroskaheftar mæður og börn þeirra*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.

¹⁰ Booth, T. og Booth, W. (1996). Parental competence and parents with learning difficulties. *Child and Family Social Work* 1, 81-86.

¹¹ Sjá Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir. (2001). *Ósýnilegar fjölskyldur. Seinfærar/þroskaheftar mæður og börn þeirra*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.