

Það hefði átt að vera til úrræði fyrir

● A.m.k. átta börn og unglingar með tvíþættan vanda létust á síðasta ári ● Barnaverndarstofa hugar nú að nýju úrræði

SVIÐSLJÓŠ

Anna Lilja Þórisdóttir
annalilja@mbl.is



Það er samdóma álit margra sem koma að geðheilbrigðismálum á einn eða annan hátt að skortur sé á úrræðum fyrir börn og ungmenni með svokallaðan tvíþættan vanda; þ.e. bæði geðraskanir af einhverju tagi og vímuefnavanda. Samkvæmt upplýsingum frá Olnbogabörnum, sem er vettvangur aðstandenda barna sem eiga í þessum vanda, létust a.m.k. átta börn úr þessum hópi á síðasta ári. Talsmaður samtakanna segir þetta vera staðfestar tölur, en telur þó að talan sé nokkuð hærri. Sum þessara barna sviptu sig lífi.

Sá snemma að eitthvað var að

Jóhanna er eitt þeirra barna sem hafa verið greind með tvíþættan vanda. Sigríður móðir hennar segir hana hafa „týnst í kerfinu“, hún hafi séð snemma að Jóhanna þyrfti á mikilli aðstoð að halda, en hún hafi ekki fengist fyrir en hún var á 13. ári. Hún segist oft velta því fyrir sér hvernig líf Jóhónnu væri núna ef vandi hennar hefði verið greindur fyrir og segir mannréttindi vera brotin á hverjum degi á börnum með tvíþættan vanda.

Hún segir hér sögu sína, en treystir sér ekki til þess að koma fram undir nafni. Því hefur nöfnum meðgnaðna verið breytt.

„Strax í leikskóla vissi ég að það var eitthvað að. Jóhanna átti í málþroskaerfiðleikum og mér fannst hún þroskast hægar en jafnaldrarnir. Ég ræddi þetta margt við leikskólakennarana, en var alltaf sagt að allt væri í besta lagi. Að börn þroskuðust á ólíkan hátt. Þegar hún var á síðasta ári í leikskóla reyndi ég í heilan vettur að kenna henni stafina, en hún gat ekki lært þá. Strax í byrjun 6 ára bekkjar hafði ég samband við skólann og sóttist eftir því að hún fengi greiningu. Þá var byrjað að bera á ýmsum vandamálum, m.a. í umgengni við krakka. Hún virtist ekki skilja leiðbeiningar sem henni voru gefnar og lærði aldrei af reynslunni, sama hvað hún rak sig harkalega á. Það var ekkert mark tekið á því sem ég sagði, mér var alltaf sagt að þetta væri allt að koma, og enginn í skólunum sá ástæðu til að hún færi í greiningu.“

Fékk greiningu á 13. ári

Þegar leið á skólagöngu Jóhónnu varð ástandið sífellt erfiðara, henni gekk afar illa námslega, átti erfið með að umgangast skólafélaga og starfsfólk skólans og hún varð margt uppvis á því að ljúga og taka hluti órjálrsri hendi. Þrátt fyrir þetta var, að sögn Sigríðar, ekki orðið við beiðnum hennar um að Jó-

hanna færi í greiningu á vegum skólans. Hún fór tvisvar með hana sjálf á einkastofu sálfræðings á eigin kostnað, en ekki tókst að fullvinnu greininguna, m.a. vegna ósamræmis sem var á milli vitnisburðar Sigríðar, Jóhónnu og starfsfólks skólans. „Hún var farin að átta sig á því að hún fylgdi ekki öðrum krökkum og var búin að læra að fela veikleika sína. Þegar hún var tíu ára fór ég fram á það að hún fengi einstaklingsmiðaðra nám. Hún var þá gjörsamlega niðurbrotin eftir hvern einasta skóladag, henni gekk svo illa. Barn sem kann varla að lesa eða skrifa íslensku á lítið erindi í lesfög eða ensku og dönsku. En henni gekk vel í verklegum greinum og fékk að vera meira í þeim. Í fyrsta skiptið á skólagöngunni tókst henni að klára eitthvað og hún fékk á tilfinninguna að hún væri góð í einhverju í skólunum. Þetta skipti miklu máli.“

Þegar Jóhanna komst á kynþroskaaldur versnaði ástandið til muna, einkum heima fyrir. Hún tók skapofsakost og sýndi mikla ofbeldishneigð sem m.a. braust út í því að hún réðst ítrekað á foreldra sína og skemmdi húsbúnað á heimili sínu. Á 13. ári fékk hún loks greiningu og niðurstaða hennar var að hún var með ADHD, móþrúprjúskuróskun, félagsþroska á við tveggja ára barn, geðröskun, ýmis konar misþroska og á einhverfuóffi. „Á fundi sem haldinn var eftir að niðurstöðurnar lágu fyrir lagði geðlæknir til að hún fengi manneskju með sér í tiltekinn tíma, m.a. til að hjálfa hana og kenna henni að bregðast við vissum aðstæðum með atferlismæðferð. En það var ekki samþykkt því barnavernd sagði að réttast væri að byrja á veikara úrræði. Kannski kostaði það sem var lagt til of mikið, ég veit það ekki. En hvað skyldi dóttir mín hafa kostað samfélagið í gegnum tíðina? Ég er viss um að það skiptir tugum milljóna og hún er ennþá á kerfinu. Í greiningunni var talað um áunninn misþroska sem var m.a. talinn vera vegna þess að hún hafði aldrei fengið aðstoð við hæfi. Auðvitað er erfið að segja til um hvað hefði gerst ef það hefði verið hlustað á mig og gripið fyrir inn í. En ég held að hennar líf hefði þróast öðruvísi. Ég held líka að hún væri á öðrum stað í dag ef hún hefði fengið þetta sérúrræði sem var lagt til eftir greininguna.“

Líðsinni undirheimamanns

Fljótlega eftir greininguna uppgötvuðu foreldrar Jóhónnu að hún var byrjuð að reykja kannabis. Um svipað leyti fór hún að hverfa að heiman, ítrekað var lýst eftir henni og öll úrræði sem voru í boði reynd; meðferðarheimili víða um land, tímabundið fóstur og meðferðir á



EKKI ER VITAD UM HVERSU MÖRG BÖRN GLÍMA VIÐ TVÍÞÆTTAN VANDA

Vitum að við getum alltaf gert betur

Steinunn Bergmann, félagsráðgjafi hjá Barnaverndarstofu, segir að tölur um fjölda barna með tvíþættan vanda hafi ekki verið teknar saman og því sé ekki vitað hversu mörg þau séu. Hún segir að ýmis úrræði séu til fyrir þessi börn og nefnir sem dæmi Unglingadeildina á Vogu þar sem börn frá 15 ára eru til meðferðar, meðferðarheimili á vegum Barnaverndarstofu þar sem unnið er með neysluvanda og annan hegðunarvanda og sérfræðingar á vegum BUGL koma að meðferð eftir atvikum og MST-meðferðarúrræði sem er svokölluð fjölkerfameðferð sem fer fram á heimili barnsins. Hún er aðlöguð að þörf-

um hverrar fjölskyldu og snýr að öllu nærumhverfi barnsins, m.a. neysluvanda. „Núna erum við að skoða fleiri möguleika,“ segir Steinunn. „Barnaverndarstofa hefur hug á að þróa meðferðarkerfi sem þekkjast í Noregi sem kallast Multifunc og er fyrir unglinga í hárti áhættu. Vandum sumra barna með tvíþættan vanda getur verið mjög flókin, þetta eru erfið mál sem getur tekið mörg ár að vinna með. Stundum hefur ekki verið brugðist rétt við og við vitum að við getum alltaf gert betur. En það er ekki hægt að aðgreina þennan tvíþætta vanda, það verður að vinna heilistætt að því að leysa hann.“

Stuðlum. Síðasta árið í grunnskóla var hún í sérstök úrræði fyrir börn í neyslu. Að sögn móður hennar kom hún sér víða út úr húsi með ofbeldishneigð og hótunum og hún segist ekki hafa tölu á því hversu oft leitað var að dóttur hennar sem reyndist oft halda til hjá karlmonnum á ýmsum aldri sem notuðu sér veikindi hennar og hún segir að lögreglan hafi ekki alltaf haft tök á að bregðast við og leita að

henni. „Við fengum aðstoð hjá þekktum undirheimamanni. Hann var yfirleitt fljótur að fá upplýsingar um hvar hún var, fór á staðinn og bankaði upp á. Það liðu yfirleitt ekki margar mínútur þangað til henni var hent út úr húsinu, fólk vildi ekki fá hann inn til sín. Margir gagnrýndu okkur fyrir þetta. Kannski var þetta ekki rétt, en hvað hefðum við átt að gera?“
Hvað hefði þurft að gera – hvern-

ig hefði verið hægt að hjálpa Jóhónnu? „Það hefði einfaldlega þurft að taka hana úr umferð um tíma og við reyndum það svo samarlega. Við reyndum að koma henni í meðferð erlendis og að koma henni fyrir í sumarbústað úti á landi og vakta hana. Sumum fannst þetta vera of harkalegt. En hefði það verið verra en að hafa hana úti á götu í neyslu? Kannski hefðum við ekki þurft að standa í þessari baráttu upp á líf og

SKIPTIR MÁLI AÐ FINNA KRAKKANA FLJÓTT

Það má ekki gefast upp á þessum krökkum

Hákon Sigursteinsson, sálfræðingur á þjónustumiðstöð Reykjavíkurborgar í Breiðholti og deildarstjóri sérfræðisþjónustu við börn og unglinga í hverfinu, þekkir vel til vinnu með vanda barna með tvíþættan vanda. „Stundum er máluðnum ýtt á milli stofnana. En vandinn leysist ekki þannig og það getur endað með því að barnið fer fram af brúninni og erfið getur verið að snúa til baka. Ég þekki dæmi um það. Í þessu, eins og í svo mörgu öðru, skiptir miklu máli að finna þessa krakka eins fljótt og hægt er. Við verðum að bjóða upp á mörg bjargráð, vandinn getur verið svo fjölþættur og stundum þurfa margir að koma að vinnunni með barnið. Það skiptir miklu máli að styrkja foreldrana og styðja þá. Við verðum að halda áfram að reyna, það má ekki gefast upp á þessum krökkum og við verðum að horfa framhjá þessum mörkum ríkis og sveitarfélaga sem stundum er búð að setja í þessum málaflokki.“



Hákon Sigursteinsson

BARNIÐ FÉKK HVERGI ÞJÓNUSTU

Heyrir reglulega af börnum í þessari stöðu

Margrét María Sigurðardóttir, umboðsmaður barna, sendi bréf til velferðarráðuneytisins í janúar þar sem vakinn var athygli á vanda tiltekins barns með tvíþættan vanda. Í bréfinu segir að barnið hafi hvergi fengið þjónustu við hæfi, þrátt fyrir að vera í miklum vanda. Foreldrar þess treystu sér ekki til að hafa það á heimilinu, neyðarvístun Stuðla neitaði að taka við barninu þar sem starfsfólk þar taldi það þurfa að vera undir læknishendi og BUGL og bráðamóttaka höfnuðu að taka á móti því. Margrét María segir að atvikið varpi ljósi á það úrræðaleysi sem er í málefnum barna með tvíþættan vanda og telur að brotið hafi verið gegn réttindum barnsins. „Við heyrnum reglulega af börnum í þessari stöðu, sem er mjög alvarleg, og leggjum mikla áherslu á að þverfaglegu úrræði verði komið á. Við höfum ítrekað látið velferðarráðuneytið vita af áhyggjum okkar af stöðu þessara mála, en höfum ekki fengið viðunandi svör.“



Margrét María Sigurðardóttir

barnið mitt



„Við fengum aðstoð hjá þekktum undirheimamanni. Hann var yfirleitt fljótur að fá upplýsingar um hvar hún var, fór á staðinn og bankaði upp á. Það liðu yfirleitt ekki margar mínútur þangað til henni var hent út úr húsinu, fólk vildi ekki fá hann inn til sín.“

Morgunblaðið/Eggert

dauða í mörg ár ef til hefði verið sérhæft úrræði fyrir börn í tvíþættum vanda.

Sigríður segir að þegar líða tók á unglingsár Jóhönnu hafi hún farið að hafa áhyggjur af því hvað yrði um dóttur sína þegar hún næði 18 ára aldri og þar með skilgreind sem fullorðin. „Hver einasti starfsmaður félagsþjónustunnar sem kom að hennar máttum sagði að hún væri ekki fær um að búa ein og að hún gæti ekki verið á vinnumarkaði.“

Þessar spár gengu eftir. Jóhanna er nú orðin 18 ára, er ekki á vinnumarkaði og fær bætur frá félagsmálafyrirvöldum. Hún fer á milli vína og kunningja og býr hjá þeim í stuttan tíma í einu. Hún hefur oftan en einu sinni verið kærð fyrir ofbeldisbrot, hún er ennþá í neyslu og að sögn móður hennar finnst henni hún vera edrú ef hún neytr ekki sterkari efna en áfengis og kannabis.

Allir af vilja gerðir

Sigríður segist aldrei hafa hitt neinn starfsmann félagsþjónustunnar, Barnaverndarstofu eða aðra sem komu að máttum dóttur hennar, sem ekki voru allir af vilja gerðir til

ad vinna að hag hennar. Enda snúi gagnrýni hennar ekki að starfsfólki eða einstaklingum, heldur skipulagi mála og úrræðaleysi. „Ég verð reið þegar ég hugsa um hvernig þetta hefur verið. Hvernig er komið fyrir dóttur minni. Þegar ég hugsa um hvað það var lítið mark tekið á okkur foreldrunum, þegar við vorum skömmu fyrir að leita sjálf að úrræðum vegna þess að við sáum engar aðrar leiðir. Fyrsta skrefið er að hlusta á foreldra, þeir þekkja barnið sitt best.“

Ég ætti ekki að hafa þurft að standa í þessari baráttu

Þessi börn eru langveik börn, þau eiga sömu réttindi og önnur börn og ég efast um að barni með nokkurn annan sjúkdóm hefði verið ýtt til hliðar eins og barninu mínu. Það er mannréttindabrot bæði á barninu og fjölskyldu þess að standa svona illa að máttum. Dóttir mín er svo heppin að eiga foreldra sem börðust fyrir hana. Það eru ekki allir foreldrar sem treysta sér til þess. En ég ætti ekki að hafa þurft að standa í þessari baráttu. Það hefði átt að vera til úrræði sem barðist fyrir barnið mitt.“

Taka þarf á báðum hliðum vandans

● Í Vinakoti eru úrræðin sniðin að hverju og einu barni

„Við myndum vilja sjá meðferð þar sem tekið er á báðum hliðum vandans, þ.e. bæði vímuefnaneyslunni og geðræna vandannum,“ segir Arna Sif Jónsdóttir, einn forsvarsmanna Ólnbogabarna sem eru samtök aðstandenda barna með tvígreindan vanda. „Þar sem tekið yrði á málum heildrænt og miðað við aldur barnanna. Þau þurfa allt aðra nálgun en fullorðnir. Í dag er þessum börnum til að byrja með vísu í greiningarmeðferð á Stuðla. Eftir það tekur við fjölkerfameðferð (MST), vistun á meðferðarheimili, fósturvistun eða meðferð á Vog. Það er lítið um beina meðferð fyrir börn og unglinga með vímuefnavanda. Barnaverndarstofa er með samning við Landspítala um geðheilbrigðisþjónustu, en ekki við BUGL.“

Arna Sif nefnir einstaklingsmiðaða nálgun sem góðan kost í þessu sambandi. „Það þarf að fara að snúa úrræðin í kringum vandamál barnanna í staðinn fyrir að reyna að troða þeim öllum í sama kassann. Vinakot er eina þannig úrræði sem okkur í Ólnbogabörnum er kunnugt um.“

Arna Sif segir það mat Ólnbogabarna að nauðsynlegt sé að grípa töluvert fyrr inn í vandann en nú sé gert. Þá þyrfti að huga að skimun í grunnskóla.

Ekki meðferðarheimili

Vinakot er einkarekið úrræði sem veitir þjónustu sem sniðin er að þörfum hvers og eins. Þjónusta Vinakots skiptist í heimaþjónustu og búsetuúrræði og á vegum þess eru rekin fjögur heimili. Ekki er um eiginlegt meðferðarheimili að ræða og börnin og unglíngarnir koma víðs vegar að af landinu, flest eru þau á aldrinum 14-17 ára.

„Aðstoður krakkanna eru misjafnar og úrræðin sérsníðin að hverjum og einum,“ segir Að-



Morgunblaðið/Golli

Ungmennni í vanda Arna Sif hjá samtökunum Ólnbogabörnum segir einstaklingsmeðferð vera góðan kost í meðferð barna með tvíþættan vanda.

ÞARF SÉRSTAKA STOFNUN FYRIR BÖRN MEÐ FLÓKINN VANDA Ungir krakkar í meðferð með fullorðnum

Anna Gunnhildur Ólafsdóttir framkvæmdastjóri Geðhjálpar segir að á málþingi samtakanna og félagsins Ólnbogabarna um börn og unglinga með tvíþættan vanda hafi m.a. komið fram að BUGL treysti sér ekki til að taka á vímuefnavanda barna með tvíþættan vanda. Því miður séu dæmi um að ungir krakkar hafi verið sendir í meðferð með fullorðnu fólki, t.a.m. á Landspítalanum.

Barnaverndarstofa hafi bent á að mæta þurfi þessari þörf með sérstakri stofnun fyrir börn með flókinn vanda á höfuðborgarsvæðinu. Anna Gunnhildur segir að börn og unglíngar með tvíþættan vanda séu í hópi þeirra sem láti sig hverfa og leitað sé að. Að sögn hennar kostar að meðaltali um hálf milljón að leita að barni sem ekkert sé vitað um hvar haldi sig.

alheiður Þóra Bragadóttir, framkvæmdastjóri Vinakots. Hún segir mismunandi hversu mörgum sé veitt þjónusta á hverjum tíma, það fari eftir eðli og umfangi vandans og börnunum og ungmennunum sé vísað á Vinakot af sveitarfélögum. Öll úrræði á vegum Vinakots eru kynjaskipt.

Að sögn Aðalheiðar er nokkuð um að börn með tvíþættan vanda

séu í hópi skjólstæðinga Vinakots. Ekki er mikið um alvarlegan fíkniefnavanda en nokkuð er um vægari vímuefnaneyslu og börn sem hafa verið í einhvers konar neyslu. „En þau sem eru hjá okkur eru öll í áhættuhópi. Flest þeirra eru með einhverfu og við höfum séð í gegnum okkar starf að börn með einhverfu eru líklegri en önnur til að fara í neyslu,“ segir Aðalheiður.

KANNABIS AFAR HÆTTULEGT UNGLINGUM

Fíkniefnaneyslan getur valdið geðrofi

Guðrún Bryndís Guðmundsdóttir, yfirlæknir göngu- og unglíngageðdeildar, BUGL, segir að erfitt geti verið að átta sig á hvort komi á undan; geðsjúkdómurinn eða neyslan. „Þar fyrir utan vitum við að neyslan getur valdið geðrofi og þunglyndi og við sjáum það á krökkunum sem eru að neyta kannabisefna. Kannabis er sérstaklega hættulegt fyrir unglinga. Nýjar rannsóknir staðfesta það.“

Guðrún segir að á BUGL sé lögð áhersla á að meta alvarleika geðræns vanda annars vegar og fíknivanda hins vegar.

„Vegna þess að ef alvarleiki fíknivandans er það mikill að hann yfirtekur getu barns/foreldra til að takast á við geðræna vandann þá hefur BUGL mælt með því að rétt sé að takast fyrst á við fíknivandann með viðeigandi úrræðum þannig að mögulegt verði að meðhöndla undirliggjandi geðræn einkenni,“ segir hún.



Guðrún Bryndís Guðmundsdóttir