

Þeirra eigin  
orð



SJÓNAR  
HÖLL



Reynsla foreldra barna með veruleg  
vandamál á sviði hegðunar og  
tilfinninga af þjónustu hins opinbera

## Ágæti lesandi.

Sjónarhóll er ráðgjafarmiðstöð fyrir foreldra barna með sérþarfir og fjölskyldur þeirra. Ráðgjafar Sjónarhóls veita foreldrum faglega ráðgjöf og stuðning með hagsmuni barnsins að leiðarljósi. Þjónusta Sjónarhóls er endurgjaldslaus fyrir foreldra og aðstandendur barna með sérþarfir. Flest þessara barna þurfa sérstakan stuðning við hið daglega líf en með ólíkum birtingarmyndum. Mörg þeirra þurfa viðbótarstuðning við nám og/eða félagslegar athafnir og þurfa einstaklings miðaða dagskrá, mörg hver til lengri tíma.

Heilbrigðiskerfið, menntakerfið og félagslega kerfið hafa ákveðna ramma til að vinna eftir, með það að leiðarljósi að gæta jafnræðis. Jafnræði felst hins vegar ekki í að allir fái það sama. Til að mæta mismunandi þörfum einstaklinga þurfa sumir meira og aðrir minna. Þau börn og ungmenni sem leitað er til með til Sjónarhóls falla oft á tíðum utan þess sem venjulegast er og þarf í flestum tilfellum að leita lausna sem taka mið af einstaklingsbundnum þörfum. Ráðgjafar Sjónarhóls hafa á undanförunum árum séð að sá hópur barna sem erfiðast er að mæta eru þau börn sem búa við verulega alvarlegan tilfinninga- og hegðunarvanda. Úrræðin sem til staðar eru í þjónustukerfinu duga skammt fyrir þessi börn og ungmenni, þar sem þau eru ólík og flóknar þarfir þeirra ólíkar. Það sem þau eiga sameiginlegt er að „kerfin“ sem við höfum tiltæk í velferðarþjóðfélagi okkar hafa ekki lausnir og vísa því gjarnan hvert á annað til að finna lausnir. Uppi stendur fjölskyldan oft á tíðum ráðalaus og að þrotum komin.

Á árinu 2011 fékk Sjónarhóll arf eftir hjónin Kristján Friðriksson og Stefaníu Sveinsdóttur. Þau höfðu mikinn áhuga á að leggja börnum lið sem eiga við geðrænan vanda að etja og arfleiddu Sjónarhól að fjármagni til að nota í þeirra þágu. Hluti fjármagnsins var nýttur til að standa straum af verkefni því sem hér birtist. Frá upphafi var það haft að leiðarljósi að ekki væri um hefðbundna skýrslu eða rannsókn að ræða heldur ættu raddir foreldra að koma fram eins skýrt og mögulegt væri. Foreldrar hittust í litlum hópum með stjórnanda, deildu reynslu sinni og lögðu fram hugmyndir sínar um úrbætur. Skýrslan var gerð með það að markmiði að upplýsa þjónustuaðila um aðstæður þessara fjölskyldna í von um að bæta megi þjónustuna við þau börn og ungmenni sem eiga við alvarlegastan tilfinninga- og hegðunarvanda.

Ég vil fyrir hönd stjórnar Sjónarhóls þakka af alhug þeim foreldrum sem lögðu fram reynslu sína, aðstæður og tíma, án þeirra hefði verkefnið ekki orðið að veruleika. Jafnframt þakka ég Jóni Björnssyni fyrir umsjón og stjórnun verkefnisins svo og starfsmönnum Sjónarhóls fyrir þeirra framlag.

Fyrir hönd stjórnar Sjónarhóls- ráðgjafarmiðstöðvar SES  
María Hildipórsdóttir framkvæmdastjóri



## Inngangur

Eitt af markmiðum Sjónarhóls er að beita sér fyrir framförum í þjónustu við börn með sérþarfir og fjölskyldur þeirra. Sjónarhóll efndi á árinu 2012 í samstarfi við Jón Björnsson sálfræðing til samvinnu við allmarga foreldra barna með verulegan hegðunar- og tilfinningavanda í því skyni að gefa þessum foreldrum tækifæri til að koma á framfæri reynslu sinni af þjónustu hins opinbera milliliðalaust og með eigin orðum. Hér er því ekki um að ræða hefðbundna skýrslu með nákvæmri úttekt, töflum og rökstuddum tillögum til úrbóta. Þannig skýrslur eru margar til. Þess í stað eru birtir orðrétt bítar og beinar tilvitnanir í orð foreldranna og þau lauslega sett í samhengi við nokkrar laga-greinar um þjónustu við börn. Með því móti er fyrst og fremst reynt að fanga upplifanir foreldranna af samskiptum sínum við kerfið frekar en að gerð sé heildstæð úttekt á málefnum.

Ekki er um dæmigert þversnið foreldra barna í slíkri stöðu að ræða. Sérstaklega var leitað til foreldra barna sem fást við margþættan vanda; heilsufarslegan, hegðunar- og tilfinningalegan, og foreldrarnir hafa þurft að fást við kerfi, sem börnin þeirra pössuðu ýmist illa eða jafnvel alls ekki inn í.

Alls tuttugu og níu foreldrar gáfu sér tíma til að taka þátt í verkefnum með því að hittast síðdegis í þriggja til sex manna hópum á Sjónarhóli tvisvar eða þrisvar sinnum. Foreldrunum var skipt gróflega niður eftir aldri barna þeirra. Einnig voru tekin einstaklingsviðtöl við nokkra foreldra þar sem þeir röktu sögu sína og samskipti við kerfið líkt og gert var í hópnum. Í heild voru börnin fjórutíu og á ýmsum aldri, allt frá upphafi grunnskóla upp á fullorðinsaldur. Flestir foreldranna bjuggu á Stór-Reykjavíkursvæðinu.

Foreldrarnir voru beðnir að greina frá reynslu sinni út frá eftirfarandi spurningum:

- **Hvaða þjónusta hefur reynst þeim vel og hvers vegna?**
- **Hvaða þjónusta hefur reynst þeim illa og hvers vegna?**
- **Hverju í þjónustunni þyrfti að breyta svo hún nýttist betur?**
- **Vantar einhverja þjónustu og þá hvaða?**

Samræðurnar voru hljóðritaðar og helstu svör foreldranna við spurningunum voru jafnóðum tekin saman á flettistöflu. Tilvitnanirnar í þessu hefti eru nafnlausar og að mestu óbreyttar. Á stöku stað var mál manna stytt og vikið til orði til að forðast rekjanleika. Þeir sem tóku þátt fengu textann sendan áður en hann fór í prentun og áttu þess kost að gera athugasemdir.

Úr svörunum má lesa að löggjafinn virðist oft stórhuga og lofi miklu, ekki síst í markmiðsgreinum lagabálka. Stundum virðist jafnvel meiru lofað en nokkur tók eru á að standa við. Það er í það minnsta reynsla flestra þessara foreldra, sem vissulega hafa reynt bæði súrt og sætt af hendi þess kerfis sem ætlað er að hjálpa þeim og börnum þeirra. Foreldrarnir kunnu vel að meta það sem vel var gert en heldur meira fór fyrir neikvæðri reynslu í frásögnum þeirra. Fyrir vikið geta þeir á stundum hljómað bitrir og beinskeyttir í orðum og orð þeirra bera þess glögg merki að þeir hafa neikvæða reynslu af kerfi sem átti að veita þeim aðstoð en var vanmáttugt og aðstoð því ekki að hafa. Það þýðir hins vegar ekki að orð þeirra megji hafa að engu. Þessir foreldrar eru ekki að segja skröksögur. Þeir eru að lýsa sinni reynslu af eigin erfiðleikum og barna sinna og þeir eru að lýsa sinni hlið á samskiptum við kerfið. Svona kemur þetta foreldrunum fyrir sjónir, hvort sem okkur líkar betur eða verr.

Undir engum kringumstæðum má taka það sem hér er birt sem árás á einstaka aðila eða stofnanir, enda um einhliðafrásögn að ræða. Markmið þessa heftis er fyrst og fremst að vekja okkur til umhugsunar um málefnið í þeirri von og með þeirri ósk að slíkt leiði til framfara fyrir umrædd börn og fjölskyldur þeirra. Sá sem vill, getur vitaskuld afgreitt raddir foreldranna sem tilfinningaþrungnar upphrópanir lítils minnihlutahóps og haft þær að engu. Sá sem hins vegar á metnað og löngun til að bæta þjónustu við börn með verulegan hegðunar- og tilfinningavanda og fjölskyldur þeirra, þarf að hlusta gaumgæfilega á þessar raddir, hugsa um þær og taka mark á þeim.

## Orðalisti

**ADHD:** (Attention Deficit Hyperactivity Disorder) Athyglisbrestur og ofvirkni.

Taugaproskaröskun sem yfirleitt kemur fram fyrir sjö ára aldur. Á heimasíðu ADHD samtakanna má fá nánari upplýsingar.

Almenn úrræði fyrst: Vísað er til 7. mgr. 4. gr. barnaverndarlaga nr. 80 frá 2002 um meginreglur barnaverndarstarfs en hún er svohljóðandi: „Barnaverndaryfirold skulu eftir föngum gæta þess að almenn úrræði til stuðnings fjölskyldu séu reynd áður en gripið er til annarra úrræða. Þau skulu jafnframt ávallt miða við að beitt sé vægustu ráðstöfunum til að ná þeim markmiðum sem að er stefnt. Því aðeins skal gert ráð fyrir íþyngjandi ráðstöfunum að lögmæltum markmiðum verði ekki náð með öðru og vægara móti.“

**Brúarskóli, Brúarsel:** Brúarskóli er grunnskóli rekinn af Reykjavíkurborg fyrir nemendur í 4. til 10. bekk með **a)** alvarlegan geðrænan eða tilfinningavanda, **b)** sem eiga í félags- og hegðunarerfiðleikum, **c)** sem eru komnir í vanda vegna fíkniefnaneyslu og/eða afbrota. Kennsla fer fram í Vesturhlíð fyrir 4. til 10. bekk, Brúarseli fyrir 5. til 7. bekk, við BUGL og á Stuðlum. Brúarskóli er hugsaður sem tímabundið úrræði fyrir nemendur.

**BUGL:** Barna- og unglingsgeðdeild Landspítalans.

**Einhverfa:** Taugaproskaröskun sem kemur fram snemma ævinnar. Barn sem er greint með röskun á einhverfurófi á við verulega erfiðleika að etja á þremur sviðum: **a)** skerta færni til að taka þátt í félagslegum samskiptum, **b)** skerta færni í máli og tjáskiptum, **c)** sérkennilega og áráttukennda hegðun. Á heimasíðu Umsjónarfélags einhverfra má fá nánari upplýsingar.

**Liðveisla:** Vísað er til X. kafla laga nr. 59 frá 1992 um málefni fatlaðs fólks. 24. gr.: „Sveitarfélög skulu eftir föngum gefa fötluðu fólki kost á liðveislu. Með liðveislu er átt við persónulegan stuðning og aðstoð sem einum miðar að því að rjúfa félagslega einangrun, t.d. - aðstoð til að njóta menningar og félagslífs.“

**Meðferðarheimili:** Barnaverndarstofa rekur þrjú langtímameðferðarheimili sem öll eru á landsbyggðinni; Háholt í Skagafirði, Laugaland í Eyjafirði og Lækjarkakki á Rangárvöllum. Um er að ræða 17 til 20 rými fyrir börn á aldrinum 13 til 18 ára í meðferð um 6 til 9 mánaða skeið. Fyrir fáum árum og áður en MST kom til sögu var fjöldi rýma á meðferðarheimilum nokkuð yfir 40 .

**MST:** (eða fjölkerfameðferð): Meðferðarúrræði á vegum Barnaverndarstofu fyrir fjölskyldur barna á aldrinum 12 til 18 ára, sem glíma við alvarlegan hegðunavanda. Meðferðin felst fyrst og fremst í að auka færni foreldra til að takast á við vanda barna sinna.

**Neyðarvistun:** Sjá Stuðlar.

Sérskóli, sérúrræði, sérdeild: Vísað er til 42. gr. laga um grunnskóla nr. 91 frá 2008. Þar segir: „Sveitarfélög geta beitt sér fyrir sérúrræðum innan grunnskóla eða stofnað til reksturs sérskóla þegar almennt nám og kennsluhættir hæfa ekki þörfum eða hag nemandans. Slíkum úrræðum er ætlað að veita nemendum sérhæft umhverfi til náms í lengri eða skemmri tíma þar sem jafnframt skal lögð áhersla á að veita starfsfólki almenns grunnskóla stuðning og kennslufræðilega ráðgjöf.“

**Skóli án aðgreininga:** Skólastefna sem miðar að því að í einum og sama skóla eigi allir nemendur sömu möguleika til náms og fái allir nám við sitt hæfi af því komið er á einstaklingsbundinn hátt til móts við mismunandi þarfir.

**Stuðlar:** Meðferðarstöð ríkisins fyrir unglinga sem rekin er af Barnaverndarstofu. Stuðlar skiptast í tvær deildir: meðferðardeild og lokaða deild sem almennt er kölluð neyðarvistun. Á meðferðardeild fer fram greining á vanda barna og 6 til 8 vikna meðferð. Á neyðarvistun getur starfsfólk barnaverndarnefnda og lögregla í samráði við viðkomandi barnaverndarnefnd vistað börn á lokaðri deild en mest í 14 daga í senn.

**Tourette Syndrome:** Taugasjúkdómur sem stafar af ójafnvægi á boðefnaflæði í heilanum. Helstu einkenni eru svokallaðir kækir. Einnig fylgja oft árattu- og þráhyggjueinkenni, og/eða einkenni athyglisbrests og ofvirkni. Á heimasíðu Tourette-samtakanna má fá nánari upplýsingar.

# Skólinn

Hið opinbera skal veita öllum börnum á skólaskyldualdri aðgang að menntun í samræmi við stöðu og þarfir hvers nemanda. Með aðild að alþjóðlegum sáttmálum hefur Ísland einnig skuldbundið sig til að tryggja almennt jafnræði hvað menntun varðar undir merkjum „skóla án aðgreiningar“. Hversu vel er grunnskólakerfið í stakk búið til að mæta þeim kröfum sem til þess eru gerðar?

## Brot úr lögum um grunnskóla 92/2008 o. fl.

...haga störfum sínum í sem fyllstu samræmi við stöðu og þarfir nemenda og stuðla að alhliða þroska, velferð og menntun hvers og eins. ...stuðla að góðu samstarfi heimilis og skóla... (2. gr.)

...nemendum og skólum sé tryggður aðgangur að sérfræðipjónustu. (6. gr.)

Allir nemendur grunnskóla eiga rétt á kennslu við sitt hæfi ...sem tekur mið af þörfum þeirra og almennri vellíðan. (13. gr.)

Umsjónarkennari fylgist náið með námi nemenda sinna og þroska, líðan og almennri velferð ... (13. gr.)

... Nemendur eiga rétt á að komið sé til móts við námsþarfir þeirra í almennum grunnskóla án aðgreiningar, án tillits til líkamlegs eða andlegs atgervis. (17. gr.)

...Nemendur sem eiga erfitt með nám ...eiga rétt á sérstökum stuðningi í námi í samræmi við metnar sérþarfir. (17 gr.)

... geta foreldrar sótt um skólavist fyrir barnið í sérúrræði innan grunnskóla eða í sérskóla. (17. gr.)

...skulu tryggja að sérfræðipjónusta sé veitt í grunnskólum... (40. gr.)

...fái jöfn tækifæri á eigin forsendum til náms og virkrar þátttöku í grunnskólum

án aðgreiningar þannig að komið sé til móts við náms-, félags- og

tilfinningalegar þarfir þeirra. (Rgl. 585/2010, 3. gr.)

## Í skólanum, í skólanum

„Þegar seig á seinni hlutann á tíunda bekknum, þá hafði hann ekki mætt í skóla síðan í sjöunda bekk, kláraði sem sagt ekki grunnskólann. Þá bara kúpluðu öll kerfi sig út, þökkuðu mér bara kærlega fyrir og síðan hefur ekkert gerst ... þannig að ég hef bara haft hann heima. Hann hefur farið á rúntinn með mér einu sinni á þessu ári, að öðru leyti hefur barnið ekki farið út.“

„ ... þá fór allt að ganga ofsalega vel hjá honum. Það leið kannski vika og ég var ekkert kölluð á fund upp í skóla.“

„Ég hef alltaf sagt það að mesta lánið okkar var skólinn. Eina vandamálið var að hann vildi ekki vera þar, en það var ekkert sem var ekki gert í þessum skóla til að ... Það var tekið á móti honum á hverjum einasta degi, námsráðgjafinn tók á móti honum; ef hann vildi labba beint inn í tíma þá labbaði hann beint inn í tíma, ef hann vildi setjast inn og jafna sig og gá hvort hann kæmist inn í tíma- jafna sig í hálf tíma- þá sat hann þar í hálf tíma; ef námsráðgjafinn var ekki við þá var það bara aðstoðar-skólastjórinn sem mætti. Hann fékk alltaf fylgd og tíma til þess að jafna sig og labba svo inn, þú veist. Undir lokin, til þess að reyna að koma honum í skólann, þá voru allir kennararnir hans - því hann var bara kominn niður í tveggja tíma stundaskrá í lokin - og það voru allir kennararnir búnir að setja niður nákvæmlega hvað þeir ætluðu að gera - skilurðu? - í hvaða stofu þeir ætluðu að vera, hvað þeir tækju fyrir, hvaða bók yrði opnuð. Það eina sem þeir gátu ekki látið hann vita fyrirfram, það var bara hvað hver mundi segja í tímum. Allt annað var bara búið að segja honum nákvæmlega - og þetta sat fólk kannski og vann í helgarfríinu sínu- hvað það ætlaði að fara að gera í tíma á þriðjudaginn. Þannig að það er fullt af góðum hlutum sem hafa verið reyndir, þeir bara virkuðu ekki.“

„Það var rosalega merkilegt að upplifa þetta. Þegar maður er með krakka sem þurfa ekkert extra, þá finnst manni skólinn rosalega fínn og góður og hefur ekki yfir neinu að kvarta, og svo allt í einu að lenda í þessu, að maður þarf endalaust að vera að berjast fyrir hlutunum og það gerist ekkert af sjálfu sér.“

„Ég var spurð að því hvort ég væri farin að vinna í skólanum – ég var þar svo mikið.“

„Kennarinn sagði við barnið í öðrum bekk að hann sé búinn að koma sér út í horn félagslega, að hann hafi komið sér sjálfur í þetta með þessari hegðun. Það væri bara hans hegðun.“

„Ég skil alveg kennara sem eiga erfitt með að umgangast hana; hún er dónaleg, hrokafull, frek og hávær og allt sem því fylgir.“

„Samskiptin frá skólanum við mig voru þegar allt var komið í klessu. Samskiptin voru, að það var hringt í mig þegar hann var búinn að gera eitthvað, það var hringt í mig þegar hann var orðinn til vandræða ... Þá var hringt í mig. Eftir öll þessi ár, þá var það í fyrsta skipti í Brúarseli sem ég upplifði að ég væri ekki ömurleg mamma og ég ætti ekki ömurlegt barn. Ég er búin að fara á milljón for-eldrafundi og maður labbar alltaf út: Jísös, ég er ömurleg mamma og ég á bara glatað barn sem er bara hopeless. Samt veit maður að þetta er ekki satt, en þetta er það sem þú færð ALLA DAGA.“

„Þegar hann er í fjórða bekk spyr ég: Hvenær á hann að fá stuðninginn inn í bekk, hvenær á að hætta að taka hann út? og þá er sagt: „Það er því miður ekki til peningur fyrir því.“ Það situr þarna félagsráðgjafi, það situr þarna sálfræðingur, það situr einhver annar þarna og það segir enginn neitt, en það er samt verið að brjóta lög á syni mínum, af því hann á rétt á því, hann Á RÉTT á einstaklingsmiðaðri nálgun sem hann er ekki að fá.“

„Skólinn er alltaf að ýta á greiningar og lyf og hvað gerist svo þegar komið er með greininguna? Það breytir engu, þau fá ekkert öðruvísi þjónustu. Mér finnst ekki hægt að segja við foreldra að það sé ekki til peningur fyrir þessu og hinu. Það var aldrei mín ábyrgð að fjármagna grunnskóla Reykjavíkur.“

„Mér finnst alls konar fólk sett í að hugsa um þessa krakka. Það var bara ráðið eitthvert fólk utan úr bæ sem stuðningsaðilar sem var ekkert menntað í þessu, vissi ekkert um einhverfu eða ADHD eða nokkurn skapaðan hlut, bara einhverjir krakkar og þetta var bara gæsla fyrir hann í skólanum, af því skólinn veit bara ekkert hvað hann á að gera.“

„Svo lentum við í slæmu áfalli fyrir þarna tveimur þremur árum síðan. Hann var að leika sér úti á skólalóð og það var strákur sem var að stríða honum og sagði að hann væri feitt svín og minn kýldi hann, sem hann átti náttúrulega ekki að gera. Og hann kýldi hann það illa að það (slasaði hann). Og þetta var alveg skelfilegt áfall af því það leið alveg tími sem við vissum ekki hvort drengurinn myndi hreinlega hafa það af. Af því þetta lýsir sér þannig, hann var ekki með meðvitund. Þannig að við fengum bara áfall. Og sama dag og þetta gerist þá kemur skólastjórinn labbandi heim í íbúð til mín með bréfið, bara uppsagnarbréfið, hann var rekinn úr skólanum bara samdægurs. Hann einmitt einangraðist eftir það. Það kom ekki einn einasti drengur eða vinur að heimsækja hann eftir það. Þetta gerðist í apríl og hann var ekki farinn að eiga nein samskipti við neina krakka fyrr en í september það ár. Hann var í raun og veru bara rekinn með skömm, fékk ekki að klára prófin eða neitt. ... En núna - eftir á að hyggja - vildi ég óska þess að ég hefði bara farið út í kirkju og talað við prestinn okkar eða eitthvað, því þetta var að hrjá okkur alveg ofsalega lengi og þetta líka að fá þessa heimsóknina frá skólastjóranum og alla þessa höfnun. Og maður skilur ekki að þrettán ára gamalt barn sem lendir í svona áfalli, að það skuli, - skólakerfið og bara kerfið yfirhöfuð - koma svona fram, eins og þetta sé bara einhver ótíndur glæpamaður.“

„Það var bara undantekning ef það var ekki hringt úr skólanum til þess að kvarta yfir henni og svona, maður var eiginlega skammaður fyrir það hvernig barnið hegðaði sér, eins og þetta væri bara af því maður væri svo hræðilegt foreldri. Um leið og síminn hringdi þá fékk ég svona svakalegan kvíðahnút í magann. Mér varð jafnvel óglatt þegar síminn hringdi.“

„Þegar ég komst að því að mín skvísa væri í neyslu þá lét ég skólann vita og skólinn rak hana í viku. Það voru úrræðin í skólanum. Henni fannst það geðveikt.“

„Það er kominn miður nóvember. Ætli hann sé búinn að mæta í viku síðan skólinn byrjaði. Og eins og ráðgjafinn minn var að tala um á fundi um daginn: „Heyrðu, af hverju hafði þið aldrei hringt og spurt, ég meina, hvort væri hægt að tala við hann? Hvort þið gætuð sagt við hann; okkur langar að fá hann í skólann, að þið söknudðuð hans eða eitthvað ... Af hverju hafði þið aldrei gert það?“ - Jú, það var náttúrulega rosalega góð hugmynd. En það hefur heldur ekkert verið hringt síðan.“

## Skóli án aðgreiningar, hvað?

„Grunnskólinn er allt of stórt kerfi. Það er alltaf eitthvað þar sem er ekki að virka.“

„Ég held að væri betra að horfa á fólk sem ólíka einstaklinga en að tala um skóla án aðgreiningar og að það sé svigrúm fyrir alla þessa flóru. Þá væru sérþarfirnar hættaðar að vera sérþarfir, þá væri bara orðið normalt að vera með sérþarfir. Það er eðlilegt að börn séu ólík. Ég held að það sé miklu betri sýn ef við gerum ráð fyrir að börn séu ólík, þá þurfa þau líka mismunandi nálganir.“

„Skóli fyrir alla, það dæmi, sem eins og maður hefur heyrt er ósköp falleg hugmynd. En á kannski ekki alltaf við þau börn sem eiga í vanda. Þau eru söfferar fyrir, - þau finna að þau ná ekki að halda í við hina.“

„Það er ekki spurning um hvornig kassinn er. Það er hvornig vinnulagið er, hvornig skilningurinn er og að við mætum börnunum. Sumum krökkum hentar alls ekki stórt umhverfi, heldur smærri einingar og minna áreiti, og einhvern veginn þurfum við að koma til móts við það. Það er þessi sýn sem er mikilvægust; hvornig þú mætir þeim, að þú skiljir einstaklinginn og af hverju hann bregst við eins og hann gerir.“

„Hann var tekinn út úr bekknum af því hann truflaði bekkinn og hann sagði við mig sjálfur að ef hann rétti upp hendi þá segði kennarinn: „Þú getur ekkert alltaf fengið alla aðstoðina. Þú ert ekkert eina barnið hérna inni.“ Þannig að hann sendi í raun og veru öllum bekknum þau skilaboð að hann sé ómögulegur ... Þetta á að vera skóli án aðgreiningar en þetta er aðgreining sem fer fram allan daginn innan grunnskólanna.“

„Þá er hann kominn í fjórða bekk, ólæs, kann ekki alla stafina. Það er búinn að þvæla honum þarna áfram fram og til baka og svona hefur hans skólaganga verið og hann núna í fjórða bekk. Þá labbaði hann út, af því hann ætlaði að deyja, hann vildi ekki vera til, og hann er ömurlegur, umhverfið segir að hann sé heimskur - skilurðu? - og það eina sem ég get gert er að labba á eftir honum ... (grátur) ... Ég get ekkert gert!!! Ég er öskureið út í skólakerfið af því mér finnst það hafa brugðist. Mér finnst hann hafa verið brotinn niður af því hann fittar ekki þarna inn.“

„Ég hef svo oft sagt þetta við kennara: „Ef þið væruð á hverjum einasta degi að koma í aðstæður sem þið réðuð ekki við, væruð þið ekki farin eitthvað annað? Væruð þið ekki bara búin að segja upp og farin? En hann hefur ekkert val, hann verður að mæta hérna á hverjum degi í aðstæður sem hann ræður ekki við og þegar hann bregst við þeim, þá er hann vandræðagemlingurinn.““

„Þau eru þrjátíu og tvö í bekknum, meirihlutinn útlendingar. Þau eru með eina stelpu sem er einhverf og þrjú börn sem eru með hegðunarraskanir, dóttur mína og einn kennara“.

„... skóli fyrir öll börn, og þá er það náttúrulega skólinn sem þarf að breyta sér eftir börnunum en ekki börnin eftir skólanum.“

„Hún er núna í Brúarskóla. Núna fyrst er farið að ganga hjá henni, af því það er verið að nota réttu aðferðirnar. Þegar skólinn án aðgreiningar er búinn að eyðileggja fortíðina hjá barninu mínu. Æskan er ónýtt út af skólanum, ég vil meina það.“

*„Svo finnst mér líka að skólarnir þurfi að vera smærri einingar. Eða svona sérúrræði eins og Brúarskóli. Eða bara að það verði bara miklu smærri skólar.“*

„Hann er í sérdeild en það er mikið álag fyrir hann. Þar er hann með miklu erfiðari einstaklinga kringum sig heldur en í almennum bekk. Einn er ofvirkur, annar með Tourette og þeir eru kannski alveg ofan í honum og hann á ofsalega erfitt með mikil áreiti. Og þetta er dálítið flókin samsetning.“

## Sérskóli

„Brúarskóli er góður af því þar er faglært fólk. Þar er gert ráð fyrir svona börnum. Hann er ekki skóli sem er gerður fyrir heilbrigð börn og okkar börn eiga bara að aðlagast.“

*„Sérkennsla er ekki kannski það sem dugur þessum börnum. Það þarf sérstakt úrræði. Gallinn við þetta er að þau eru tekin úr sínum hverfum, öllum hrúgað þarna saman. Þarna byrjar að myndast svona ... þarna byrjaði minn elsti strákur í fíkniefnum ...“*

„Starfsfólkið vinnur svo lausnamiðað, það leysir einfaldlega vandamálin þegar þau koma upp í staðinn fyrir að hringja bara í mig og láta mig ná í hann eins og gert er í heimaskólanum.“

*„En þá er engin eftirfylgni – mér finnst það mesti brandarinn – að vera að eyða öllum þessum peningum í þetta dæmi, að vera í gjörgæslu í Brúarskóla eða á BUGL eða eitthvað, svo er barnið bara allt í einu sett út í frumskógin – aleitt. Og hvað gerist þá? Það fer bara allt í sama farið.“*

„Þar er gert ráð fyrir SVONA börnum.“

*„Hann er ekki skóli sem er gerður fyrir heilbrigð börn og okkar börn eiga að aðlagast. En þetta er bara tímabundið úrræði, svo fara þau í heimaskólann og þá fer allt til andskotans. Af hverju alltaf tímabundið úrræði fyrir langveik börn?“*

*„Hann var rosalega ánægður með skólann á BUGL og Brúarskóla en hann lærði ekki neitt þarna. Það var svo lítil áhersla á þetta hefðbundna nám. Hann dróst bara alltaf meira og meira aftur úr.“*

„Það ætti að minnsta kosti að vera val fyrir foreldra hvort þeir setja börnin sín í venjulega skóla eða skóla fyrir börn með hegðunarvanda.“

## Einmana, einelti, hornauga eða svoleiðis

„Og það var alltaf verið að standa vörð um rétt gerandans til að vera í skóla.“

*„Það var alltaf sagt við barnið: Þú átt að standa þig. Þú átt bara að standa þig. Svo áttu að skila árangri. Svo ferðu í frímínútur, þar áttu að hvíla þig, en þar er hann bara laminn.“*

„Börn þurfa að eiga vini. Barnið mitt hefur ekki einu sinni átt vini í skólanum, því hún var í skóla án aðgreiningar.“





„... ef við bara mundum heimfæra þessar aðstæður á fullorðið fólk og vinnustað, að ef að maður væri að koma í vinnuna og væri laminn daglega og það væri sagt við okkur öll: „Hann er veikur, þú verður bara að sætta þig við þetta. Hann er veikur og við verðum að taka tillit til hans.“ Fullorðið fólk mundi aldrei sætta sig við svona aðstæður en það verða börnin að gera.“

*„Af því þessir krakkar, þau verða alltaf undir með hinum krökkunum. Þau lenda alltaf í einelti, þau verða alltaf undir. Þau verða alltaf neikvæða athyglin í hópnum, það beinast alltaf öll augu að þeim og þau verða á eftir. Sjálfsmatið bara hrynur og þetta verður bara erfiðara og erfiðara.“*

„Mér finnst bara vanta rooosalega mikinn skilning. Skilningurinn - ekki bara hjá öðrum foreldrum, heldur líka starfsfólki í skólum - hann er bara ekki til. Ég varð fyrir rosa miklum vonbrigðum með útskrifaða kennara og leikskólakennara.“

## Að ná eyrum

„Og hann var svona ofsalega reiður ungur maður með ADHD og ég átti einu sinni samtál um hann við skólustjórann og sagði: „Vitið þið það að það er ekki ávinningur fyrir samfélagið að þessi ungi maður verði reiður, þetta risatröll, 140 kíló, því hann mun ekki verða samfélaginu til góðs. Þá fór hann að fá hjálp. Þá einhvern veginn fórum við að fá miklu meiri hjálp í skólanum.“

*„Þetta er sama og ég notaði til að fá athygli. Ég sagði: „Þessi strákur hérna er á leiðinni út á götuna og hann á eftir að verða miklu meira vandamál fyrir ykkur þar heldur en hann er hér innan skólans.“ Og þá sagði skólustjórinn: „ Jááá! Það var eins og einhver dinglaði hjá honum.“*

„Ég fór til barnaverndar og þá voru þeir báðir komnir á unglingastig í skóla. Þá fór ég til barnaverndar og bað um aðstoð við að sitja fundi með mér í skólanum af því ég meikaði það ekki ein.“

*„Bara það að læk'nirinn kom með á fund það breytti rosalega miklu ... það setti vigt í málið ...“*

„Þú situr alltaf sem foreldri á móti öllu þessu helvítis batteríi, sorri! Og einhverjir fagmenntaðir kennarar sem þykjast vita betur og eitthvað – en það veit enginn betur hvernig barninu manns líður heldur en maður sjálfur. Og ég er bara, sorri, löngu hætt að hafa trú á þessu kerfi, ég er löngu hætt að hafa trú á kennurum. Ég hef þurft að sækja sjálf það sem hann hefur fengið og ég hef þurft að sækja það hart.“

*„Ég þurfti að fara upp í skóla og taka hana heim liggur við þrisvar í viku. Og það endar náttúrulega með því að ég í skólanum segi við þá: „Nei, ég ætla ekkert að taka hana heim! Ég ræð ekkert við hana ein heima, þið eruð með fleiri manns hérna, þið verðið bara að hugsa um hana.““*

„Þegar við vorum að standa í því hvað mest að gagnrýna skólann, þá vorum við tekin á teppið, þá skammaði skólustjórinn okkur eins og krakka. Ég fór bara að grenja.“

## Eftirmáli

Þrátt fyrir fögur fyrirheit í lagabálkum og reglugerðum er ljóst að reynsla foreldra er misjöfn. Sumir sýna ástandinu skilning og dást að hve einstakir kennarar og starfsmenn skólanna leggja sig fram um að sinna þörfum nemendanna, en um leið er ljóst að víða er pottur brotinn. Margt er kunnuglegt úr almennri umræðu; einelti, skortur á eftirfylgni, námsörðugleikar, óhóflegt álag sem fylgir stórum bekkjardeilum. Annað snýr að því hve almennu úrræðin virðast draga skammt og hvernig mætti bregðast við því. Með meira fé og meiri mannaflí? Meiri menntun, öðrum vinnubrögðum og annari nálgun? Ef stórar bekkjareiningar henta þorra nemenda, hvernig er þá best að stuðla að bættum hag barna sem þurfa sérhæfðar kennsluáferðir og minna áreiti? **Eiga sérskólarnir rétt á sér?**

# Barnavernd

Barnavernd og barnaverndarnefndir í landinu eiga sér langa sögu. Upphaflega var ætlunin fyrst og fremst að bregðast við ef börn sættu illri meðferð eða vanrækslu af hendi forsjármanna sinna. Núna snýst hún ekki síður um að bregðast við ef börn og unglingar stofna sjálf heilsu sinni og framtíð í hættu. Þannig má segja að barnavernd í dag sé m.a. að styðja fjölskyldur í uppeldishlutverki sínu. Hvernig tekst til við það?

## Brot úr barnaverndarlögum nr. 80/2002

Markmið laga þessara er að tryggja að börn sem búa við óviðunandi aðstæður eða börn sem stofna heilsu sinni og þroska í hættu fái nauðsynlega aðstoð. (2. gr.)

... að styrkja fjölskyldur í uppeldishlutverki sínu ... (2. gr.)

Hagsmunir barna skulu ávallt hafðir í fyrirrúmi ... (4. gr.)

... eiga góða samvinnu við börn og foreldra ... ávallt sýna þeim fyllstu nærgætni og virðingu. (4. gr.)

... almenn úrræði ... áður en gripið er til annarra úrræða. (4. gr.)

... beitt sé vægustu ráðstöfunum ... (4. gr.)

... meta sem fyrst þarf þeirra sem ætla má að ... eigi í alvarlegum félagslegum erfiðleikum. (12. gr.)

Skylt ... að aðstoða foreldra við að gegna forsjárskyldum sínum ... (12. gr.)

... skal ráða sérhæft starfslið ... (14. gr.)

... veita foreldrum ... viðhlítandi ráðgjöf, fræðslu og leiðbeiningar ... (14. gr.)

... tiltæk séu heimili og stofnanir til að veita börnum móttöku í bráðatilvikum

... vegna alvarlegra hegðunarerfiðleika. (79. gr.)

## Eftirfylgd og plan B

„Eftirfylgd ... það var oftast en ekki að hann var í úrræði og svo var sagt að það yrði eitthvert annað úrræði á eftir en það bara hvarf, það varð ekkert. Og það fór allt aftur á reit eitt.“

„Mér finnst vanta svo mikið plan B fyrir þessi börn. Ef þetta gengur ekki upp – hvað þá?“

„Hérna hefur fólk þetta bara of mikið að gera og nær ekki að sinna þeim málum sem það hefur með að gera.“

## Barnaverndin á að trúá fólki og taka erindi alvarlega

„Það vill enginn vera hjá barnavernd. Ef maður leitar til barnaverndar þá þarf maður hjálp.“

„Ein móðir tók upp á símann sinn æðiskast sonar síns og svo sýndi hún það starfsmanni barnaverndar sem varð mjög hissa og spurði hvort þetta væri raunverulegt.“

„Barnið búið að hlaupa út á götu, leggjast niður úti á götu og bíða eftir því að bíll komi og keyri yfir sig, margoft og enginn gerir neitt ... Skera sig úti í búð, hún hleypur út í búð til að skera sig. Hendurnar á henni eru eins og skurðarbretti. Hún vildi gera þetta fyrir framan alla. Þeir vissu þetta, barnaverndarnefnd, en það var ekki gert neitt.“

„Erfið börn eru í sumum tilvikum búin að gera foreldra sína að öryrkjum en kerfið heldur að foreldrar eru ómögulegir foreldrar og hafi ekki burði til að ala börnin almennilega upp og þess vegna séu börnin svona.“

„Starfsmaður barnaverndar, hann var með alltof mörg mál og hafði ekki tíma til að hitta okkur. Hringdi ekki og það var ekki hægt að ná í hann. Ég sendi tölvupóst sem hann svaraði ekki. Svo ákvað ég og sagði við hann, að ég vildi að öll samskipti yrðu framvegis í gegnum tölvupóst svo að ég hefði allt skjalfest til að geta svo farið með það í lögfræðing. Þá fyrst tóku þau við sér.“

„Svo finnst mér að þurfi að nálgast foreldra með öðrum hætti. Eins og foreldra sem eru með barn sem er með vanda í skóla og lærir ekki heima. Ef talað er um að þurfi að hafa samband við barnavernd fer foreldrið í vörn. Það veit ekki hvað það þýðir fyrir barnið. Foreldrið heldur að hún taki af því barnið. Það er hálfgerð hótun eða grýla, frekar en við þurfum að fá hjálp frá þeim.“

„Maður er bókstaflega settur upp til að manni mistakist og þá kemur barnaverndarnefnd til skjalanna. Það eru til nóg úrræði þegar búið er að brenna foreldrana út.“

## Almenn úrræði fyrst

„Það er alltof mikil áhersla inni að fyrst skuli notað vægasta úrræðið, að taka úrræðin í rétttri röð.“

„Að þurfa alltaf að byrja á þessu vægasta, það tekur svo langan tíma þangað til kemur að því næsta og næsta. Við vissum að hún þyrfti að fara í langtímameðferð áður en hún fór á Stuðla. En hún þyrfti að fara þangað fyrst. Sex vikna meðferð í bænum; við vorum alveg klár á að það var ekki nóg. Svo bíðum við og bíðum og bíðum og bíðum og hún fer inn á Stuðla og ekkert gengur. Svo segir sálfræðingurinn við okkur í lokaviðtalinu: „Já, ég held bara að hún þurfi að fara í langtímameðferð.“ Og þá var farið að sækja um langtímameðferð, sem tók marga mánuði áður en hún komst að. Þá eru kannski liðnir átta mánuðir frá því að við fórum að tala um það fyrst að við værum sannfærð um það að hún þyrfti á langtímameðferð að halda. Og alla þessa átta mánuði er hún bara búin að vera á húrrandi niðurleið. Það verður alltaf að reyna þetta vægasta fyrst. Það var ekkert horft á söguna hennar; að það væri búið að marghandtaka hana, að hún væri að koma heim alveg út úr heiminum, að hún væri að deyja í partíum hjá fullorðnum karlmönnum, það hefði hver sem er getað nauðgað henni eða drepið hana, name it, skilurðu? Ég veit ekkert hvort það eru til einhverjar myndir af henni þarna úti. Hún var í svakalegri áhættuhegðun. Það var ekkert horft á það. Hún þyrfti fyrst að fara í gegnum allt kerfið. Það er ekki horft á hvert tilfelli fyrir sig, það þarf alltaf að fara gegnum allt kerfið.“

„Það er algjörlega nauðsynlegt að geta kippt börnum út úr aðstæðunum hratt. Tímalengdin skiptir svo miklu máli, hver helgi, hver vika, hver mánuður skiptir miklu máli. Það skiptir miklu meira máli heldur en manni finnst stundum að kerfið geri sér grein fyrir. Eins og menn átti sig ekki á því að hver einasta slæm reynsla, t.d. dópgrenið þar sem ekkert er ókeypis, hvert einasta tilvik er ofanálág.“

## Það er ekkert allt ómögulegt alltaf

„Allir hata barnavernd nema ég ... Hjá mér var svona óboðað eftirlit í tvö ár. Þau bönkuðu upp á hvenær sem var og það bjargaði lífi mínu og barnanna minna.“

„Hún er stelpa eða svona kona, tiltölulega nýútskrifuð, hún var að læra félagsráðgjöf. Hún hefur töluverða lífsreynslu sjálf og er svona töffari og nagli. Og þar upplifðum við starfsmann sem bæði var að vinna faglega eftir bókinni og vissi nákvæmlega hvernig landið lá, og skildi ... las krakkann svo vel.“

„... en okkar elskar barnaverndarkonuna sína ... þær eru að gefa hvor annarri gjafir ... og það er alveg yndislegt samband þarna á milli.“

„Ég kunni ofsalega vel við hana en hún gerði bara ekkert gagn.“

## MST

„Ég vil nú ekki lofsyngja MST mikið, en þar hefur alveg verið fólk sem hefur bjargað manni.“

„Þeir voru að slást, strákar mínir, 16 og 17 ára, báðir fíklar. Það brjótast oft út brjáluð slagsmál, annar var með hníf og ætlaði að drepa hinn og ég hringi bara þú veist – ég var náttúrulega búin að hringja í lögguna – hringi í MST. Þeir spyrja: „Ertu búin að hringja í lögregluna?“ „Já!“ „Ertu búin að fela alla hnífa á heimilinu?“ „Já!“ Þá voru þeir bara svona í basic. Þetta voru ráðleggingarnar.“

„Hvernig endaði þetta svo? Sendu þeir engan?“

„Nei, nei, löggan bara kom.“

„Hvað gerði löggan?“

„Hún gerði ekki neitt. Hún má ekki taka börn af heimilinu nema barnavernd samþykki það. Og hún verður að hafa einhvern stað til að setja þau á. Það má ekki stinga þeim inn í klefa.“

„MST gæti kannski gagnast einhverju barni á eftir, þegar það er búið að ná einhverjum ákveðnum árangri og búið svona að skrúfa niður einhverja hegðun, hugsanlega sem eftirfylgni.“

## Meðferðarheimilin

„Þarna á L. er eitthvað í gangi sem tryggir það að barninu líði vel. Því líður vel meðan það er þarna. Af hverju fær það bara að vera þarna í eitt ár. Gætu ekki sum börn bara haft af því gaman að vera þarna í þrjú ár? Á hinum meðferðarheimilunum eru það bara sex mánuðir.“

„... sem segir manni, að í mörgum tilfellum snýst þörfin um miklu miklu meira langtímadæmi ... að festa þetta í sessi þegar þau eru farin að detta inn í gírinn.“

„... vantar að veita langtímaúræði við langtímavanda. Þetta gengur ekki alltaf þetta bútasamsdæmi hjá þeim og svo byrja alltaf á núllpunkti. Það er rétt svo að maður hafi náð andanum þegar barnið er komið aftur heim ... og barn sem er nýfarið að skjóta rótum og líða vel, þá er því kippt út og þarf að byrja upp á nýtt ...“

„Það á að taka þessi helgarleyfi. Þau hafa ekkert með helgarleyfi að gera, einmitt um helgar þegar allir vinirnir eru á tjúttinu. Hún var korter heima, fór út að reykja og við sáum hana ekki fyrr enn á Neyðarvistun á sunnudegi á niðurtúr.“

„Ég veit um þrjá krakka sem fóru inn á Stuðla og sögðu: „Þar lærði ég að dópa.““

„Mér finnst eitt mjög stórt atriði og það er að senda krakka sem eiga við einhver vandamál að stríða, sem kannski kemur út í hegðun, inn á heimili með krökkum sem eru í meðferð vegna fíkniefnaneyslu. Mér finnst það bara brot á mannréttindum.“

„Það vantar pláss. Það er verið að loka meðferðarheimilum.“

## Sögur úr sveitinni

„Starfsfólkið á H. er bara alveg dásamlegt ... Allt í einu fór hún að meta hluti, uppgötvaði að þetta var ekki það sem hún vildi.“

„Það hefur ekkert virkað til að fá hana til að skipta um skoðun á að það sé flottast í heimi að vera í neyslu og eiga kærasta sem er dópsali, fyrr en hún kemur á L. og fær að fara í hestana ... fara út í hesthús á vaðstígvælum, - hún sem var alltaf stífnáluð á djamminu.“

„Það sem er að henta henni best það er þessi fjarlægð frá borginni. Taka hana út úr þessum aðstæðum.“

„Þetta með dýrin. Ég held að sveitavist sé alveg þvítíkt að virka. Hún er að moka skít og girða og bera grjót til að fá að fara á hestbak, hún sem gat ekki sett óhreinu nærbuxurnar sínar í óhrein-  
tauskörfuna.“

## Friður til að þroskast

„Þarf maður endilega að læra af eigin reynslu? Getur maður ekkert lært af reynslu annarra? Og maður hefur ekki endilega þroska núna til að læra af reynslu annarra, en ég hef þann þroska kannski eftir tvö ár, jafnvel þó ég sé ekki látinn gera neitt annað en vera á einhverju heimili og fara í einhverja bílferð, í sund og eitthvað svoleiðis.“

„Stundum þarf bara geymslu, þegar þau eru ekki tilbúin að vinna með okkur, geymslu sem heldur þeim frá ruglinu, frá því að vera að skemma heilann í sér og vera misnotuð og misboðið og þar vinnur tíminn og þroskinn með okkur, því að þau þroskast ekki í viðbjóðinum en þau þroskast frekar í geymslunni. Ég er að tala um lokaðan stað ...“

## Eftirmáli

Foreldrar lýsa misjafnri reynsla af barnaverndinni. Sumum hefur hún reynst vel en mörgum fannst að foreldrar séu ekki teknir trúanlegir, þeir tortryggðir og barnaverndarmál sitji jafnvel enn föst í gamla grýluhlutverkinu. Þeir foreldrar sem tóku þátt höfðu að vonum átt samskipti við neyðarvistun, MST og meðferðarheimilin á vegum Barnaverndarstofu. Á öllu þessu voru skiptar skoðanir. Sumum þótti meðferðarheimilin gera illt verra fyrir sín börn, öðrum að umfram allt ætti að fjölga heimilunum og meðferðin þyrfti að verða stöðugri og lengri.



# Lífið

Allir halda út í lífið með hugmyndir – oft háar hugmyndir og glæstar vonir – um hvernig það muni verða. Stundum verður lífið líka þannig – en stundum allt, allt öðruvísi.

**Enn hefur Alþingi ekki komist til að setja almenn og bindandi lög um lífið.**

## Barátta út í gegn

„Og við erum mikið búin að tala um það, svo hræðilega sem það hljómar, að ef hann væri í hjólastól, þá væri skilningurinn á allt, allt öðru plani, heldur en svona ... Það tók mig tvö ár að koma þeim í skilning um það úti í skóla að sonur minn væri ekki svona út af mér - að ég væri biluð - að það væri ekki eitthvað að heima hjá mér og þess vegna væri hann svona.“

*„Við þurfum að berjast með kjafti og klóm fyrir skammtímalausnum fyrir langveik börn.“*

„Ég er ekki þessi sama NN og ég var. Ég er búin á þessu barni. Þetta er bara barátta út í gegn. Orkan mín er bara búin.“

*„Maður er ekki alltaf í stuði til að fara að beita einhverri finni atferlismótun. Mig vantar oft bara aðstoð við að lifa gegnum daginn og halda geðheilsu.“*

„Hversu mikil er hvíldin ef þú ert búin að hamast í heila viku til að fá liðveislu í tvo tíma.“

*„Hann breyttist ekkert daginn sem hann fékk Aspergergreiningu – hann var búinn að vera horror í sex árin á undan.“*

„Það fylgir svona barni mikill kostnaður. Það er ekki ein hurð ekki ónýt í húsinu hjá mér. Það eru allar úlpur ónýtar, einu sinni í mánuði - ef þær þá yfirhöfuð koma heim. Gallabuxur fara vikulega á hnjánum. Bróðir hans á sínar buxur í heilt ár.“

*„... ég hef lent í að halda mínum í tryllingskasti, berjandi hausnum, hrækjandi, bitandi og þegar þetta er búin að standa yfir í fjörutíu mínútur, þá hugsa ég: Það skásta sem ég get gert er að reyna að opna glugga og vona að einhver heyri öskrin og hringi í lögregluna ...“*

„Maður er alltaf að bíða, hvenær verður maður kærður fyrir ofbeldi gegn barninu?“

*„Þetta er stanslaust stríð. Það er stríð að koma honum fram úr, það er stríð að fá hann til að borða morgunmatinn, það er mesta stríðið að fá hann til að fara út úr húsi. Og næsta stríð er að fá hann út úr bílnum í skólanum.“*

„Þó ég hugsaði í viku þá mundi ég ekki finna einn hlut sem hefur virkað.“

*„Ekkert hefur virkað ennþá, nema ég.“*

„Hann er stjórnsamur. Ef hann væri hestur væri búin að lóga honum ...“

*„Hver einasta barátta sem barnið vinnur gefur því völd sem það svo í rauninni ræður ekki við að hafa. Eftir á að hyggja þá var þetta bara fullt af litlum orrustum og hann vann þær allar.“*



„Hann ætlar ekkert að gera svona, hann ætlar ekki að vera vondur, hann bara fer í eitthvert svona sturlunarástand. Hann man ekkert, eins og í tilfalli af mínum strák, hann mundi þetta ekkert. Hann vissi ekkert hvað var að, allt í einu kominn í handjárn, þrettán ára og kominn í gólfið og lögregluþjónar ofan á honum.“

*„Hann nær að róa sig niður þegar hundurinn er nálægt. Hann nær einhvern veginn að róa hann – ég veit ekki hvernig – ég get ekki útskýrt það.“*

„Hún var óþolandi inni á heimilinu. Við hjónin vorum við það að skilja.“

*„Þetta er bara vinna. Og þú gerir þér fljótt grein fyrir því að þú uppskerð eins og þú sáir. Það er bara þannig; ef ég er pirruð, þá er hann helmingi pirraðri. Það er bara ekkert val, ef ég ætla að halda utan um hlutina ... Hann hefur reynt að hengja sig í bolum og skyrtum og peysum. Maður þarf alltaf að vera vakandi.“*

„Síðast þegar hann réðst á mig held ég að hann hafi orðið hræddur. Hann er sko einn og áttatíu á hæð. Hann er stór og mikill. Ég held að hann hafi orðið hræddur. Ég sá það á honum að hann skildi að hann hefði getað virkilega meitt mig. Það einhvernvegin rofaði til hjá honum. En hann rústar öllu - þetta er þriðja hurðin hérna – mér er alveg sama um það. Hann eyðileggur allt. Og honum líður brjálæðislega illa þegar þetta er gengið yfir, af því hann skilur ekki af hverju hann gerir þetta, af hverju hann verður svona reiður.“

„En ég væri alveg til í að skipta við einhvern í svona viku. Ég væri alveg til í það.“

„Er einhver sem getur leyst þig af?“

„Nei.“

*„Já, já, það gengur alveg þokkalega fjárhagslega, þú veist, ég geri ekki neitt, fer ekki neitt, leyfi mér ekki neitt. Það gengur.“*

„Það getur ENGINN, og ég meina það, ENGINN, sagt mér hvað ég á að gera, en það geta allir sagt mér hvað ég á ekki að gera.“

„Endalausar biðir eftir sundurlausum skammtímaúrræðum.“

## Einmana

„Í fyrra þegar hann var í heimaskólanum komu nítján krakkar í afmælið hans. Núna er hann í Brúarskóla og það komu bara fimm þó jafnmargir væru boðnir. Það var ekki einu sinni látið vita. Þá komu bara skilaboðin: „Hann er í Brúarskóla og þú færð ekki að fara í afmæli til hans.““

*„Hún á enga vini. Það vill enginn leika við hana.“*

„Mín er að kynnast krökkum í hverfinu. Þau leika við hana í svona viku. Gott ef þau halda hana út í eina viku en þá þola þau hana ekki lengur.“

*„Hann þarf alltaf að vera í réttum fótboltaskóm, hann má ekki mæta með bleikt handklæði í leikfimi. Það má ekki vera neitt sem gerir hann að skotsþæni.“*

„Ég hef alveg lent í foreldrum sem hafa hringt alveg brjáláðir og sagt að það eigi að setja minn ofbeldisfulla dreng inn á stofnun.“

## Og ég

„Ég gafst upp hreint og beint, sjálf bara. Og ég hefði vel þegið að fá aðstoð fyrir löngu síðan – fyrir sjálfa mig. Ef ég er ekki að gera mig, þá stendur hann einn. Það sem gerist með mann er að maður þreytist, svo verður þú enn þreyttari, svo ertu bara búinn. Þú ert sjúklingur.“

*„Þetta er ekkert eðlilega mikið álag ... Þú getur sett barnið endalaust á BUGL eða í Brúarskóla eða eitthvað álíka og allt í gúddi, en þegar upp er staðið erum það fyrst og fremst við sem fylgjum öllu eftir, og ef við erum ekki í stakk búin til þess, nú þá er ekkert ... Þetta er einsog að setja súrefnisgrímuna á sig fyrst.“*

„Hef sterkan grun um að ef ég færi í greiningu væri ég sjálf með ADHD, mamma mín líka.“

*„Það eru stórar líkur á að foreldri ofvirks barns sé líka ofvirkt. Það hjálpar manni að sumu leyti en gerir hlutina líka erfiðari. Ofvirkt foreldri tekur ekki endilega yfirvegaðar ákvarðanir.“*

„Það þarf bara að cutta á ástandið. Ég hef þurft að hringja í vinkonu mína og biðja hana að sitja yfir honum í klukkutíma meðan ég keyrði einn hring í hverfinu. Þá var taugaáfallið búið.“

*„Í hjartsýni minni hélt ég að ég gæti kannski stundað vinnu og ég vonaði það. En fyrir það fyrsta þá get ég það ekki hans vegna, það er ekki hægt að skilja hann einan eftir, maður veit ekki hvað hann gerir. Í öðru lagi, þegar ég fór af stað þarna einu sinni í hjartsýnskasti, þá voru viðmótin mjög skemmtileg: „Einstæð, þriggja barna móðir með langveikt barn. Ja bara, vertu blessuð.“ Þú veist. Láttu þig dreyma, sko.“*

„Maður fer strax í hlutverkið, þó maður þurfi ekki að berjast.“

*„Ef ég get sleppt því að vera í túrbógírnum þá er hann miklu rólegri.“*

„Maður þarf bara að leggja sitt líf á hilluna. Maður gegnir engu hlutverki í lífinu öðru en að vera móðir þessa barns.“

*„Þú getur ekki tekið líf þitt algjörlega úr skordum. Þú þarft að eiga meira í lífinu en bara þetta stríð ...“*

„... sem betur fer hefur það bara gerst tvisvar sinnum á þessu tímabili mínu, síðan hann fæddist að ég hafi svona gjörsamlega tapað mér, en þá verð ég nánast hrædd, af því ég hugsa bara: ég vil ekki eiga þetta barn... ég vil ekki þurfa að lifa með þessu og ef hann hættir ekki, þá bara verð ég að stoppa þetta einhvern veginn ...“

*„Mig hefur langað að skila barninu mínu mörgum sinnum.“*

„Ég verð nú að segja ykkur það að ég er svo þakklát lífinu, í fyrsta lagi fyrir að hafa eignast þessi tvö börn, og í öðru lagi er ég líka svo þakklát stundum fyrir það að hafa fengið að vera mamma barnsins míns. Af því ég veit það að það eru ekkert allir foreldrar sem hefðu getað tæklað þetta verkefni. En mér hefur tekist þetta bara alveg bærillega og ég er þakklát fyrir það. ... Auðvitað hafa verið tímabil, það hafa verið tímabil þar sem þetta hefur gengið rosa vel og maður er alltaf að sjá eitthvað æðislegt gerast, og svo hafa líka verið ofboðslega erfið tímabil og allt þarna á milli. Mér finnst að það hafi auðgað mína tilveru, ég er kannski bara svona lánsöm að hafa upplifað það þannig, - en mér hefur ekki alltaf liðið þannig, - að hafa upplifað þetta jákvæða sem hefur verið hluti af þessu lífshlaupi. ... Mér finnst að það hafi auðgað mig alveg ofboðslega að hafa tekist á við þetta og ég held að það hafi gert mig að betri manneskju ... Ég vil geta verið áfram sátt ... Ég vil ekki enda sem ofsalega bitur kona.“



„Ég ætla bara að fara að gera meira sjálf og ekki halda lengur að einhver muni hjálpa mér eitthvað í þessu.“

*„Ég kem honum einhverni tíma eitthvað. Það hlýtur eitthvað að gerast.“*

„Samskiptin frá skólanum við mig voru þegar allt var komið í klessu. Samskiptin voru að það var hringt í mig þegar hann var búinn að gera eitthvað. Það var hringt í mig þegar hann var orðinn til vandræða. Það var ekki gripið inn í áður en hlutirnir gerðust heldur var hringt í mig þegar hann var búinn að kasta skrifborði eftir endilöngum ganginum og brjóta einhverja tvöfalda brunavarnarhurð. Þá var hringt í mig. Eftir öll þessi ár þá var það í fyrsta skipti í Brúarseli sem ég upplifði að ég væri ekki ömurleg mamma og ég ætti ekki ömurlegt barn.“

*„Mér finnst þetta líka vanta í þetta fólk sem er að vinna í þessu kerfi að það átti sig á því að þó maður standi kokhraustur fyrir framan það þá er það ekki gert af neinu öðru en ... skilurðu, konur hafa lyft bílum! ... ef barnið þitt er í bráðri hættu - þá stendurðu.“*

## Og systkinin

„Stóri strákurinn, hann kom í fyrrasumar og brotnaði bara niður við eldhúsbörðið: „Ég bara get þetta ekki lengur. Ég er fullorðinn, mér á ekki að líða eins og ég vilji drepa systur mína.“

*„Ég á stelpu, hún ólst upp við hluti sem börn eiga bara ekkert að alast upp við.“*

„Hún er mikið einbirni þó að hún sé ekki einbirni.“

*„Ég er með samviskubit út af stelpunum. Ég er búin að vera rosalega mikið í burtu frá þeim. Ég missti náttúrulega alveg af fyrstu tveimur árunum yngri stelpunnar.“*

„Hann var í krísu, hann var kominn í yfirspinn og réði ekki við sig. Það var allt ógnandi. Hann var hræddur við að missa alla þannig að það var best að elska engan. Ýtti öllum frá sér.“

*„Heimilið okkar var í upplausn. Áður en hún fór þá var miðstelpan mín farin að strjúka að heiman og hún sagði bara: „Hvað heldur þú að mig langi að vera heima: mamma er alltaf hrædd, bróðir minn alltaf reiður, sú elsta alltaf grenjandi.“ Og þetta var hennar upplifun af heimilinu.“*

„Hann blómstrar þegar eldri bróðir hans er ekki heima.“

*„Hitt barnið – það verður alltaf útundan.“*

## Bati

Héltu að lífið yrði svona? „Sko, maður er náttúrulega bugaður af sorg að ganga í gegnum þetta, að berjast fyrir barninu sínu, sorgin ein og sér er bara alveg nóg fyrir mann.“

*„Hann er á átta lyffjum, þrjár tegundir af floga-lyffjum, ofvirknilyfin, 2 - 3 tegundir af því. Kvíðalyf og þráhyggjulyf og allt mögulegt, við erum búin að prófa ýmislegt í því. Hann er ofvirkasta barn á Íslandi ... það hefur oft verið fjör hjá okkur ... glaður og góður drengur, en það tekur í.“*

„Ég er bara að upplifa að finna son minn aftur. Við erum farin að faðmast aftur, við erum farin að vera vinir aftur, ég sé hann hlæja, brosa og grínast.“

„Allt í einu eru mamma og pabbi orðin æðisleg. Við vorum sko bara rottur.“

*„Sko, hann ætlaði alltaf að deyja sautján. Það var ekki flókið. Sautján var fínn tími til að klára þetta bara. En núna, þá bara eru engin takmörk, tilbúinn að gera eitthvað í sínum málum. Hann sér eitthvað framundan, einhvern tilgang ...“*

„Í fyrrasumar þá gekk hann (19 ára) ítrekað í skrokk á mér. Ég er nú enginn sérstakur aumingi, sko, og hef haft gott lag á honum og aga. Ég stend bara og læt hann ekki vaða yfir mig en í fyrrasumar gekk hann illilega í skrokk á mér og fór algjörlega yfir öll mörk ...“

*„Ég var farin að sjá fram á að missa þessa dóttur mína í ræsið hreint og beint. Ég var farin að undirbúa mig fyrir að þetta myndi ekki ganga til baka, hún yrði bara sprautufikill niðri í bæ, 17 ára gömul.“*

„Föðurfólkið gefur honum dýrar gjafir á jólunum en skiptir sér ekki af honum, hringir ekki. Sorglegasta við það er að þetta fólk er allt á rosastalli meðan mamma er ömurleg.“

*„Lítil börn, lítil vandamál – stór börn, stór vandamál. Það er býsna mikið til í því.“*

## Eftirmáli

Við lífið sjálft er litlu að bæta. Svona lýsa einfaldlega viðmælendur líðan sinni.



# Kerfið

„Kerfið“ er gjarnan notað sem samheiti yfir opinbera þjónustu; skólann, heilbrigðisþjónustuna, sveitarfélagið, almannatryggingarnar o.fl. Orðið vísar sérstaklega til regluverksins sem um þetta gildir og oft er talað illa um „kerfið“. Það þykir ferkantað, ráðríkt, ómanneskjulegt, það hlustar ekki og þykist alltaf vita betur. En í raun er kerfið engin óræð maskína heldur starfsfólk sem fylgir reglum og hefðum. Og fólk er ekki fullkomið og reglurnar eru takmarkaðar, því í raunveruleikanum gerist svo margt sem regluverkið gerir ekki ráð fyrir.

## Brot úr lögum

Stjórnvald skal veita þeim sem til þess leita nauðsynlega aðstoð og leiðbeiningar varðandi þau mál sem snerta starfsvið þess. (7. gr. stjórnsýslulaga nr. 37 frá 1993)

Stjórnvald skal sjá til þess að mál sé nægjanlega upplýst áður en ákvörðun er tekin í því. (10. gr. stjórnsýslulaga)

Grunnskóli skal stuðla að góðu samstarfi heimilis og skóla ... (2. gr. grunnskólalaga nr. 91 frá 2008)

Foreldrar skuli gæta hagsmuna barna sinna á skólaskyldualdri. (3. gr. grunnskólalaga)

... að veita einstaklingum og fjölskyldum aðstoð með ráðgjöf ... og annarri þjónustu.

(11. gr. laga um félagsþjónustu sveitarfélaga nr. 40 frá 1991)

... skylt, í samvinnu við foreldra, forráðamenn og aðra þá aðila sem hafa með höndum uppeldi, fræðslu og heilsugæslu barna og ungmenna, að gæta velferðar og hagsmuna þeirra í hvívetna. (30. gr. félagsþjónustulaga)

Barnaverndaryfirvöld skulu leitast við að eiga góða samvinnu við börn og foreldra ... og ávallt sýna þeim fyllstu nærgætni og virðingu. (4. gr. barnaverndarlaga nr. 80 frá 2002)

... ber ... ábyrgð á greiningu og meðferð sjúklinga sem til hans leita.

(13. gr. laga um heilbrigðisstarfsmenn nr. 34 frá 2012)

## Ef maður sé heppinn

„Já, í kerfinu. Það er náttúrulega eitthvað sem hefur virkað vel. Það eru aðallega einstaklingar í kerfinu, ekki kannski kerfið sjálft, heldur ákveðnir einstaklingar í kerfinu sem hafa stigið fram og bara virkilega sýnt áhuga og jafnvel gert meira en maður hélt ... En kerfið finnst mér dálítill ógn, stórt og flókið.“

*„Já, það er þessi mannaúður. Maður þarf að lenda á svo og svo mörgum sem segja ekkert nema: „Þetta er bara svona.“, áður en maður lendir á perlunum sem hjálpa manni. Starfsmenn eru útbrunnir. Sumir foreldrar sem eru ekki með bein í nefinu ná aldrei að perlunum.“*

„Við getum ekki rekið eitthvert kerfi á einhverjum nokkrum einstaklingum. Svo hættir einhver og þá hrynur það sem búið er að gera. ... Það lendir alltaf á endanum á fjöl-skyldunni – það lendir alltaf á foreldrunum að halda þessu uppi, að halda þessu gangandi.“

*„Úrræðið virkar vel en kerfið er algjört húmbúkk. Það var rosalega erfitt að komast gegnum frumskóginn en úrræðið er frábært.“*

## Bara ekkert að gefast upp

„Þeir sem hafa orkuna að vera endalaust að sækja fyrir sín börn, þeir fá meira. Það var einhver sem sagði við mig að ég þyrfti að læra að vera „kurteis dóni“. Þú verður bara ekkert að hætta.“

*„... ef það er sagt nei“ hér, þá bara ekkert að gefast upp.“*

„Skólinn sagði að strákurinn minn þyrfti ekki að fá aukastuðning af því hann væri ekki með námsörðugleika. Ég áreitti konuna sem sagði það í hálf t. Fyrst hringdi ég einu sinni í viku, hún var aldrei við - ég sendi aldrei tölvupóst - svo hringdi ég tvisvar í viku, síðast hringdi ég í þrjú daga á tíu mínútna fresti. Þá svaraði hún og ég spurði af hverju þetta barn væri ekki með aukafjármagn í stuðning: „Þú ert með skýrsluna.“ Eftir hálfan mánuð var stuðningurinn kominn.“

## Framkoman

„Ég gat bara orðið ekkert talað á fundunum í skólanum. Þegar starfsmaður frá S er með hegða hinir sér öðru vísi. Miklu betur. Það er eins og þeir vilji ekki láta þær hafa eitthvað eftir sér. Ég var farin að gráta á öllum fundunum. Við foreldrarnir erum svolítið afskrifaðir á svona fundum að sumu leyti.“

*„Ég sit á 24 manna fundi um son minn á BUGL og geðbatteríð og menntasviðið eru að rífast um hver eigi að sitja uppi með hann.“*

„Það er talað um minn ljúfa son – því hann getur oft verið ljúfur – eins og hann væri tvítugur glæpamaður að koma af Hrauninu. Kerfið brást mér algjörlega eitt hundrað prósent. Það sem kerfið er búið að kenna mér: Ég tala við handrúkkara!“

*„Manni mætir einhvern veginn bæði algjört virðingarleysi og skilningsleysi. Þeir sem eiga að bera ábyrgð á lausnunum, þeir bara sýna þér óvirðingu og loka á.“*

„Það er svo mikil óvirðing í því, það er svo alvarlegt, maður á ekki að þurfa að vera í þessari stöðu að maður sem foreldri er búinn að vera alla ævina að ala upp barnið sitt og gera það vel og vilja gera það sjálfur. Svo þegar þú ert í þeirri stöðu að þú getur ekki meira, að þá sé einhvern veginn skellt á þig. Það er eitthvað það versta sem ég hef upplifað. Það var mjög vont.“

*„Þetta kerfi er byggt þannig að fólk gefst upp.“*

„Allt sem þú segir hljómar eins og þú sért að biðja kerfið um peninga.“

*„Það þarf alltaf að byrja upp á nýtt á öllum stöðum. Það eru alltof margir búnir að heyra mína sögu og ég þarf alltaf að byrja upp á nýtt.“*

„Maður er löngu orðinn batteríslaus, maður er löngu kominn á varatankinn og að segja við manneskju sem er á barmi taugaáfalls: „Heyrðu, þetta tekur svona fjóra til sex mánuði.“ Þetta er bara eins og að horfa inn í svarthol.“

*„Þau fá þetta í hendurnar og þau trúá mér ekki. Þau bara ignorera þetta ... Það var einhvern veginn aldrei hlustað á það sem við vorum að tala um. „Við gerum bara eins og við viljum.“ „Við ætlum að kenna ykkur að vera ekki með þennan helvítis kjaft.“ Við vorum orðin vandamál í kerfinu.“*

„Ég fór að velta því fyrir mér eftir samtalið, hvað henni gekk til, því ég hef bara aldrei mætt kuldalegri framkomu.“

*„En þá tók bara önnur barátta við sem ég hefði aldrei trúað. Ég náttúrulega bjó í þannig bómullarheimi, held ég: OK, ef þú ert með fatlað barn þá ert þú með sérþarfir, og þá yrði því sinnt, þú fengir þjónustu sem barnið þitt þyrfti, væri í þörf fyrir.“*



## Kerfið veit alltaf betur

„Það tók svolítið langan tíma að fá þessa hlustun, vegna þess að þetta eru svo vandamálamiðuð kerfi. Þau ganga svo mikið út á að segja foreldrunum fyrir verkum. Þarna voru kannski foreldrar sem voru sérfræðingar í sínu barni og það var dálítið erfitt að fá það í gegn að við vissum kannski betur.“  
 „Það eru allir tilbúnir að segja mér hvað sé að – engir hvað eigi að gera.“

*„Skrýtið að upplifa það, að það sé eins og gert ráð fyrir því að umkvartanir foreldra séu alltaf í rauninni sko bara skáldskapur.“*

„Þá kemur stundum nokkurs konar vonleysi yfir okkur, þegar að starfsmaður í kerfinu getur ekki trúað því og skilið þegar foreldri segir að þetta sé ekki að ganga. Eins og hann hafi ekki skilning á því sem við segjum en hann segir að hann trúir þessu alveg.“

*„Við erum sérfræðingar í okkar börnum, en það er ekki hlustað á okkur.“*

## Ráðaleysið

„Það hefur ekkert virkað, það er ekki að ekkert sé gert.“

*„Það er verið að sækja um sömu hlutina aftur og aftur. Alltaf verið að ræða sömu málin á fundunum. Sækja um þetta, sækja um hitt, en svo er ekkert gert.“*

„Kerfið virðist ekki vita í hvaða skúffu það eigi að setja þessi börn. Það þarf að skoða þau heildrænt, fá heildarmynd af þeim í stað þess að skoða þennan og hinn skalann einangraðan, án þess að setja þá í samhengi ... Það ætti að koma fram við þessi börn eins og einstaklinga en ekki bara merkimiða með greiningu á. Það er of mikil áhersla á greiningar – greining gerir illt verra ef ekki þjónustan fylgir.“  
 „Þegar maður er með yngri krakka, þá er maður ennþá vongóður um það að maður muni nú ramba inn á eitthvað gott fyrir barnið sitt, en við erum komin hérna á síðustu metrana og við erum búin að prófa allt kerfið sem að mögu-lega gæti nýst manni og manni finnst svolítið eins og svona tíu prósent hafi virkað, þannig að við eru orðin svolítið þreytt, svolítið lúin.“

*„Þeir vita ekkert hvar þeir eiga að setja stelpuna mína: „Hm, hm, já, hún er komin í neyslu, hm, en hún er með ódæmigerða einhverfu, hm, þá getum við ekki sett hana þarna ...“ Hún á hvergi heima, barnið mitt.“*

„Ef hann verður ennþá þarna eftir hálfan mánuð þá er það kraftaverk. En eftir mánuð get ég lofað ykkur því að barnið mætir aldrei aftur þarna, og þá er bara ekkert – og þá meina ég; ekkert. Vegna þess að barnavernd vill ekki hjálpa okkur, BUGL segir að barnavernd eigi að hjálpa okkur, félagsþjónustan segir: Þetta mál er alltof stórt fyrir okkur, það á bara heima á barnavernd eða BUGL, og svo sitja þeir og benda hver á hinn. Og ég sit bara og segi: „Fyrirgefðu, ertu að grínast?“ Maður fer bara stundum að velta fyrir sér: Er ég bara ímyndunarveik? Er ekkert að þessu barni annað en ...? Er þetta kannski bara ég? Samt ræður enginn við hann. Samt segja mér alltaf allir: „Þetta er ekkert mál. Þetta á bara ekki heima hér.““

*„Það sem mér finnst enn asnalegra er að hann er með þroskahömlun, hann er með einhverfu og þetta er fötlun. Hann mun aldrei ... þetta verður alltaf. En hann þarf alltaf að fara í endurmat, einu sinni á ári eða eitthvað, hvort hann sé ekki örugglega ennþá einhverfur, og ennþá þroskaheftur, þú veist.“*

„Kerfið duglegt að láta mig skrifa undir alls konar umsóknir en svo kemur bara bið og bið.“

## Samvinna

„En alla veganna það sem hjálpaði svolítið mér og barninu mínu í tengslum við þetta allt saman var að hafa þennan sterka ramma: löggæsluna, barnavernd og meðferðarúrræðin. Og þegar þessi kerfi fóru svolítið að tala saman þá fóru hlutirnir svolítið að gerast. En frumkvæðið þurfti samt að koma frá okkur foreldrunum að stýra kerfunum einhvern veginn. Það var svo skrýtið.“

„... út af þagnarskyldu og persónuverndarlögum eru svo miklar hömlur á því hvernig kerfin mega tala saman en samt sem áður gæti það þjónað hagsmunum barnsins svo vel að skóli og barnavernd gætu talað saman milliliðalaust strax – og heilbrigðiskerfið.“

*„En svo er líka ágreiningur fræðinganna, svo er maður oft að dila við þá líka, þessi segir þetta, hinn segir hitt, þannig að maður verður eiginlega að vera svo mikill sérfræðingur sjálfur til að geta gengið þennan veg ...“*

„Maður hélt að þetta ætti að vinna saman, sko, en hver var að vinna á móti öðrum, og hver var að kenna hinum um. Allir voru að benda hver á annan, allir voru að skamma hver annan.“

## Baráttuaðferðirnar

„Og við vorum ofsalega dugleg – og ég held að það hafi verið okkar styrkur – að við vorum svo málmiðuð, svo hnitmiðuð og skrifuðum svo mikið af bréfum að það varð þeim eiginlega ofviða. Það er ljótt að segja það en við vorum svolítið ofjarlar þeirra ... Við vorum farin að segja þeim algjörlega fyrir verkum. Það gerðist ekki strax en þegar það gerðist þá gerðist það mjög hratt ...“

*„Svo skiptir rosalega miklu máli að segja algjörlega hug sinn. Þetta er bara fólk eins og ég og þú og fæddist bara allsbert eins og ég, ekkert merkilegra. Skiljið þið mig? – að tala bara á mannamáli. Segja frá tilfinningum sínum, hvernig manni líður. Og hvað maður vill að sé gert. Þetta er þarna til þess að þjónusta.“*

„Það var eiginlega alveg nóg að ég skyldi segja: S ætlaði að koma með mér á fund. Þá var bara einhver sem skalf þarna einhvers staðar ...“

*„Það er náttúrulega alveg ómetanlegt að vera með einhvern sem er á manns bandi. Manni fannst maður vera í einhverjum óvinaher. Maður kom þarna og það settist á móti manni við borðið eitt-hvert lið og manni fannst að hér væru óvinirnir mættir. Það var ekki fólk sem vildi gera eitthvað fyrir okkur eða hlusta á okkur ... Ég hef oft hugsað það, ef maður hefði verið svona minnimáttar sjálfur, hvað það hefði verið auðvelt að gefast upp í þessu.“*

„En ég viðurkenni að ég hef ekki verið nógu ... ég er búin að vera svolítið ein ... ég er ekki nógu frek kannski ... gagnvart þjónustumiðstöðinni. Mér var sagt af einni stelpu sem var í sömu stöðu og ég. Hún sagði: „Ég læt þau sko ekki vera, ég er sko alltaf á bakinu á þeim, og þá er sko allt að gerast.““

*„Maður var tilbúinn einu sinni að rífast og svona en nú er maður alveg hættur því. Maður hefur bara ekki þrek í það. Það er líka ómögulegt að vera svo leiðis, að vera alltaf óánægður. Maður er krónískt óánægður af því það er ekki verið að sinna manni sjálfum eða barninu. Svo bara gefst maður upp.“*

„Maður er búinn að gefast upp fyrir svo mörgu, skilurðu? Maður er bara kominn á einhvern lítinn reit og er bara glaður að hann mætir í skólann.“



*„Annars er maður bara einn, það er enginn sem er að styðja við mann, á manns bandi. Þessi viðhorf að hinn fatlaði sé ekki bara ómögulegur. Og að hann sé ekkert aðalatriði í þessu máli.“*

*„Að standa í leiðindum, ég ætla ekki að fara að gera það, alla vega skilar það ekki neinu. Þá bara lokast dyrnar enn hraðar.“*

„Kerfið er ekki óvinurinn.“

## Eftirmáli

Börn þeirra foreldra sem hér töluðu reyna vissu-lega oft á mörk og jaðra kerfisins. Mörgum finnst að kerfið hafi skilgreint fáeina kassa og vilji að allir passi í þá. Þegar svo einhver passar ekki vill kerfið helst vita af því, verður ráðalaust og jafnvel fjandsamlegt. En þá má ekki gefast upp, því þegar allt kemur til alls er kerfið bara fólk. Ef maður leitar finnur maður kannski gott fólk og hjálpfúst.

Ef ekki, þá eru til ýmis ráð til að vekja fólk í kerfinu, fá það til að vinna með sér, beygja það, hræða það. En kerfið er í mörgum hlutum. Erfitt og flókið vandamál krefst þess oft að einstakir hlutar kerfisins tali saman, vinni saman, taki sameiginlega ábyrgð á úrlausninni en ýti ekki vandanum frá sér til annarra. Átök foreldranna við kerfið hafði gert marga þeirra reiða og bitra, nokkra uppgefna og fáeina sigri hrósandi.



# Félagsþjónusta sveitafélaga

Samkvæmt lögum er það sérstakt hlutverk sveitarfélaga að veita fjölskyldum félagslega ráðgjöf, að tryggja þroskavænleg uppeldisskilyrði barna og ungmenna og að grípa til aðgerða sem koma í veg fyrir félagsleg vandamál. Þannig bera sveitarfélögin ábyrgð á mörgum mikilvægustu þjónustugreinunum sem barnafjölskyldur nota; leikskólanum, grunnskólanum, ýmiss konar heimaþjónustu, þjónustu við fatlaða, félagsráðgjöf og úrræðum gagnvart félagslegum vanda.

## Brot úr lögum ...

- ... að félagsleg þjónusta verði sem mest í samræmi við þarfir íbúa, .
- .. (11. gr. laga nr. 40 frá 1991 um félagsþjónustu sveitarfélaga)
- ... börn fái notið hollra og þroskavænlegra uppvaxtarskilyrða, ... (30. gr. sömu laga)
- ... koma í veg fyrir að einstaklingar og fjölskyldur komist í þá aðstöðu að geta ekki ráðið fram úr málum sínum sjálf. (12. gr. sömu laga)
- ... fötluðum ... séu tryggð sambærileg lífskjör og jafnrétti á við aðra ... (42 gr. sömu laga)
- ... fjölskyldur fatlaðra barna skulu eiga kost á þjónustu stuðningsfjölskyldna
- ... skammtíavvistun ... tímabundna dvöl til hvíldar og vegna erfiðra heimilisaðstæðna ... sumardvöl
- ... gefa kost á liðveislu ... í sérstökum tilvikum ... frekari liðveislu...
- (21., 22., 23. ,24. og 25 gr. laga um málefni fatlaðs fólks nr. 59 frá 1992)

## Félagsþjónustan

„Ég fæ tvöfalt meðlag með henni af því ég er amma hennar, ef við værum óskyldar mundi ég fá sjöfalt meðlag með henni.“

*„Stuðningurinn heim, það heldur manni á floti, það lætur mann halda geðheilsunni.“*

„Fjölskyldan líður, hin börnin verða útundan. Af hverju er hægt að borga konum úti á landi áttfalt meðlag fyrir að hafa þetta sama barn, en okkur ekkert?“

*„Svo flytur hann í svona þjónustukjarna, íbúðir sem fólk er sjálft í og síðan fengi það aðstoð eftir þörfum. Og þarna var bara þessu fólki ekkert sinnt. Þetta var bara starfsfólk og það þráaðist við að sinna fólkinu. Það sinnti bara sínum málefnum og fannst það bara gífurleg truflun ef að íbúarnir voru eitthvað að ... Og við reyndum og reyndum og reyndum, það var alveg með ólíkindum, það gekk hvorki né rak. Við enduðum á að vera á vikulegum fundi í þjónustumiðstöðinni til þess að reyna að fá einhverju breytt, fá að vinna með starfsfólkinu til þess að breyta þessu. Fljótlega höfðum við samband hingað og NN var með okkur á þessum fundum, sem var auðvitað gífurlegur styrkur, því maður er svolítið sko ... sem foreldri er maður aldrei alveg viss. Það er sagt; „Hann er erfiður bara og við getum ekki sinnt honum.“ Þú veist. Ef maður fær þau svör þá fer maður kannski að efast. ... Honum fór alveg ofsalega aftur. Hann var farinn að beita alls konar brögðum til þess að vekja á sér athygli og fá viðbrögð. Hann var farinn að gera alls konar svona til þess að fá einhvern til sín, taka æðisköst og það var alltaf kölluð til lögregla með látum.“*

„Liðveislan þyrfti að vera áreiðanlegri, aðgengilegri, þannig að treystandi væri á hana og betur borguð. Það væri betra að láta foreldrana fá peningana og þeir mundu sjálfir ráða liðveitendurna.“



„Ég vildi að það væri til samhæft teymi sem héldi utan um barnið og fjölskylduna frá því það greinist og til langframa í staðinn fyrir endalausar biðir eftir sundurlausum skammtímaúrræðum.“

*„Leiðbeiningarnar voru voða flottar í kerfinu ... Ég fann alltaf einhvern einstakling en maður þurfti alltaf að leita. Stundum að vera dálítið frekur þangað til maður fann þennan einstakling.“*

„Ég veit ekki hvort er viljandi verið að fela fyrir foreldrum hvað er í boði eða hvort starfsfólkið er svona hryllilega illa upplýst. Við erum að læra þetta með því að tala við foreldra sem hafa verið í sömu sporum, maður er að heyra þetta utan að sér en ekki í gegnum félagsráðgjafa eða þjónustumiðstöðina.“

*„Mér finnst ég hafa rekið mig aðeins á þetta; tilhneigingin er að annað kerfið reyni að halda málum frá sér og halda þeim hjá hinu kerfinu; í staðinn fyrir að menn átti sig á því: „Heyrðu, við berum hérna saman ábyrgð á velferð þessa barns.“*

„Svo fórum við á námskeið fyrir foreldra barna með ADHD. ... Fræðingarnir, þeir vita svo mikið og þegar þeir eru að segja manni frá þá er maður sko ekki alveg að heimfæra það upp á sitt heimilislíf. En – eitt foreldri til annars foreldris, þar sem allir eru orðnir gráhærðir með magabólgu, sem geta sagt: „Gera þetta svona og svona og þetta er útkoman.““

## Eftirmáli

Af einhverjum ástæðum varð foreldrunum ekki mjög tíðrætt um félagsþjónustu sveitarfélaganna og þar með aðrir þjónustuþættir þeim ofar í huga. Þó gekk sami þráðurinn meira og minna gegnum allar umræðurnar; hve utanumhald og ráðgjöf við foreldra í þeirra sporum væri sundurlaus og brotakennd, að enginn opinber aðili hefði heildarsýn og horfði til framtíðar barnanna, enginn aðili ábyrgðist samhengi og eftirfylgd einstakra úrræða og hefði til reiðu plan B þegar á þyrfti að halda. Það verkefni ætti sannarlega að vera á ábyrgð félagsþjónustu á hverju svæði.



# Heilbrigðisþjónustan

Heilbrigðisþjónustan skiptist í heilsugæslu, almenna og sérhæfða þjónustu, almenn sjúkrahús og sérhæfð sjúkrahús. Að sjálfsögðu var Barna- og unglingageðdeild Landspítalans (BUGL) mest til umræðu í foreldrahópunum enda fer þar fram greining og meðferð á geðröskunum barna og unglunga upp að 18 ára aldri.

## Brot úr lögum um heilbrigðisþjónustu nr. 40 frá 2007 o. fl.

... að allir landsmenn eigi kost á fullkomnustu heilbrigðisþjónustu sem á hverjum tíma eru tök á að veita til verndar andlegri, líkamlegri og félagslegri heilbrigði ... (1. gr.)

... lágmarkskröfur um mönnun, húsnæði, aðstöðu, tæki og búnað til reksturs heilbrigðisþjónustu (24. gr.)

... skal sýna sjúklingi virðingu og sinna störfum sínum af árvegni og trúmennsku og í samræmi við faglegar kröfur sem gerðar eru á hverjum tíma. (13. gr. laga um heilbrigðisstarfsmenn nr. 34 frá 2012)

... ber, eftir því sem við á, ábyrgð á greiningu og meðferð sjúklinga sem til hans leita. (13. gr. laga um heilbrigðisstarfsmenn)

## Heilbrigðisþjónustan

„Ég þekki konu sem er nýbúin að missa unga dóttur sína úr krabbameini. Hún sagði við mig því hún þekkir mínar aðstæður: „Ég var alveg ótrúlega heppin. Við fengum allan hugsanlegan stuðning.“

*„Þegar fólk er veikt þá kemur sjúkrabíll. Þegar fólk er með geðrænan vanda þá kemur lögreglubíll.“*

„Það er ofsalega gott hérna, heilbrigðiskerfið, ef maður fær hjartaáfall eða eitthvað í þeim dúr. Þá er kominn bíll eftir tvær mínútur en ef maður er með barn í sjálfsvígshugleiðingum þá er varla að maður komist að, - eða barn sem er með svo mikinn kvíða að það fer ekki út úr húsi, þá einhvern veginn stoppar allt, maður fær engin svör, það er ekkert hægt að gera. Maður er pínulítið búinn að missa trúna á þessu kerfi. Því miður.“

*„Raunar gafst heilbrigðiskerfið algjörlega upp á honum, skrifaði þetta sem félagslegan vanda; bara frekur og leiðinlegur. Þannig að ég lenti í þessari klassísku baráttu milli kerfa, hvorugt kerfið vildi nokkuð af þessu vita.“*

„Allt var rosalega gott meðan það var - nema eftirfylgdin, þá hrundi allt.“

*„Læknirinn hefur sínar 15 eða 30 mínútur til að greina barnið en svo situr maður eftir eins og eitt stórt spurningarmerki.“*

„Ég var ánægð með greininguna út af fyrir sig en það var engin eftirfylgni og ekki nóg ráðgjöf. „Hérna eru rosalega fín lyf og gangi ykkur obboslega vel.“ Ha! Þú stendur þarna með barn og lyf og þetta er ekkert smámál.“

*„Og ég fór til heimilislæknisins og sagði: „Honum líður ekki vel af þessu.“ Þá sagði hún: „Það er sama virka efnið í þessu“. Og ég sagði: „Mér er alveg sama hvaða virku efni eru í þessu og ég veit hvornig hann er og ég þekki hann betur en þú og þetta virkar ekki eins á hann þó að þetta séu nákvæmlega sömu virku efni.“ Hún bara vissi ekkert hvað hún var að gera að mínu mati. Það var ekki fyrr en ég varð reið og sagði henni að henni bæri skylda til að hjálpa mér - og þá vísaði hún mér sérfræðings.“*

„Stundum held ég bara að þetta fólk sé einhverfara en strákurinn.“



„Við þurfum ekki annað en líta á hann til að sjá að eitthvað meira en lítið er að. Við fórum upp á spítala og við vorum látin bíða frammi í biðstofu í klukkutíma, ... og það er ekki fyrr en hann deyr í fyrsta skiptið, sem þau vakna, en samt bara svona: „Ó, það er eitthvað að!“ Svo gerðist það í annað skipti að öll lífsmörk fóru. Þá var hann keyrður niður í rúmið og lífgaður við, þarna tvisvar.

*... Þá náttúrulega kom það í ljós að það hafði verið lesið vitlaust úr myndunum. Það sást á myndunum. Það var bara ekki lesið rétt úr þeim. Þannig að hann hefði ekki þurft að enda með þessar heilaskemmdir í dag ef að hefði verið lesið rétt úr þeim. Þetta eru viðurkennd læknamistök í dag og það er kannski stór partur líka sem er svo erfitt að sætta sig við, af því hvornig allt þetta ferli var. Framkoman og allt. Það var ekki hlustað á mann ... Þau gátu ekki gefið neinar skýringar fyrir dómi, viðurkenndu bara að þetta hefðu verið mistök á mistök ofan. Það er svona stóri parturinn sem maður verður að sætta sig við en er erfitt. Þetta hefði ekki þurft að fara svona. Engan veginn.“*

## Buglið

„Þegar okkur var skóflað út af BUGL með tilprifum af því þeir gátu ekkert gert og fundu ekkert út úr þessu og gátu ekki gert neitt, þá sat ég akkúrat á fundi með öllu fólkinu þar og ég horfði á þau og sagði: „Fyrirgefiði, ástandið er ekkert breytt og verra ef eitthvað er og hvað á ég að gera næst?“ Þá horfði einn starfsmaður á BUGL á mig og sagði: „Þú verður að átta þig á því að þetta er spítali, þetta er ekki langtímavistun fyrir börn.“ Heldur þetta fólk, að ég sé markvisst að reyna að losa mig við barnið mitt? Það er hugarfarið sem mér finnst ég mæta. Af því ég ræð ekki við að ala hann upp og ég veit ekki hvornig ég á að bregðast við honum - af því ég veit ekki hvað er að honum, þá sé ég að reyna að losa mig við hann. Þú þarft ekki að vera þarna á BUGL með barnið þitt nema einn dag til að átta þig á því að þarna er enginn með barnið sitt sem ekki þarf þess.“

*„Það er eitt sem ég vil segja sem ég þoli ekki og það er þessi setning: „Þið eruð sérfræðingar í ykkar barni og þið vitið hvað því hentar best.“ Ég þoli þetta ekki. Ég sagði: „Ég er komin hingað á BUGL af því ég veit ekkert hvað ég á að gera.““*

„Vettvangsteymið. Þær komu heim, settust niður með mér. „Já, rosalega er smart hérna hjá þér.“ Og svo var eitthvað: „Svo átt þú að gera myndræna stundatöflu.“ Og ég bara: „OK.“ Svo bara fóru þær. Ég vissi ekkert hvað það var. Ég hringdi í NN bara: „Hvað á ég að gera?““

*„... þegar hún er 11 til 12 ára berjumst við fyrir því að fá hana inn á BUGL, en það var aldrei nógu mikið að. Og það er ekki fyrr en hún er komin í mikla neyslu að þeir taka hana inn en þá geta þeir ekkert gert fyrir hana því hún er í neyslu og vísuðu henni frá aftur.“*

„Ef þeir mundu eyða einum fimmta af tímanum sem þeir hafa eytt í að vísa henni frá í að hjálpa barninu þá værum við á allt öðrum stað.“

*„Þau eru yndisleg öll á BUGL. Þau eru að reyna og virkilega af heilum hug. Og hafa reynst mér og okkur bara ótrúleg.“*

„Mér fannst BUGL klúður frá a til ö.“

## Eftirmáli

Hér er nokkuð ljóst að foreldrar upplifa sterkt að þjónusta vegna geðrænna vandamála sé annars flokks. Eins má lesa á milli lína að þetta er síður en svo bundið við þann málaflokk sem hér um ræðir. En á sama tíma skín sterkt í gegn að einstaklingar upplifa þá þjónustu sem í boði var á afar ólíkan máta. Þeim mun mikilvægara verður gagnkvæmt traust og samvinna í samskiptum foreldra og heilbrigðisstarfsfólks. Þannig samskipti voru milli sumra foreldranna og BUGL. Aðrir töluðu um að inn á BUGL væri þröngt nálarauga, að BUGL ýtti frá sér ábyrgð til annarra, þar vantaði eftirfylgd, þar fengu foreldrar að vita hvað væri að barninu en ekki hvað þeir ættu að gera.

# Helstu niðurstöður hópanna

Eins og frá er greint í inngangi fengust foreldrahóparnir við fjórar spurningar og tilvitnanirnar hér að framan voru teknar úr umræðunum þar um. Á sama tíma voru öll svör jafnóðum tekin saman og skráð á flettistöflur. Hér á eftir fer úrval úr þeirri vinnu en nauðsynlegt er að ítreka að ekki er um heildstæða samantekt að ræða né heldur ákveðnar tillögur um úrbætur. Samantektin gefur þó sterklega til kynna hvað megi styrkja og hvar hafi vel verið gert.

## Hvað í kerfinu hefur virkað vel?

### BUGL

- Meðan það varði var það gott. Fékk frí, ég gat verið áhyggjulaus og honum leið vel.
- Allt starfsliðið stóð sig vel. Það var klárt að höndla svona börn, og sýndi manni hvað var hægt.
- BUGL veitti mér staðfestingu á að það hefi verið rétt sem ég var að gera.
- Í einu tilfelli var eftirfylgd frá BUGL út í skólann í tvo mánuði. Það gekk mjög vel á meðan teymið fylgdi honum út í skólann.

### BARNAVERND

- Ég fékk stuðning frá MST-ráðgjafanum við að setja upp umbunarkerfi.
- Stuðlar. Þar voru ekki gerðar eins óraun-sæjar kröfur og annars staðar og hann fékk jákvæð viðbrögð.
- Laugaland.
- Stelpan var í frábæru sambandi við barna-verndarfulltrúann sinn.
- Hvað meðferðarheimilið var langt í burtu.
- Kynjaskipt meðferðarheimili.

### BRÚARSKÓLI/BRÚARSEL

- Starfsfólkið vinnur svo lausnamiðað, það leysir einfaldlega vandamálin þegar þau koma upp í staðinn fyrir að hringja í mig.
- Gott, yndislegt starfsfólk.
- Brúarskóli er einstaklingsmiðaður í alvöru.
- Þegar hann var kominn í Brúarsel upplifði ég fyrsta skipti að ég væri ekki ömurleg mamma með ömurlegt barn.

### FÉLAGSPJÓNUSTAN

- Verkefni sem sett var á laggirnar fyrir ADHD-stráka er frábært.
- Stuðningur heim, það heldur manni á floti, það lætur mann halda geðheilsunni.
- Stuðningsfjölskyldan.

- Liðveisla – ég hef verið heppin með einstakling.
- Liðveitandi sem gerði fyrst og fremst út á hestinn sinn var frábær.
- Þjónustumiðstöðin; allt mjög gott.

### SJÓNARHÓLL

- NN var frábær sem liðsmaður minn í samskiptum við heimaskólann. Tók málstað minn á fundunum og barnið mitt var ekki sú ófreskja sem áður var lýst.

### LEIKSKÓLINN

- Það var starfsmaður á leikskóladeildinni sem kunnir á ADHD og kom út á leikskólann þar sem sonur minn var. Þarna fékk ég mína fyrstu raunverulegu fræðslu. Þessi litla fræðsla um einfalda hluti gerði stórkostlega hluti.

### SKÓLINN

- Námsráðgjafinn í grunnskólanum sem tók persónulega á móti syni mínum á hverjum degi og undirbjó hann undir daginn til að slá á kvíðann hjá honum.
- Sérdeildin í Lækjarskóla var himnaríki á jörð.

### ÝMISLEGT

- „Stelpur í stuði“, „Gauraflokkurinn“, „Unglingar á batavegi“, „Snillinganám skeið“, „Foreldranámskeið um ADHD“, „Ráðgjöfin í Foreldrahúsi“.
- Teymisfundir þar sem allir úr hinum ýmsu kerfum sem þjónusta barnið hittast og samræma sig.
- Barnaspítali Hringins. Þar höfum við mætt jákvæðu viðhorfi og sveigjanleika.
- Einstaklingar í kerfunum – ekki kerfin sjálf.
- „Systkinasmíðjan“ hjálpaði systur sonar míns að læra að lifa með honum.
- Það sem hjálpaði mest var að ég var heima.
- Einstaklingar miklu frekar en kerfi.
- Þegar maður hittir á lausnamiðaða einstaklinga í kerfinu og ekki bara fólk sem er að klaga.
- Þegar kerfin fóru (loksins) að tala saman.
- Allur stöðugleiki í umhverfinu. Þannig stöðugt umhverfi er t. d. á BUGL og í Brúarskóla, enda er þar fagfólk.
- Dýr.

### Hvaða þjónustu vantar?

- Yfirleitt vantar alltaf plan B og jafnvel líka plan C.
- Sérniðið skólaskjól sem væri

félagsmiðstöð eða félagsaðstaða fyrir krakka sem rekast ekki í hóp, fyrir krakka á gráa svæðinu.

- Góð greiningarþjónusta.
- Skýr réttarstaða þarf að fylgja greiningunni, að það sé ljóst hvaða rétt greiningin gefi gagnvart skólanum, gagnvart heilbrigðiskerfinu, gagnvart bótum. Helst þannig að unnt sé að sækja rétt sinn með lögum.
- Strax á leikskólastigi þarf að verða til ákveðin þjónustubraut ef minnsti grunur kviknar um Asperger.
- Sérskóli. Brúarskóli fyrir 6 til 16 ára. Það þyrfti 2 til 3 Brúarskóla í Reykjavík. Þar væru krakkarnir viðurkennd eins og þau eru í staðinn fyrir að vera alltaf dæmd ómöguleg.
- Talsmann barnsins í skólanum.
- Bráðainnlagnir á BUGL.
- Að til væri samhæft teymi sem héldi utan um barnið og fjölskylduna frá því það greinist og til langframa í staðinn fyrir endalausar biðir eftir sundurlausum skammtímaúrræðum.
- Sérstakt meðferðarheimili fyrir börn með hegðunar- og geðraskanir þar sem ekki væru krakkar í neyslu.
- Virðingu fyrir foreldrum.
- Sveigjanleika!!!
- Eftirfylgd frá BUGL, eftirfylgni eftir meðferðarheimili; eftirfylgni og þá er næstum sama um hvaða úrræði er að ræða.
- Val foreldra um sérskóla eða almennan skóla.
- Samvinnu, samræmingu og samræðu milli þjónustukerfanna.
- Stærri neyðarvistun á Stuðlum, tvískipt neyðarvistun.
- Heimaskólinn er allur af vilja gerður en það vantar pening.
- Það vantar uppskrift; hvað maður á að gera, hvert maður á að snúa sér, konkret uppskrift, matreidd ofan í foreldra

### Hverju vildir þú breyta og hvernig?

- Liðveislan þyrfti að vera áreiðanlegri og aðgengilegri, þannig að treystandi væri á hana og betur borguð. Betra væri að láta foreldrana fá peningana og þeir mundu sjálfir ráða liðveitendurna.
- Aldurshópurinn á meðferðarheimilunum er of breiður.
- Öll þessi endalaus heimferðarleyfi á Stuðlum eru óþörf og óþolandi.
- Að heimferðarleyfi á meðferðarheimilunum yrðu miklu færri.
- Að „skóli án aðgreiningar“ yrði „skóli margbreytileikans“, þar sem það væri viðurkennt að sum börn eru allt öðruvísi.
- Það er dýrt fyrir foreldra að fara í heim-sóknir á meðferðarheimilin.
- Það tekur langan tíma að fá hlustun í kerfinu

- Viðhorfinu að ef barn sé í ruglinu þá séu foreldrar þess ekki í lagi.
- Að það væri hlustað (meira) á foreldra.
- Forvarnarhugsun vantar alveg.
- Það ætti ekki að vera eins erfitt að svipta sjálfræði og er, einkum þegar um er að ræða að bjarga óþroskuðum einstaklingi.
- Starfsfólk barnaverndar hefur of mikið á sinni könnu. Erfitt að ná í fólk, endalaus bið.
- Að krakkar strjúki ekki bara af meðferðarheimilunum.
- Allt of mikil áhersla á að taka úrræðin í „réttri röð“. Það er alltaf verið að byrja aftur á mildasta úrræðinu – sem er gagnslaust.
- Það þarf að huga meira að hinum börnunum á heimilinu.
- Það eru vonbrigði hvað allt fór seint af stað.
- Að það væri staðið við það sem sagt er í grunnskólalögum og einhver og einhver geti ekki tekið réttindi af fólk af því það séu ekki til peningar.
- Það er ekki nóg eftirlit með stuðningsforeldrum.
- Tímasetningar á foreldranámskeiðum sem eru í boði henta ekki vel.
- Það er eins og það þurfi eitthvað mikið og alvarlegt að gerast til að barnaverndarnefnd komi til skjalanna.
- Endalausar hringingar úr skólanum.
- Bið, það fer svo mikill tími til ónýtis við að bíða eftir viðtölum.
- Það ætti að vera skyldukúrs í ADHD fyrir kennara.
- Allt kemur aðeins of seint.

### Hvað hefur ekki virkað? Hvað hefur valdið þér vonbrigðum og hvers vegna?

- Skóli án aðgreiningar virkar ekki.
- Grunnskólinn, of opinn, þar er kunnáttuleysi og ráðaleysi.
- Ekkert var gert með greininguna til að mæta þörfum barnsins.
- Skólakerfið hafnaði stráknum, hann var bara vandamál.
- Í skólanum er ekki tekið á málum fyrr en allt er komið í hnút.
- Háholt er bara geymsla.
- Það eru göt milli allra úrræða.
- Persónulegur ráðgjafi; það er of ungt og reynslulítið fólk.
- Vettvangsteymið á BUGL.
- Endalausir fundir og talað og talað um alls konar hugmyndir en ekkert gert.
- Einstaklingsnámskrá gekk út á að fjarlægja hann úr bekknum.
- Hver vísaði á annan.
- Kennarar kunna ekki að vinna eftir greiningunum.

