

Ársskýrsla 2015



ADHD SAMTÖKIN

Háaleitisbraut 13,
108 Reykjavík
Sími: 581 1110
www.adhd.is
adhd@adhd.is

Markmið ADHD samtakanna er að börn og fullorðnir með athyglisbrest, ofvirkni og skyldar raskanir mæti skilningi alls staðar í samfélaginu og fái þjónustu sem stuðlar að félagslegri aðlögun þeirra, möguleikum í námi og starfi og almennt bættum lífsgæðum.

Starfsemi ADHD samtakanna er að veita fræðslu- og upplýsingaþjónustu, bjóða upp á fræðslufundi, námskeið og stuðningsfundi, útgáfa bæklinga, fréttabréfa og annars efnis, halda út virkri heimasíðu og fésbókarsíðu og gæta hagsmuna einstaklinga með ADHD og aðstandenda þeirra.



Ársskýrsla ADHD samtakanna fyrir árið 2015

Starfsemi ADHD samtakanna var samkvæmt áætlun árið 2015. Félagatalið óx enn, líkt og undanfarin ár en töluverð hreyfing er frá ári til árs. Vöxturinn síðustu fimm ár nemur um 1.000 félagsmönnum eða um 200 á ári að meðaltali. Í lok árs 2015 voru skráðir félagsmenn um 2.400. Félagsmönnum fjölgaði um rúmlega 100 árið 2015. Nýr félagsmaður bættist því við tæplega þriðja hvern dag og nemur raunfjölgun milli ára ríflega 4 %.

Árið 2015 var viðburðaríkt og fjölmörg verkefni á dagskrá. Rekstrargrundvöllur samtakanna var erfiður en ríkið hafnaði því að endurnýja þjónustusamning við samtökin, sem gerður var vorið 2013. Þá komu engin framlög frá sveitarfélögum. Tekjur drógust því verulega saman miðað við fyrra ár. Þá skila félagsgjöld sér seint en innheimta þeirra hefur síðust ár verið um 65-75%. Starfshlutfall verkefnastjóra var minnkað niður í 50% og aðhalds gætt. Engu að síður tókst að halda úti öflugum starfi þrátt fyrir þröngan fjárhagsramma og má ekki síst þakka það afar góðri afkomu árið 2014. Þrír starfsmenn voru í 1,7 stöðugildum hjá ADHD samtökunum í lok ársins, framkvæmdastjóri í 100% starfi, verkefnastjóri í 50% starfi og formaður í 20% starfi. Nauðsynlegt er að tryggja til lengri tíma rekstrargrundvöll samtakanna, m.a. með áframhaldandi viðræðum um þjónustusamning við ríki og/eða sveitarfélög. Grunnstoðir samtakanna þarf að styrkja og hlýtur það að vera eitt af meginviðfangsefnum stjórnar og framkvæmdastjóra. Afkoma ADHD samtakanna var lakari á liðnu ári en oft áður en tekjuflæðið er þó jafnt og þétt og starfsemin líður ekki fyrir.

ADHD samtökin hafa um árabil tekið þátt í Norrænu samstarfi og sótt fundi með fulltrúum annarra norrænna ADHD samtaka a.m.k. einu sinni á ári. Samstarfið skilar sér m.a. í gagnkvæmum skiptum á fræðsluefni, útgáfu og öðrum sameiginlegum verkefnum. Þá hafa önnur erlend samskipti mikla þýðingu fyrir starfsemina.

ADHD samtökin halda úti útibúi á Akureyri „ADHD Norðurland“ og veita þjónustu fyrir félagsmenn og aðra sem eftir henni leita á því svæði. Reglulega eru haldnir fræðslufundir, spjallfundir og þá er ADHD Norðurland umsjónaraðili samstarfsverkefnis um rekstur sumarbúða fyrir börn með ADHD að Hólavatni í Eyjafjarðarsveit, í samstarfi við KFUM og Akur



Þann skugga bar á starfsemina að fyrrverandi gjaldkeri og formaður, Björk Þórarinsdóttir, lést fimmtudaginn 17. desember, 51 árs að aldri.

Björk var kjörin formaður ADHD samtakanna árið 2010 og gegndi því embætti til 2014. Hún var kjörin gjaldkeri samtakanna á aðalfundi 2014 og gegndi því starfi til loka árs 2014.

Björk Þórarinsdóttir var vakin og sofin í starfi fyrir ADHD samtökin og vann mikið og óeigingjarnt starf í þágu einstaklinga með ADHD og fjölskyldna þeirra. Björk átti drjúgan þátt í breyttri ímynd samtakanna og nálgun þeirra á fjölbreytt viðfangsefni, átti meðal annars frumkvæði að útfærslu á fjölbreyttu kynningarefni sem ADHD samtökin hafa gefið út síðastliðin ár, bókaútgáfu og ráðstefnuhaldi. Þá starfaði Björk ötullega fyrir Öryrkjabandalag Íslands, bæði í sjálfböðavinnu og verktöku.

Stjórn og starfsfólk ADHD samtakanna minnst Bjarkar Þórarinsdóttur með þakklæti og virðingu.

Minningin um öflugan liðsmann og góðan félagalífir.

Yfirlit yfir veitta þjónustu ADHD samtakanna árið 2015:

- 1) **SKRIFSTOFA:** ADHD samtökin hafa opna skrifstofu alla virka daga ársins og veita foreldrum, fullorðnum og fagfólki ráðgjöf í síma, með tölvupósti og þeim sem heimsækja skrifstofuna. Þá er mikið og ört vaxandi samstarf við önnur félagasamtök í húsinu að Háaleitisbraut 13, m.a. Sjórnarhól rágjafarmiðstöð ses., Landssamtökin Proskahjálp, Barnaheill og Einhverfusamtökin.

Erindi sem ADHD samtökin sinntu eru flokkuð í 8 mismunandi flokka eftir viðfangi. Tölur við hvern lið eru meðaltalstölur á dag, fengnar með skráningum á 10 mánaða tímabili, frá janúar 2015 til loka október 2015.

- Fullorðnir – símtöl [3,5]
- Foreldrar vegna barna undir lögaldri – símtöl [2]
- Foreldrar vegna barna eldri en 18 ára – símtöl [1,5]
- Stofnanir og sérfræðingar - símtöl [1]
- Aðrir – símtöl [2]
- Tölvupóstar [30]
- Heimsóknir [3]
- Sala / Afgreiðsla efnis [3,5]

- 2) **FORELDARANÁMSKEIÐ:** ADHD samtökin héldu fræðslunámskeið fyrir foreldra barna með ADHD, að vori og hausti. Rúmlega 40 foreldrar tóku þátt. Fyrirlesarar á námskeiðunum voru sálfræðingar og geðlæknir. Auglýst voru námskeið á Ísafirði, Egilsstöðum og Akureyri en námskeiðahaldi var frestað vegna dræmrar þátttöku.
- 3) **KENNARANÁMSKEIÐ:** Voru auglýst bæði að vori og hausti en þátttaka var nær engin. Ákveðið var að efna til könnunar meðal kennara og starfsfólks grunnskóla til að fá fram sjónarmið þeirra til námskeiðahalds. Drífa Pálín Geirs annast utanumhald um könnunina og úrvinnslu svara. Formaður ADHD hélt fyrirlestur fyrir kennaranema á Menntavísindasviði HÍ.
- 4) **SPJALLFUNDIR:** Haldnir voru 10 spjallfundir fyrir foreldra barna með ADHD og 10 spjallfundir fyrir fullorðna með ADHD. Spjallfundir eru að jafnaði einu sinni í mánuði fyrir hvorn hóp mánuðina janúar til maí og september til desember. Boðið er upp á tiltekið umfjöllunarefni á hverjum fundi fyrir sig en meðal umföllunarefna voru: Dagleg rúttína - ADHD og fjármál - Samskipti við skóla - ADHD og nám - ADHD og frístundir - ADHD og systkini - ADHD og makar - Tæki - Tækni – Öpp - ADHD og unglingar - Að eiga maka með ADHD - ADHD og lyf, aðventan og jólin. Umsjónarmenn spjallfundanna voru geðlæknir, prestur, sálfræðingur, sérkennari, og starfsmenn og stjórnarmenn ADHD samtakanna.
- 5) **FRÆÐSLUFUNDIR:** Árið 2015 var efnt til þriggja fræðslufunda. **“Snillingaforeldrar”** var yfirskrift fræðslufundar sem efnt var til í Borgarnesi í janúar. Þar fjallaði Drífa Björk Guðmundsdóttir um þróun ADHD einkenna með áherslu á unglingsárin. **“Þjónusta við börn með ADHD og skyldar raskanir”** var yfirskrift fræðslufundar sem haldinn var í febrúar. Þar fjallaði Gyða Haraldsdóttir forstöðumaður Þroska- og hegðunarstöðvar Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins um þjónustu við börn með ADHD á Íslandi, bæði út frá því hvernig hún er og hvernig hún ætti að vera, að hennar áliti. **“Netnotkun – Ofnotkun netsins”** var yfirskrift fræðslufundar í maí. Þar fjallaði Eyjólfur Örn Jónsson sálfræðingur um netnotkun barna og ungmenna og hættunnar samfara ofnotkun.
- 6) **MÁLÞING:** **“Leikskólar og ADHD”** var yfirskrift málþings sem efnt var til í Gamla Bíói í október, í tengslum við vitundarmánuð. Þar fluttu sex fyrirlesarar erindi, auk þess sem ráðherra mennta- og menningarmála flutti ávarp. Málþingið var vel sótt en rúmlega 150 manns tóku þátt.

- 7) **VITUNDARMÁNUÐUR:** Vitundarmánuður var haldinn í október og hófst hann með árlegri sölu endurskinsmerkja, sem um leið er ætlað að vekja athygli á málefnum einstaklinga með ADHD. Merkin eru sem fyrr með teikningu eftir Hugleik Dagsson og færa ADHD samtökin honum þakki fyrir öflugan stuðning á liðnum árum. Nemendur á leikskólanum Múlaborg tóku við fyrstu merkjunum. Í vitundarmánuði gáfu ADHD samtökin út bókina „**Leikskólar og ADHD, 25 ráð og verkfæri**“. Lengi hefur verið spurn eftir efni um börn með ADHD og leikskólann, sem hægt er að styðjast við í vinnu með börnum með ADHD. Í þeim tilgangi að mæta þörfinni var ráðist í gerð bókarinnar. "Halli Pollapönkari" Haraldur F. Gíslason, formaður Félags leikskólakennara, tók við fyrsta eintaki bókarinnar. Bókin var send til allra leikskóla á landinu, þeim að kostnaðarlausu. Vakin var athygli á málefnum ADHD einstaklinga með greinaskrifum, auglýsingum á samfélagsmiðlum og viðtölum í fjölmiðlum.
- 8) **ÚTGÁFA:** Fréttum var reglulega miðlað til félagsmanna, stofnana og fjölmiðla með rafrænum hætti gegnum öfluga póstlista. ADHD samtökin haldi út vefnum www.adhd.is, tveimur facebooksíðum sem uppfærðar eru reglulega og auk þess eru fjölmargir lokaðir spjallhópar á facebook, fyrir foreldra og aðstandendur barna með ADHD, fullorðna með ADHD, þátttakendur á námskeiðum ADHD samtakanna og er sá vettvangur mikilvægur fyrir skoðanaskipti, fræðslu og upplýsingagjöf.
- BÓKAÚTGÁFA:** ADHD samtökin gáfu á árinu út bókina „**Leikskólar og ADHD, 25 ráð og verkfæri**“ og afhentu öllum leikskólum á landinu.
- Þá var ráðist í endurprentun á áður útgefnum bæklingum;
- Grunnbæklingur um ADHD
 - Börn og ADHD
 - Stúlkur og ADHD
 - Fullorðnir og ADHD
- 9) **FJÁRAFLANIR:** Hefðbundin fjáröflun var að hausti með sölu endurskinsmerkja með teikningum eftir Hugleik Dagsson. Nemendur á Múlaborg, leikskóla fengu fyrstu merkin afhent. Sala merkjanna fór fram á afgreiðslustöðum N1 og hjá ADHD samtökunum, m.a. á vef samtakanna.
- 10) **SAMVINNA VIÐ FAGAÐILA:** ADHD samtökin hafa átt gott samstarf með fagfólki um málefni ADHD einstaklinga. Til dæmis er mjög náið samstarf við ADHD teymi Landspítala. Nokkuð er um að fagaðilar heilbrigðisstofnana utan höfuðborgarsvæðisins leiti til ADHD samtakanna en æskilegt væri að frekara samstarf væri við ríki og sveitarfélög og stofnanir á þeirra vegum vegna margvíslegra mála tengd ADHD. Þar má nefna lyfjamál, tryggingamál sem snerta einstaklinga með ADHD og foreldra, m.a. vegna umönnunargreiðslna, hagsmunamál tengd vinnumarkaði, skólamál og fleira. Tvö stór mál voru til meðferðar hjá Alþingi sem snerta skjólstæðinga ADHD samtakanna. Annars vegar drög að lyfjastefnu til ársins 2020 en þar sendu ADHD samtökin umsögn og athugasemdir og fylgdu því eftir hjá ráðuneyti velferðarmála. Hins vegar komu fram á Alþingi drög að geðheilbrigðisstefnu og aðgerðaáætlun til næstu fjögurra ára. Í tillögunni var hlutur einstaklinga með ADHD afar rýr og sendu samtökin ítarlega umsögn með tillögum til breytinga í 15 liðum. Þeim var svo fylgt eftir hjá velferðarnefnd Alþingis.
- 11) **GPS-NÁMSKEIÐ:** ADHD samtökin buðu á árinu upp á GPS-námskeið [Gagnleg Persónuleg Stjórnæki], sjálfsstyrkingarnámskeið fyrir unglunga, 13-16 ára. Haldin voru námskeið að vori og hausti. Námskeiðin voru líkt og fyrr kynjaskipt og tóku 10 einstaklingar þátt hverju sinni. Námskeiðin voru auglýst á Egilsstöðum, Ísafirði og Akureyri en áhugi var lítill.
- 12) **TAKTU STJÓRNINA:** Fræðslunámskeið og ráðgjöf fyrir fullorðna, „**Taktu stjórnina**“ var haldið á apríl og September og var þátttaka mjög góð. Námskeiðið er 10 klst. Upphaflega haldið á tveimur dögum yfir helgi en fyrirkomulagi var breytt og er það nú haldið fimm virka daga, tvær klukkustundir í senn. Fyrirmynd að þessu námskeiði er sótt til dönsku ADHD samtakanna. Námskeiðin voru auglýst á Egilsstöðum, Ísafirði og Akureyri en áhugi var lítill.

- 13) **ÖNNUR VIÐFANGSEFNI:** Mikil gerjun átti sér stað í málefnum einstaklinga með ADHD á árinu 2015 og voru ADHD samtökin mjög sýnileg í baráttu fyrir bættum hag einstaklinga með ADHD sem og fjölskyldna þeirra. Greinilegt er orðið að það mikla kynningarstarf sem unnið hefur verið síðustu ár, hefur skilað sér í aukinni aðsókn eftir þjónustu ADHD samtakanna.

Skrifstofan er opin alla virka daga en mörg símtöl berast daglega og fjöldi tölvupósta þar sem fólk meðal annars leitar ráða eða leiðbeininga um opinbera heilbrigðis- og skólakerfið. Þörf fyrir starfsemi ADHD samtakanna er mikil og forvarnargildið ótvírætt.

Umtalsverð vinna var lögð í tilraun til að fá þjónustusamning við Velferðarráðuneytið endurnýjaðan en án árangurs. Meginmarkmið samningsins er að styrkja ADHD samtökin til að vinna að því markmiði sínu að börn og fullorðnir með athyglisbrest, ofvirkni og skyldar raskanir mæti skilningi alls staðar í samfélaginu og fái þjónustu sem stuðlar að félagslegri aðlögun þeirra, möguleika í námi og starfi og almennt bættum lífsgæðum.

Formaður og framkvæmdastjóri sóttu í maí, árlegan fund norrænu ADHD Samtakanna í Helsinki. Þá fóru formaður og framkvæmdastjóri á ráðstefnu Alþjóðasamtaka ADHD sem haldin var í Glasgow í lok maí. Tilgangurinn var m.a. að eiga fundi með forseta og stjórnarmönnum sambandsins og afhenda formlegt boð um að halda ráðstefnu Alþjóðasamtaka ADHD á Íslandi árið 2019. Náið samstarf hefur verið við **“Meet In Reykjavík”** vegna undirbúnings tilboðsins. Aflað var meðmæla frá embætti Forseta Íslands, ráðuneytum, Landspítala, Öryrkjabandalagsins og fleiri aðila. Niðurstöðu er beðið í málinu. Loks fóru þrír stjórnarmenn auk framkvæmdastjóra á CHADD-ráðstefnuna í New Orleans í nóvember.

Beiðnum frá framhaldsskóla- og háskólanemum, sem óska eftir kynningu á starfi samtakanna og upplýsingum vegna fræðsludaga eða ritgerða hefur fjölgað mjög. Á liðnu ári voru slíkar beiðnir nálægt tugnum en ævinlega er orðið við slíkum beiðnum.

Formaður sinnir í auknum mæli ráðgjafarviðtölum á skrifstofu en spurn eftir slíkri þjónustu hefur aukist töluvert. Tilgangurinn er að greiða götu einstaklinga með ADHD og beina í rétt úrræði. Æ algengara er að leitað sé liðisinnis samtakanna í samskiptum einstaklinga við kerfið og stofnanir þess og hafa samtökin beitt sér í fjölmörgum slíkum málum.

Formaður og framkvæmdastjóri tóku þátt í verkefninu “Ég er UNIK”, verkefni sem Aðalheiður Sigurðardóttir hefur leitt. Tilgangurinn er að fræða samfélag okkar um fjölbreytileikann á jákvæðan og persónulegan hátt, hvetja einstaklinga sem upplifa sig öðruvísi og óska eftir skilningi og viðurkenningu til þess að búa til sitt persónulega fræðsluefni sem lýsir þeirra eigin áskorunum og styrkleikum.

Samtökin hafa tekið þátt í undirbúningi á smíði snjallforrits (APP) sem ætlað er framhaldsskólanemum og á að auðvelda skipulagningu og utanumhald verkefna.

Starfsmannamál

Pröstur Emilsson framkvæmdastjóri var í 100% stöðugildi.

Valgerður Katrín Jónsdóttir verkefnastjóri var í 100% starfi framan af ári en stöðugildið fór svo í 50% s.l. vor.

Elín H. Hinriksdóttir, formaður ADHD samtakanna gegndi 20% stöðu á skrifstofu samtakanna.

Vinnuframlag stjórnarmanna var umtalsvert, líkt og fyrri ár og er ómetanlegt fyrir samtökin að njóta starfskrafta stjórnarmanna í þeim fjölmörgu verkefnum sem fyrir liggja.

Áherslur í starfi samtakanna

Líkt og undafarin ár birtist neikvæð umfjöllun um metýlfenídat lyf og lyfjamisnotkun í fjölmiðlum. Umtalsverður tími formanns og framkvæmdastjóra fór í að sinna fjölmiðlum og koma réttum upplýsingum á framfæri við fjölmiðla. Undir lok árs þurfti enn að verja tíma í viðbrögð við samskonar neikvæðri umræðu lyfjaeftirlits embættis landlæknis og ráðuneytis velferðarmála.

Umræða um biðlista, einkum barna eftir greiningum og þjónustu vegna röskunarinnar var gegnumgangandi allt árið. Útrýma þarf biðlistum eftir greiningum og meðferð og bjóða upp á margskonar meðferð og stuðning, þar sem þátttaka hins opinbera vegna sálfélagsslegra meðferða verður jafn sjálfsögð og niðurgreiðsla lyfja. Því ber að fagna sérstaklega að ADHD teymi Landspítalans hyggst bjóða upp á aukna sálfræðimeðferð fyrir þá einstaklinga sem fá greiningu hjá teyminu. Þá ber að fagna aukinni áherslu heilbrigðisráðherra á þjónustu heilsugæslunnar og umræðum um aukna sálfræðiþjónustu, þó útfærsla þeirrar þjónustu liggji ekki fyrir.

Auka verður framboð námsefnis til verðandi kennara um ADHD og skyldar raskanir og bjóða upp á staðgóða endurmenntun um ADHD fyrir kennara á öllum skólastigum.

ADHD samtökin vilja ennfremur auka fræðslu og skilning hjá þeim sem annast íþrótta- og tómstundastarf með börnum og ungmennum.

Ný námskeið ADHD samtakanna, **Taktu stjórnina** og **GPS** hafa mælst mjög vel fyrir og hefur sýnt sig að brýn og aðkallandi þörf er fyrir námskeið af þessum toga. Þá er kallað mjög eftir fræðslu / námskeiðum fyrir yngsta skólastigið og sama á við um aldurshópinn 20-30 ára.

Ennfremur er spurn eftir fræðslu fyrir maka einstaklinga með ADHD, sérsniðnum námskeiðum fyrir konur með ADHD og ekki síður fræðslu fyrir systkin barna með ADHD.

Mikilvægt er að einstaklingar með ADHD fái aðstoð og stuðning strax á fyrsta stigi skólagöngu sinnar, þ.e. í leikskóla og að byggð verði traust brú milli leik-, grunn- og framhaldsskóla, þannig að samfella skapist í stuðningi og aðstoð við einstaklinga með ADHD og skilningur og stuðningur við ADHD innan samfélagsins verði viðurkenndur.

Stórefla þarf þjónustu við fanga sem afplána refsidóma og þá einstaklinga sem lenda í refsivörslukerfinu, einstaklinga sem lögregla hefur afskipti af vegna afbrota eða annars. Fræðsluefni er af skorum skammti og brýnt að ráðast í útgáfu slíks efnis. Undirbúningur er hafinn að því, í samvinnu við embætti Ríkislögreglustjóra og fleiri. Ætlunin er að efna til kynninga meðal lögreglumanna, fangavarða og annarra sem eiga iðulega samskipti við þennan stóra hóp einstaklinga með ADHD.

Stjórn samtakanna 2015

Elín H. Hinriksdóttir endurkjörin formaður samtakanna til tveggja ára á aðalfundi í mars 2015. Tveir nýir fulltrúar komu þá inn í stjórn, þau Sólveig Ásgrímsdóttir, sálfræðingur og Ásta Sóley Sigurðardóttir, lögfræðingur. Sigríður Stephensen Pálsdóttir gekk úr stjórn og Björk Þórarinsdóttir hafði sagt sig frá stjórnarstörfum í lok árs 2014.

Stjórn ADHD samtakanna 2015-2016 var þannig skipuð:

Aðalmenn:

Elín Hoe Hinriksdóttir, formaður (til 2017)
Sigurvin Lárus Jónsson, varaformaður (til 2017) (sagði sig úr stjórn 13. janúar 2016)
Drífa Björk Guðmundsdóttir, ritari (til 2016)
Elín Hrefna Garðarsdóttir, gjaldkeri (til 2016)
Ellen Calmon, meðstjórnandi (til 2017)
Sólveig Ásgrímsdóttir, meðstjórnandi (til 2016)
Vilhjálmur Hjálmarsson, meðstjórnandi (til 2016)

Varamenn:

Snorri Páll Haraldsson (til 2016) (sagði sig úr stjórn 01. september 2015)
Ásta Sóley Sigurðardóttir (til 2017) (sagði sig úr stjórn í byrjun árs 2016)

Reykjavík 14. mars 2016

Ársskýrsla undirrituð af stjórn



Elín H. Hinriksdóttir formaður



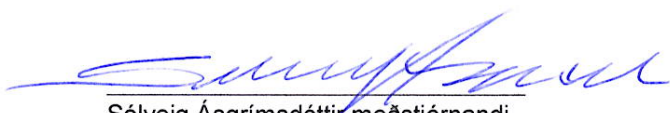
Drífa Björk Guðmundsdóttir ritari



Elín Hrefna Garðarsdóttir gjaldkeri



Ellen J. Calmon meðstjórnandi



Sólveig Ásgrímsdóttir meðstjórnandi



Vilhjálmur Hjálmarsson meðstjórnandi