



**ADHD
samtökin**

**Ársskýrsla
2009**

Ársskýrsla ADHD samtakanna fyrir árið 2009

Starfsemi ADHD samtakanna á árinu 2009 einkenndist af aðlögun að breyttum aðstæðum í þjóðfélaginu í kjölfar bankahrunsins í október 2008. Í upphafi ársins var ekki fyrir séð hvernig samtökunum mundi reiða af miðað við breytt efnahagsumhverfi og takmarkaða möguleika á að afla styrkja til að fjármagna hin ýmsu verkefni. Ráðstafanir voru gerðar til að draga úr útgjöldum. Opnunartími skrifstofunnar var stytur um helming og er skrifstofan nú opin hálfan daginn frá kl. 13 – 16. Stærstan hluta ársins var ráðinn starfskraftur af atvinnuleysisráði til að spara launakostnaðinn. Fleira var gert til að tryggja að samtökin þyrftu ekki að skerða starfsemina eða þjónustu við félagsmenn og aðra.

Eftir því sem leið á árið kom í ljós að hægt var að halda öllum verkefnum gangandi ss. útgáfu fréttabréfs, námskeiðum, fræðsluverkefnum, fræðslufundum, sjálfshjálparfundum og greiningum fullorðinna. Þegar farið er yfir árið 2009 kemur í ljós að starfsemin var ekki minni en árin á undan. Allflest verkefni samtakanna eru starfrækt með þeim hætti að þau standa fjárhagslega undir sér. Félagsgjöldin eru mikilvæg innkoma til að halda upplýsinga- og fræðsluþjónustunni gangandi sem og fastur styrkur á fjárlögum. Styrktarlínur standa undir fréttabréfunum og síðan hafa styrkir frá ÖBÍ, Forvarnasjóði Lýðheilsustöðvar, ráðuneytum og fleiri sjóðum staðið undir námskeiðum og fræðsluverkefnum. Greiningarverkefnið hefur frá upphafi verið starfrækt þannig að það stendur undir sér, töluverð umsýsla er þó í kringum það verkefni sem er í verkahring fræðslufulltrúa samtakanna. Í ljós kemur að starfsemi samtakanna veltir rúmum 20 milljónum á ári með þeim föstu verkefnum sem hafa verið starfrækt undanfarin ár, án þess að þurfa að reiða sig á framlög og styrki frá fyrirtækjum.

Skýrslu ADHD nefndar á vegum félags- og tryggingamálaráðuneytisins var lokið í apríl 2008. Í skýrslunni voru víðtækar tillögur að bættri þjónustu við börn með ADHD á sviði heilbrigðisþjónustu, menntamála og félagsþjónustu. Upplýsingar bárust um að ráðuneytin þrjú félags- og tryggingamálaráðuneytið, heilbrigðisráðuneytið og mennta- og menningarmálaráðuneytið höfðu gert samning til þriggja ára um aukna þjónustu við börn með ADHD og langveik börn. Nefnd um málefni langveikra barna hafði einnig skilað skýrslu á svipuðum tíma. ADHD samtökin og Umhyggja – félag til stuðnings langveikum börnum aðstoðuðu félags- og tryggingamálaráðuneytið við að fá foreldra í rýnihópa til leiðbeiningar um forgangsröðun verkefna. Upplýsingar bárust um að á fjárlögum 2009 voru 90 m. kr. áætlaðar í þetta verkefni. Eftir bankahrunið í október 2008 og allan þann vetur var lítið vitað um framhaldið á þeirri vinnu. Engin skýr svör bárust um framvindu mála fyrr en í byrjun desember var formönnum félaganna boðið að vera viðstaddir undirskrift samstarfssamnings ráðuneytanna þriggja og Sambands íslenskra sveitarfélaga um aukna þjónustu við börn með ADHD og langveik börn sem og fjölskyldur þeirra. Forsætisráðherra Íslands Jóhanna Sigurðardóttir var viðstödd undirskriftina og kynnti forsögu málsins fyrir fjölmiðlum. En hún hafði kallað eftir ADHD skýrslunni á sínum tíma og alla tíð sýnt þessu málefni mikinn áhuga. Síðan viku fyrir jól var auglýst eftir styrkumsóknum í sjóð sem renna

átti til verkefnisins og aðeins sveitarfélögin gátu sótt um í þann sjóð. Í sjóðnum voru 80 m.kr. fyrir árið 2009. Umsóknarfrestur var til 15. jan. 2010 og var hann síðan framlengdur til 27. jan. 2010. ADHD samtökin sendu í kjölfarið bréf til félags- og tryggingamálaráðuneytisins með afriti til hinna ráðuneytanna og forsætisráðherra. Í þessu bréfi voru gerðar athugasemdir við að lítið sem ekkert samstarf var við samtökin við ákvarðanatöku um framkvæmdina á þessari þriggja ára áætlun og fleiri athugasemdir sem ekki verða allar tíundaðar hér. En ef ráðuneytið hefði að minnsta kosti látið vita haustið 2009 í hvað stefndi þá hefðu samtökin getað verið betur undirbúin að fara í víðtækt samstarf við sveitarfélögin um ýmis verkefni. Stjórn ADHD samtakanna hafði haft væntingar um víðtækar úrbætur á þjónustu við börn með ADHD og fjölskyldur þeirra jafnt á sviði heilbrigðisþjónustu, menntamála og félagsþjónustu. En eins og samningurinn er lagður upp er fyrst og fremst verið að veita fé til að auka þjónustu sveitarfélaganna. Sjálfsagt tengist þessi ákvörðun því að um áramótin 2010/2011 verða málefni fatlaðra flutt til sveitarfélaganna. Beðið er eftir fundi með félags- og tryggingamálaráðherra til að fara betur yfir þessi mál.

Ástæða er til að nefna ágætis samstarf sem verið hefur milli ADHD samtakanna og Brynjars Emilssonar sálfræðings á geðdeild Landspítalans. En Brynjar vinnur að doktorsrannsókn á árangri af hópmeðferð fyrir fullorðna með ADHD samkvæmt aðferðum Susan Young. Brynjar hefur því reglulega haft samband til að bjóða félagsmönnum ADHD samtakanna þátttöku í þessari rannsókn. Félagsmenn ADHD samtakanna hafa nýtt sér þessi tilboð. Niðurstaðna rannsóknarinnar er að vænta næsta vetur.

Yfirlit yfir það helsta í starfi samtakanna 2009 :

- Stjórn samtakanna fékk nokkra nýja stjórnarmeðlimi til liðs við sig.
- Fræðslufundir 5. og 25. mars á vorönn og 22. okt. á haustönn.
- Fræðslunámskeið fyrir foreldra barna með ADHD var haldið á vorönn og haustönn.
- COPE námskeið fyrir foreldra var haldið í september til nóvember á haustönn.
- Fjörkálfnámskeið var haldið fyrir börn 10 – 12 ára.
- Námskeiðið Skólaganga barna með ADHD fyrir kennara og annað starfsfólk grunnskóla var haldið á Höfn í Hornafirði á vorönn og í Reykjavík í ágústmánuði
- ADHD fræðsla fyrir grunnskóla í umsjón Gylfa Jóns Gylfasonar sálfræðings.
- Að ná því besta fram með ADHD fyrir fullorðna og unglunga með ADHD var haldið á vorönn og haustönn í umsjón Sigríðar Jónsdóttur ADHD markþjálfara.
- Greiningar fullorðinna – ekkert hefur dregið úr aðsókn.
- Ný nefnd um málefni fullorðinna með ADHD
- Sjálfshjálparfundir fullorðinna voru haldnir á miðvikudögum á bæði vorönn og haustönn, í umsjón fullorðinsnefndar.
- Stuðningsfundir fyrir foreldra einu sinni í mánuði í umsjón Grétu Jónsdóttur.
- Styrktaraðilar og önnur fjáröflun

Stjórn samtakanna

Á aðalfundi 2009 komu nýir félagsmenn inní stjórnina í stað annarra. Þórdís Bragadóttir og Elín Hoe Hinriksdóttir komu inn sem aðalmenn og Axel Viðar Hilmarsson sem varamaður. Arnór Már Másson, Erla Björg Kristjánsdóttir og Eir Pjetursdóttir höfðu þá lokið sínu kjörtímabili.

Fræðslufundir

Á fræðslufundi 5. mars kynnti Ásdís A. Arnalds félagsfræðingur rannsókn sína á upplifun foreldra af að eiga barn greint með ADHD. Fundurinn var þokkalega vel sóttur en reynslan hefur sýnt að yfirleitt er ekki mikill áhugi fyrir kynningum á niðurstöðum rannsókna. Á aðalfundi og fræðslufundi 25. mars kynnti Dagmar K. Hannesdóttir sálfræðingur hjá Þroska – og hegðunarstöð heilsugæslunnar námskeiðið Snillingarnir sem er fyrir börn með ADHD. Mæting var þokkaleg. Á fræðslufundi 22. okt. kynnti Kristín Lillindahl rannsókn sína á nemendum með ADD og reynslu þeirra af grunnskólagöngu sinni. Frekar fáir mættu á þann fyrirlestur, en hann hafði áður verið haldinn á ADHD ráðstefnunni 2008.

Fræðslunámskeið

Tvö fræðslunámskeið fyrir foreldra barna með ADHD (1. – 7. bekk) voru haldin á árinu. Fyrra námskeiðið var haldið laugardagana 28. feb. og 4. mars í Odda í HÍ. Góð aðsókn var að námskeiðinu og var það einnig haldið samtímis með fjarfundabúnaði á Höfn í Hornafirði þar sem um 15 foreldrar sóttu námskeiðið. Í Odda voru um 25 manns á námskeiðinu. Þá var fræðslunámskeiðið haldið aftur laugardagana 10. og 17. okt. í Árnagarði í HÍ, þar sóttu um 30 manns námskeiðið og samtímis var það haldið á Egilsstöðum og Reyðarfirði í gegnum fjarfundabúnað, þar sóttu um 10 manns námskeiðið. Fræðslunámskeiðið kemur alltaf vel út í námskeiðsmati, en tekið er mið af matsblöðum við breytingar og þróun á námskeiðinu. Námskeiðið var styrkt af Forvarnasjóði Lýðheilsustöðvar.

COPE námskeið

COPE námskeið fyrir foreldra barna með ADHD og hegðunarvanda var haldið á haustönn. Námskeiðið er alltaf haldið í fræðslusalnum á 4. hæð að Háaleitisbraut 13 og yfirleitt eru um 24 skráðir á námskeiðið. COPE námskeiðin koma alltaf vel út í námskeiðsmati.

Fjörkálfanámskeið

Námskeiðið Fjörkálfar var haldið á vorönn 2009 í umsjón Sólveigar Kristjánsdóttur. Um 13 börn 10 – 12 ára sóttu námskeiðið. Námskeiðið var styrkt af Forvarnasjóði Lýðheilsustöðvar.

Námskeiðið Skólaganga barna með ADHD

Námskeiðið Skólaganga barna með ADHD var haldið í febrúar á Höfn í Hornafirði við mjög góða aðsókn. Um 60 manns tóku þátt í því. Síðan var námskeiðið haldið aftur í Gerðubergi í Reykjavík um miðjan ágúst og sóttu námskeiðið rúmlega 40 manns. Námskeiðsmat kemur yfirleitt vel út, inn á milli eru mjög gagnlegar ábendingar sem tekið er tillit til við þróun námskeiðsins. Verkefnið var styrkt af Forvarnasjóði Lýðheilsustöðvar.

ADHD fræðsla fyrir grunnskóla

Um 10 grunnskólar á landinu óskuðu eftir að fá ADHD fræðslu fyrir grunnskóla sem er tveggja tíma fræðsla í umsjón Gylfa Jóns Gylfasonar sálfræðings og fer fræðslan fram í hverjum skóla. Verkefnið var styrkt af Endurmenntunarsjóði grunnskóla.

Að ná því besta fram með ADHD

Samstarf er við Sigríði Jónsdóttur ADHD markþjálfu um námskeið fyrir fullorðna með ADHD og unglunga með ADHD (15 – 17 ára). Á fyrri hluta ársins voru námskeiðin haldin í fræðslusal að Háaleitisbraut, en á seinni hluta ársins var Sigríður komin með aðstöðu fyrir námskeið að Borgartúni 3 og sér hún þá einnig um innheimtu námskeiðsgjalda. ADHD samtökin sjá þá eingöngu um kynningu á námskeiðinu. Námskeiðið Að ná því besta fram með ADHD er haldið nokkrum sinnum á hverju ári eða eins og aðsókn leyfir.

Greiningar fullorðinna

Í loks ársins 2009 höfðu um 330 einstaklingar komið í greiningu hjá Ágústu Gunnarsdóttur sálfræðing frá upphafi þ.e. apríl 2005 eða um 66 manns á ári. Fólkið er á aldrinum 16 – 69 ára. Ljóst er að þörfin fyrir þessa þjónustu er enn fyrir hendi þar sem Ágústa hefur að jafnaði verið bókuð 1-2 mánuði fram í tímann. Lítil breyting hefur orðið á því nú í kreppunni. Gott samstarf er við Grétar Sigurbergsson geðlækni vegna tilvísana. Samstarf er komið við fleiri geðlækna og sálfræðinga vegna fullorðinna með ADHD.

Ný nefnd um málefni fullorðinna með ADHD starfaði á árinu.

Á síðasta aðalfundi var kosin ný fullorðinsnefnd, en í henni sitja Lára Kristín Sturludóttir, Elísabet Magnúsdóttir, Ída Valsdóttir og Gréta Jónsdóttir. Nefndin tók að sér að sjá um miðvikudagsfundina fyrir fullorðna. Nefndin hélt klíðfund með fullorðnum með ADHD til að kanna hvaða áherslur fullorðnir vilja sjá í starfi samtakanna. Niðurstöður voru svipaðar og á klíðfundi fullorðinna árið 2005. Margar góðar ábendingar hafa komið frá nefndinni um verkefni og annað sem snýr að fullorðnum.

Sjálfs hjálparfundir

Svokallaðir miðvikudagsfundir fyrir fullorðna með ADHD hafa verið í gangi í vetur. Mæting á fundina er frekar misjöfn. Stundum hefur mæting verið mjög góð eða yfir 20 manns. Miðvikudagsfundirnir hafa verið í umsjón fullorðinsnefndarinnar.

Stuðningsfundir

Stuðningsfundir fyrir foreldra barna með ADHD hafa verið í gangi í vetur einu sinni í mánuði í umsjón Grétu Jónsdóttur. Nokkrir foreldrar hafa sótt fundina.

Styrktaraðilar og önnur fjáröflun

ADHD samtökin fengu hækkun á styrk á fjárlögum ríkisins úr 2,5 í 3 m.kr. árið 2009. Auk þess fengu samtökin styrki frá ÖBÍ, Forvarnasjóð Lýðheilsustöðvar, heilbrigðisráðuneytinu, Endurmenntunarsjóð grunnskóla, Eyfirðingafélaginu í Reykjavík, Reykjavíkurmaraþoni Glitnis og Alcan. Ekki má gleyma þeim fjölmörgu fyrirtækjum og aðilum sem styrkja útgáfu fréttabréfsins með styrktarlínum og auglýsingum.

Reykjavík 17. mars 2009

Ingibjörg Karlsdóttir formaður