

ADHD 25 ára samtökin



Ársskýrsla árið 2013

Ársskýrsla ADHD samtakanna fyrir árið 2013

Starfsemi ADHD samtakanna var mjög blómleg árið 2013 og setti 25 ára afmæli samtakanna og viðburðir því tengdir, svip sinn á alla starfsemina. Nánari grein verður gerð fyrir starfseminni hér á eftir en meðal atburða má nefna afmælishátíðir í júní, á Akureyri og í Reykjavík, veglega afmælisráðstefnu í október, hefðbundin sala endurskinsmerkja fór fram í október, auk þess sem efnt var til sölu á armböndum í maí. Útgáfa var blómleg, tvö fréttabréf komu út, þar af var annað afmælisrit sem dreift var á landsvísu, í tengslum við afmælisráðstefnu ADHD samtakanna og vitundarviku. Nýr bæklingur, „**ADHD utan skólastofunnar**“ kom út í nóvember og var honum dreift til allra starfsmanna grunnskóla landsins, um 7.000 talsins.

Ellen J. Calmon framkvæmdastjóri fór í tveggja ára leyfi í lok október en hún var kjörin formaður Öryrkjabandalags Íslands til tveggja ára á aðalfundi ÖBÍ 19. október 2013. Þröstur Emilsson, sem ráðinn var inn sem verkefnastjóri samtakanna í byrjun apríl, tók við starfi framkvæmdastjóra af Ellen.

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 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.

Mikil gerjun átti sér stað í málefnum ADHD einstaklinga á árinu 2013 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 allt frá árinu 2011, 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.

Félagsmenn ADHD samtakanna töldu tæplega 2.300 árið 2013. Innheimta félagsgjalda var með ágætum. Þá skilaði sala armbanda og endurskinsmerkja mikilvægum tekjum. Í apríl náðist svo mikilvægur áfangi þegar gerður var þjónustusamningur við Velferðarráðuneytið. 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. Samningurinn gildir til tveggja ára og felur í sér fjárframlag frá ríkinu sem skiptir sköpum fyrir grunnrekstur ADHD samtakanna. Með samningnum var styrkari fjárhagslegum stoðum skotið undir grunnstarfsemi ADHD samtakanna. Þá felur samningurinn í sér viðurkenningu og skilning á starfi samtakanna.

Landsbyggðaráttakinu var fram haldið á árinu, árlegur fundur norrænu ADHD samtakanna var haldinn á Íslandi í maí og námskeiðahald og fræðslufundir voru með hefðbundnu sniði. ADHD samtökin hafa ætíð átt samstarf við sérfræðinga og er öll fræðsla og námskeið byggð á þekkingu sérfræðinga með rannsóknartengda háskólamenntun að baki.

Yfirlit yfir það helsta í starfi samtakanna 2013 :

- Fræðslunámskeið fyrir foreldra barna og unglunga
- Fræðslufyrirlestrar
 - Sigríður K Gísladóttir iðjubjálfi hélt mjög áhugaverðan fyrirlestur um
Skynúrvinnslu barna
 - Páll Einarsson hélt einstaklega áhugaverðan fyrirlestur um hvernig fullorðnir einstaklingar með ADHD geta notið símann sem hjálpartæki
- Reglulegir spjallfundir fyrir bæði fullorðna og foreldra barna með ADHD voru haldnir á vorönn en aðsókn var nokkuð dræm þannig að haustönn voru þeir með nýju sniði og innleggi í upphafi hvers fundar og spjallað um ákveðið efni
- Útgáfa sjálfshjáparbæklings fyrir börn og unglunga „**Halló ertu að tala við mig?**“
- Útgáfa fréttablaðs
- ADHD vitundarvika „**Athygli-já takk!**“ -Fjölmiðla og kynningarherferð
 - Málþing :Hvað tekur við? Ungt fólk með ADHD og fræðsluskyldan
 - Útgáfa á stórum fréttakálfi sem dreift var í 80.000 eintökum um landið
 - Fræðslupakki með glærum **ADHD utan skólastofunnar** var sendur á alla grunnskóla
 - Útgáfa á nýju endurskinsmerki með teikningum eftir Huggleik Dagsson
- Ferð framkvæmdastjóra og formanns á ADHD ráðstefnu San Fransisco
- Þátttaka í samnorrænum fundi í Stokkhólmi
- Kynningarátak á landsbyggðinni
- Stofnun norðanlandsdeildar ADHD samtakanna
- Námskeið fyrir kennara á Bolungarvík og Þórshöfn.
- Þátttaka í ritun bókarinnar „ADHD og farsæl skólaganga“ sem kom út á vegum Námsgagnastofnunnar

Starfsmannamál

Hulda Hlín Magnúsdóttir sem hafði verið ráðin með aðstoð Vinnumálastofnunar í átaksverkefni sem fræðslufulltrúi samtakanna í 50 % stöðugildi árið 2011 lét af störfum þann 1. mars. Ellen Calmon framkvæmdastjóri kom til starfa úr fæðingarorlofi 1 febrúar til að byrja með í 50% stöðugildi sem hún jókst síðan fljótlega í 100%. Nanna Marinósdóttir lét af störfum sem bókari samtakanna og Örn Gunnarsson tók við bókahaldinu. Þess ber og að geta að ADHD samtökin voru einstaklega heppin á síðast ári og nutu starfa nokkurra sjálfboðaliða

Áherslur í starfi samtakanna

Vormánuðir og byrjun sumars einkenndust enn einu sinni af neikvæðri umfjöllun um rítalín og lyfjamisnotkun í fjölmiðlum og fór mikill tími formanns og framkvæmdastjóra í að sinna fjölmiðlum, koma réttum upplýsingum á framfæri við fjölmiðla og senda bréf til stjórnar SÁÁ þegar nýkjörinn formaður SÁÁ hafði farið offari í fjölmiðlum og sýnt mikið þekkingarleysi og fordóma.

Nýjar klínískar leiðbeiningar um ADHD á vegum Landlæknis komu út í mars og reyndu ADHD samtökin ítrekað að ná fundi með Landlækni til þess að fá ýmis svör sem brunnu á ADHD samtökunum um hvernig staðið yrði að útfærslu leiðbeininganna og tókst það loks í ágúst. Málafni framhaldsskólanema með ADHD voru líka eitt af þeim verkefnum sem samtökin settu á oddinn síðastliðið haust. Og áttu ADHD samtökin bæði fund með velferðarráðherra og menntamálaráðherra til þess að vekja athygli á stöðu framhaldsskólanema með ADHD. En rannsóknir benda til þess að ungt fólk með athyglisbrest og ofvirkni séu áberandi í hópi brottfallsnema á framhaldsskólastiginu.

Á haustmánuðum þurftu samtökin síðan aftur að berjast við vindmyllur þegar lagt var fram á Alþingi frumvarp að fjárlögum fyrir árið 2013 þar sem lagt var til að hætta niðurgreiðslu á methylphenidatlyfjum til fullorðinna. Rituðu samtökin bréf til allra þingmanna og afhentu niður í Alþingi til þess að vekja athygli á þessu. Þó svo að baráttan hafi verið mjög erfið síðasta haust var mikill hiti í fullorðnum einstaklingum með ADHD og aðstandendum þeirra og fundu samtökin fyrir miklum meðbyr og skilning og eignuðust marga fylgis- og velgjörðarmenn. Fundu ADHD samtökin að það var hlustað á þau og þeirra málflutning og að barátta þeirra var að skila einhverjum árangri þegar þau voru upplýst um það í nóvember að búið væri að tryggja fé til stofnunar ADHD teymis á geðdeild Landspítalans.

Farið var í stefnumótunarvinnu á haustmánuðum þó svo að ekki tæki að ljúka þeirri vinnu þá er framtíðarsýn ADHD samtakanna nokkuð skýr. En hún er að biðlistum eftir

greiningum og meðferð verði útrýmt og boðið væri upp á margskonar meðferð og stuðning, þar sem þátttaka hins opinbera vegna sálfélagslegra meðferða verður jafn sjálfsgöð og niðurgreiðsla lyfja. Aukið verði vægi námsefnis til verðandi kennara um ADHD og skyldar raskanir og boðið verði upp á staðgóða endurmenntun um ADHD fyrir kennara á öllum skólastigum. Einstaklingar með ADHD fái aðstoð og stuðning strax á fyrsta stigi skólagöngu sinnar, þ.e. í leikskóla, og 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 innansamfélagsins verði viðurkenndur.

Stjórn samtakanna 2013

Þær breytingar urðu á aðalfundi 2013 að Björg Reahaug Jensdóttir var kjörin sem aðalmaður í stjórn og Elín Hrefna Garðarsdóttir, sem verið hafði aðalmaður í stjórn, var kjörin varamaður. Undir lok árs dró Björg sig í hlé og Ellen J. Calmon tók sæti hennar í stjórn samtakanna. Stjórnin skipti með sér störfum á eftirfarandi hátt:

Aðalmenn:

Björk Þórarinsdóttir formaður
Elín Hoe Hinriksdóttir varaformaður
Sigurvin Jónsson gjaldkeri
María Sif Daníelsdóttir meðstjórnandi
Drífa Björk Guðmundsdóttir ritari
Björg Reahaug Jensdóttir meðstjórnandi (til 1. nóvember 2013)
Ellen J. Calmon meðstjórnandi (frá 1. nóvember 2013)

Varamenn:

Sigríður Stephensen Pálsdóttir
Elín Hrefna Garðarsdóttir

Reykjavík 24. mars 2014

Björk Þórarinsdóttir
formaður stjórnar ADHD samtakanna

Ársskýrsla undirrituð af stjórn

Elín Hoe Hinriksdóttir

Drífa Björk Guðmundsdóttir

Sigurvin Jónsson

Elín Hrefna Garðarsdóttir

María Sif Daníelsdóttir

Ellen J. Calmon