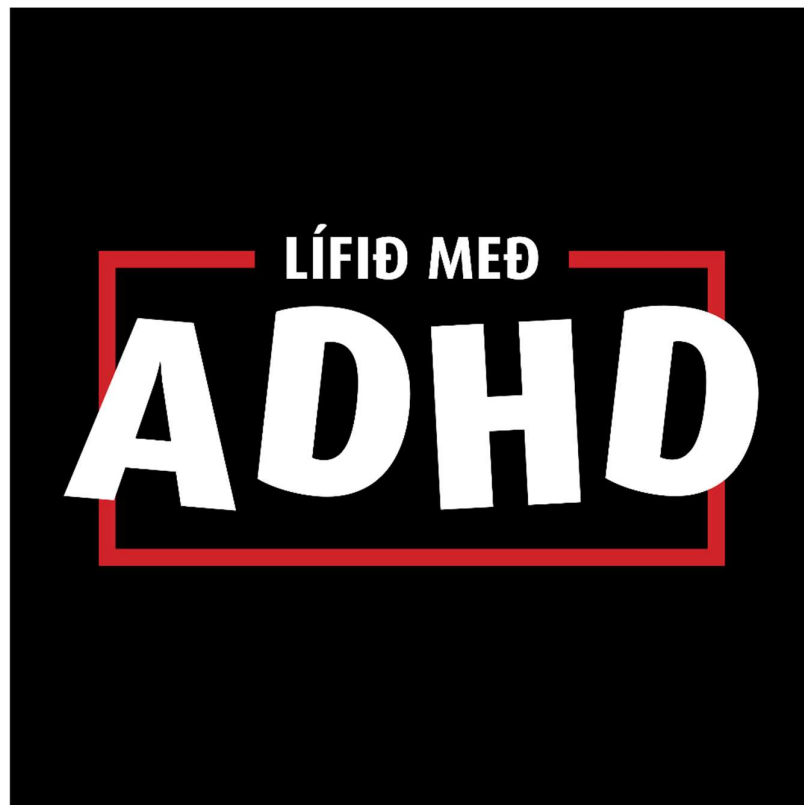




Ársskýrsla 2020



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.

ADHD samtökin veita fræðslu-og upplýsingaþjónustu, bjóða upp á spjallfundi, fræðslufundi, námskeið og ýmiskonar stuðning. Að auki gefa samtökin út fræðslubæklinga, bækur, fréttabréf og annað efni, halda úti virkri heimasíðu, fésbókarsíðum og hlaðvarpi ásamt því að gæta hagsmuna einstaklinga með ADHD og aðstandenda þeirra.

ÁRSSKÝRSLA ADHD SAMTAKANNA FYRIR ÁRIÐ 2020

ADHD samtökin voru stofnuð 7. apríl 1988 og hétu upprunalega foreldrafélag misþroska barna. Í upphafi voru félagsmenn 90 talsins en með árunum hefur félagatalið margfaldast.

Starfsemi ADHD samtakanna hélt áfram að vaxa og dafna á árinu og félagsmönnum hefur fjölgað jafnt og þétt. Í árslok var tala félagsmanna orðin 3.088 einstaklingar og var aukningin milli ára um 12%. Ein skráning gildir fyrir hverja fjölskyldu en bak við þá tölu reynast yfirleitt mun fleiri þar sem ekki er óalgengt að aðrir fjölskyldumeðlimir glími einnig við röskunina.

Starfsemi samtakanna flokkast undir 1. þjónustustig skv. skilgreiningum í skýrslu Félags- og tryggingamálaráðuneytisins. Á þeim grunni var gerður þjónustusamningur við Félags- og barnamálaráðuneyti og Heilbrigðisráðuneyti um starfsemi ADHD samtakanna. Ómetanlegur er sá stuðningur og viðurkenning sem samtökin hafa öðlast og mikilvægt er að ekki verði of þar á til að tryggja megi rekstur samtakanna og þau geti eftir sem áður boðið upp á stuðning og ráðgjöf.

Skrifstofa samtakanna er opin alla virka daga ársins frá kl. 13-16. Samtökin veita fullorðnum, foreldrum og fagfólki ráðgjöf í síma, með tölvupósti og sinna þeim sem á skrifstofuna leita. Gott samstarf er milli ýmissa félagasamtaka, sem öll deila húsnæði að Háaleitisbraut 13, og er það sífellt að aukast. ADHD samtökin eru þar að auki eitt af stofnfélögum Sjónarhóls ráðgjafamiðstöðvar.

Ársskýrsla ADHD samtakanna miðast við almanaksárið í samræmi við ársreikninginn og á að gefa gott yfirlit yfir starfsemi félagsins og helstu verkefni.

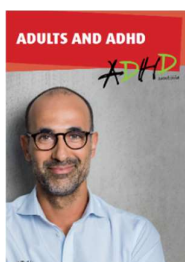
Starfsemi ADHD samtakanna árið 2020 litaðist mjög af þeim hömlum sem Covid-19 setti landsmönnum. Af þeim sökum dró að hluta til úr einstökum þáttum starfseminnar en um leið var bryddað upp á ýmsum nýjungum.

FRÆÐSLUEFNI – ÚTGÁFA

ADHD samtökin hafa verið öflug í útgáfu bóka og fræðslubæklinga. Nýjir bæklingar eru gefnir út árlega og þeir eldri endurprentaðir reglulega. Allir nýir bæklingar eru gefnir út á þremur tungumálum þ.e. íslensku, ensku og pólsku til að mæta þörfum sem flestra í íslensku samfélagi. Bæklingarnir eru endurgjaldslausir og standa öllum til boða. Þá er einnig að finna í rafrænni útgáfu á vefsíðu samtakanna www.adhd.is

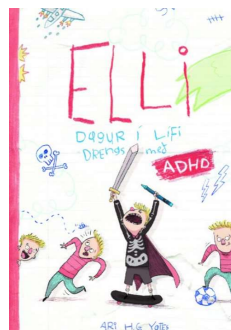
Þeir bæklingar sem samtökin hafa gefið út eru:

- Hvað er ADHD? (almennur fræðslubæklingur um ADHD) (2011)
- What is ADHD? (sami bæklingur á ensku) (2016)
- Co to Jest? (sami bæklingur á pólsku) (2016)
- Börn og ADHD (2011). Endurbætt útgáfa (2019)
- Children and ADHD. Sami bæklingur á ensku (2019)
- Dzieci I ADHD. Sami bæklingur á pólsku (2019)
- Stúlkur og ADHD (2011)
- Ha, ertu að tala við mig? (sjálfshjálparbæklingur fyrir eldri börn og unglinga) (2012)
- ADHD utan skólastofunnar (ætlaður starfsfólki grunnskóla) (2013)
- Unglingar og ADHD (2014)
- Náin sambönd og ADHD (2016)
- Afbrot og ADHD (2016)
- Systkini og ADHD (2018)
- Atvinna og ADHD (2019)
- Fullorðnir og ADHD (2011). Endurbætt útgáfa (2020)
- Adults and ADHD. Sami bæklingur á ensku (2020)
- Dorosli I ADHD. Sami bæklingur á pólsku (2020)



Útgáfa bóka

- ADHD og farsæl skólaganga (2013 í samvinnu við Námsgagnastofnun. Endurútgefið (2015)
- Leynardómar heilans – láttu verkin tala (2014)
- Leikskólar og ADHD (2015)
- Ferðalag í flughálfu unglingar og ADHD (2017). Endurútgefin (2021)
- Elli – Dagur í lífi drengs með ADHD (2020)



Fræðslu- og kynningarmyndbönd

Í tilefni af alþjóðlegum ADHD vitundundarmánuði létu samtökin framleiða ný kynningarmyndbönd um ADHD. Í þeim fer Jónas Alferð á stúfana og veltir fyrir sér ýmsum áleitnum spurningum um ADHD. Hann ræðir við fjölda einstaklinga með ADHD sem og sérfræðinga, sem miðla af reynslu sinni og þekkingu. Í kynningarmyndböndunum birtast fjölbreyttar sögur af allskonar fólki sem flestir ættu að geta lært eitthvað af.

Kynningarmyndböndin voru unnin af Signýju Rós (handrit og leikstjórn) og Ástu Jónínu (kvikmyndataka) auk fjölda annarra sem þær stöllum fengu til liðs við sig. Myndböndin fengu frábærar viðtökur og vöktu mikla athygli. Í lok árs höfðu þau fengið hátt í 300.000 áhorf.



FJÁRAFLANIR

Hefðbundin fjáröflun hófst að venju í októbermánuði enda sá mánuður alþjóðlegur ADHD vitundarmánuður. Merkin eru sem áður með teikningum eftir Huggleik Dagsson og með hverju merki fylgir örbæklingur sem inniheldur helstu upplýsingar um ADHD.



Til að marka upphaf vitundarmánaðar afhenti Hrannar B. Arnarsson framkvæmdastjóri samtakanna Félags- og barnamálaráðherra, Ásmundi Einari Daðasyni fyrsta endurskinsmerki ársins 2020.

Vegna Covid-19 faraldursins reyndist ekki unnt að selja merkin í helstu verslunarmiðstöðvum líkt og venjan er og voru merkin því nær eingöngu seld á vef samtakanna.



STYRKIR

ADHD samtökin fengu umtalsverða styrki á yfirstandandi ári sem m.a. voru ætlaðir til reksturs samtakanna í því skyni að unnt væri að halda uppi hefðbundinni þjónustu, ráðgjöf, sinna fræðslumálum og efla námskeiðshald ásamt því að auka við starfsemi samtakanna á landsbyggðinni.

Styrkir bárust meðal annars frá Félags- og barnamálaráðuneyti, Heilbrigðismálaráðuneyti, Reykjavíkurborg, ÖBÍ, Sofðu Rótt, Innigörðum og saumakonunum Sigurlaugu og Erlu.

Samtökin fengu einnig smærri verkefnastyrki sem allir nýttust til fræðslu m.a. innan grunnskóla Reykjavíkurborgar.

YFIRLIT YFIR STARFSEMI ADHD SAMTAKANNA ÁRIÐ 2020

Árið 2020 var um margt óvenjulegt. Sökum útbreiðslu Covid-19 og ástandsins í þjóðfélaginu sem skapaðist í kjölfarið þurftu samtökin að aðlaga starfsemi sína verulega.

ADHD samtökin sinntu allri grunnþjónustu eftir sem áður og reyndu af fremsta megni að koma til móts við félagsmenn sína með nýjum leiðum og til þess voru stafrænar lausnir nýttar til hins ítrasta eftir því sem við var komið.

NÁMSKEIÐ

Námskeiðahald var ekki eins viðamikið og undanfarin ár og neyddust samtökin til þess að fella niður nokkur námskeið er áætluð voru á yfirstandandi ári. Nýtt námskeið hóf þó göngu sína á árinu, Áfram stelpur, sem sérstaklega er ætlað konum með ADHD. Þau námskeið sem ADHD samtökin hafa boðið upp á eru neðangreind.

Ég get

Sjálfsstyrkingarnámskeið ætlað unglingum með ADHD og miðast aldur þátttakenda við efri bekk grunnskóla þ.e. börn á aldrinum 13-16 ára. Námskeiðið stendur yfir í 10 vikur og er ætlað báðum kynjum.

Taktu stjórnina

Færin námskeið fyrir fullorðna en námskeiðið telur 10 klukkustundir og skiptist niður á 5 virka daga. Sérfræðingar á vegum ADHD samtakanna halda utan um kennslu og framkvæmd námskeiðsins en námskeiðið hefur verið haldið reglulega undanfarin ár. Skjólstæðingar Virk starfsendurhæfingar hafa til að mynda sótt námskeiðin í auknum mæli og hefur námskeiðið fengið mikil og góð viðbrögð enda skapst ávallt biðlistar.

Áfram stelpur

Nýtt færin námskeið sem þróað var eftir óskum félagsmanna um námskeið sem sérstaklega væri ætlað konum með ADHD. Sérfræðingar á vegum ADHD samtakanna halda utan um kennslu og framkvæmd námskeiðsins og hefur það fengið afar góðar viðtökur.

Foreldranámskeið

Að venju var boðið upp á fræðslunámskeið fyrir foreldra barna með ADHD, annarsvegar fyrir aldurshópinn 6-12 ára og hinsvegar 13-18 ára. Námskeiðið nær yfir tvo laugardaga og er ávallt vel sótt. Fyrirlesarar eru allir sérfræðingar í málefnum ADHD og búa yfir gríðarmikilli reynslu á því sviði. Sökum Covid-19 voru foreldranámskeiðin eingöngu send út í streymi sem um leið gerði foreldrum og öðrum aðstandendum á landsbyggðinni kleift að taka þátt.

FACEBOOK

Fylgjendum facebook síðu samtakanna fer sífjöldandi og í lok árs töldust þeir 11.600 og hefur fjölgað um 35% frá fyrra ári. Fylgjendur á Instagram voru 800 og aukningin 105% milli ára.

ADHD Í BEINNI

Spjallfundir ADHD samtakanna í hefðbundinni mynd féllu oft niður og þess í stað var notast við rafrænar lausnir. Sett var á fót facebooksíða „ADHD í beinni“ þar sem streymt var viðburðum samtakanna s.s. fundum og fyrirlestrum. Ofangreint svæði er opið fyrir alla skuldlausa félagsmenn samtakanna.

Í apríl og maímánuði voru haldnir veglegir fræðslufundir sem streymt var beint á facebooksíðu samtakanna ásamt facebooksíðum útibúa samtakanna víðsvegar á landsbyggðinni.



LÍFIÐ MEÐ ADHD

Nýtt hlaðvarp ADHD samtakanna var sett í loftið en þar munu reglulega birtast viðtöl við einstaklinga sem glíma við ADHD á einn eða annan hátt sem og fagmenn um málefni ADHD. Viðmælendur úr öllum áttum þjóðlífsins miðla af reynslu sinni og segja frá gleði, sorgum og sigrum ásamt því að deila með áhorfendum fjölbreyttum og oft á tíðum meinfyndnum lífsreynslusögum. Umsjón þáttanna hefur Karitas Harpa Davíðsdóttir og er þættina að finna á vefsíðu samtakanna adhd.is ásamt ruv.is og öllum helstu hlaðvarpsveitum.

REYKJAVÍKURMARAFON – TEAM ADHD

Hið hefðbundna Reykjavíkumaraþon var með öðru sniði en venjulega þetta árið sökum Covid-19 og voru áheit til samtakanna með minnsta móti að þessu sinni.

MÁLÞING

Ákveðið var að fella niður málþing sökum fjölda- og fjarlægðar takmarkanna í tengslum við Covid-19.

FJÖLMIÐLAUMFJÖLLUN

Samtökin standa fyrir og hafa áhrif á að fjallað sé um efni er snerta málaflokkinn. Formaður, varaformaður og sérfræðingur úr stjórn samtakanna sátu reglulega fyrir svörum og voru áberandi í fjölmiðlum, bæði útvarpi og sjónvarpi, þegar málefni tengd ADHD röskuninni voru til umræðu.

ÁLYKTANIR

Stjórn samtakanna sendi frá sér nokkrar ályktanir á árinu.

Febrúar: Herferð Embættis landlæknis gegn ADHD lyfjum verður að linna.

Mars: ADHD og nám á tímum kórónuveirunnar-ábending frá ADHD samtökunum.

Maí: Geðheilbrigðismál í forgang.

LANDSBYGGÐIN

ADHD samtökin hafa um nokkurt skeið stefnt að aukinni starfsemi á landsbyggðinni og á árinu rættist sá draumur. Þau hafa nú yfir að ráða útibúum í helstu landsfjórðungum þar sem boðið er upp á spjall-og fræðslufundi. Til staðar var útibú á norðurlandi „ADHD Norðurland“ og í Vestmannaeyjum „ADHD Eyjar“ en á árinu bættist enn í hópinn þegar stofnað var „ADHD Austurland“. Starfsemin hófst strax af fullum krafti og hafa móttökur verið afburða góðar.



NORRÆNT SAMSTARF

ADHD samtökin hafa um árabíl verið aðilar að norrænu samstarfi og er það samtökunum afar mikilvægt að vinna með frændþjóðum okkar að ýmsum sameiginlegum verkefnum og stefnumótun. Ekki voru haldnir fundir á yfirstandandi ári sökum Covid-19.

Á árinu urðu færeysku samtökin „ADHD fjelagið“ hluti af ofangreindu samstarfi og hafa ADHD samtökin á Íslandi verið þeim sérstaklega innan handar í formi ráðgjafar og annars stuðnings.

ADHD EUROPE

Samtökin eru meðlimir í ADHD Europe og hlaut framkvæmdastjóri samtakanna, Hrannar B. Arnarsson kosningu til stjórnarsetu. Fagna samtökin því að geta af auknum krafti beitt sér í málefnum einstaklinga með ADHD á alþjóðavísu.

SAMSTARF OG STARFSHÓPAR

Fulltrúar ADHD samtakanna sátu í starfshópum á vegum Félags-og barnamálaráðuneytisins sem var liður í undirbúningi að frumvarpi um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna.

ADHD samtökin unnu ötullega að breytingum á inntökuskilyrðum til náms í lögreglufræðum í samvinnu við Mennta-og starfspróunarsetur lögreglunnar. Samtökin töldu að einstaklingar með ADHD greiningar ættu ekki sjálfkrafa að vera útilokaðir frá námi í lögreglufræðum, eins og verið hafði, og þyrftu inntökuskilyrðin endurskoðunar við.

Stjórnendur Mennta- og starfsþróunarseturs lögreglunnar tóku ábendingum samtakanna vel og farsælt samstarf skilaði sér í breytingu á inntökuskilyrðum. Eiga þessir aðilar hrós skilið fyrir mikla vinnu, skilning og viðamiklar breytingar sem gefa einstaklingum með ADHD möguleika á að stunda lögreglunám.

Einnig hafa fulltrúar ADHD samtakanna unnið ötullega með Öryrkjabandalagi Íslands í baráttu fyrir bættum hag einstaklinga með ADHD og skyldar raskanir. Formaður samtakanna situr í stjórn ÖBÍ ásamt því að vera formaður málefnaþóps um málefni barna. Að auki situr varaformaður samtakanna í málefnaþópi um heilbrigðismál og framkvæmdastjóri samtakanna í málefnaþópi um atvinnu- og menntamál auk setu í Hvatningaverðlaunanefnd og laganefnd ÖBÍ.

Samtökin eru aðili að Almannaheillum og situr framkvæmdastjóri samtakanna þar í stjórn.

Sem einn af stofnaðilum Sjórnarhóls ráðgjafamiðstöðar skipa samtökin fulltrúa í stjórn þeirra og gegnir varaformaður samtakanna nú formennsku í stjórn Sjórnarhóls.

HELSTU ÁHERSLUR

Stór hluti af starfsemi samtakanna varðar hagsmunagæslu. Undanfarið ár hefur þetta einkum snúið að lyfjaumræðu, þjónustu geðlækna- og sálfræðinga og annarra atriða er snerta réttindi einstaklinga með ADHD, til að mynda rétt þeirra til náms.

Grafalvarlegt ástand hefur skapast hjá fullorðnum einstaklingum með ADHD þar sem skortur á geðlæknum er mikill og þeir sem starfandi eru taka ekki að sér fleiri skjólstæðinga. Samkvæmt leiðbeiningum Embætti landlæknis mega eingöngu þeir sem eru undir eftirliti geðlæknis hefja lyfjameðferð. ADHD teymi LSH sinnir einnig greiningu og meðferð á fullorðnum með ADHD en rúmlega þriggja ára bið er eftir því úrræði. Samtökin hafa um langt skeið vakið athygli á slæmu aðgengi að geðheilbrigðisþjónustu og hefur ástandið hingað til verið óviðunnandi en nú keyrir um þverbak, ástandið er orðið grafalvarlegt og jafnvel lífsógnandi. Samtökin lýsa yfir þungum áhyggjum af þessu ástandi og nauðsynlegt er að útrýma biðlistum og efla þjónustu hins opinbera til muna s.s. að stórauka þjónustu ADHD teymis LSH.

Börn sem bíða eftir greiningu á þroska- og hegðunarstöð standa einnig frammi fyrir miklum vanda því biðlistinn er orðinn allt að 18 mánuðir. Hafa ber í huga að meðan beðið er getur vandi barnsins undið upp á sig og orðið illviðráðanlegur. Ógreint og ómeðhöndlað ADHD bitnar ekki eingöngu á barninu sjálfu heldur fjölskyldunni allri og því er deginum ljósara að börn geta ekki beðið mánuðum saman. Auka þarf fjármagn til þroska- og hegðunarstöðvar og þar með gera stöðinni kleift að eyða biðlistum. Um leið þarf að búa svo um hnútanna að nægir fjármundir og mannaflí sé til staðar svo hægt sé að veita þjónustu, þeim sem til stöðvarinnar leita, innan þriggja mánaða eftir að beiðni berst.

Eins og að ofan greinir er því miður staðreynd að löng bið er eftir sálfræðþjónustu hjá hinu opinbera. Því leita margir foreldrar í örvæntingu sinni eftir þjónustu sem veitt er af sjálfstætt starfandi sálfræðingum. Nú er svo komið að þeir anna ekki eftirspurn og hjá mörgum hverjum er allt upp undir 1 árs biðlisti. Að auki eru ekki allir foreldrar í þeirri stöðu að hafa fjárhagslegt bolmagn til að leita til sjálfstætt starfandi sérfræðinga sem gerir það að verkum að ekki njóta öll börn sömu þjónustu og stór hópur barna er skilinn eftir.

Sömu sögu má segja um aðstæður fullorðinna en framboð á sálfræðiþjónustu fyrir fullorðna einstaklinga með ADHD er engu betri.

ADHD samtökin hafa um langt skeið barist fyrir því að sálfræðiþjónusta verði veitt á sömu forsendum og önnur heilbrigðisþjónusta og hún verði felld undir greiðsluþátttökukerfi Sjúkratrygginga Íslands eins fljótt og auðið er. Snemmbært aðgengi að greiningu og sálfræðimeðferð mun án efa draga verulega úr öllum kostnaði, hvort heldur átt er við fjárhagslegan kostnað samfélagsins eða þann mannlega kostnað sem einstaklingurinn þarf að bera. Sálfræðiþjónusta getur oftast en ekki verið nauðsynleg til að hjálpa viðkomandi að verða fullgildur þátttakandi í samfélaginu og um leið gera honum kleift að leggja sitt af mörkum til samfélagsins.

Unnið hefur verið að því af yfirvöldum að smíða frumvarp um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna og binda samtökin miklar vonir við að það verði að lögum. Þar er að finna ýmsar framfarir í málefnum barna ásamt því að skýra alla verkferla og mikil áhersla lögð á samfellu í þjónustu og snemmtæka íhlutun.

Síðan en ekki síst er mikilvægt að koma inn almennri fræðslu um ADHD í menntastofnanir landsins og ekki síst inn í grunnnám kennara. Með réttum kennsluáðferðum er hægt að bæta verulega líðan barna með ADHD í skóla, íþrótt- og frístundum. Í þessu samhengi má reyndar benda á að „sértækar lausnir“ hvað þetta varðar reynast oft ekki sértækari en svo að breytingin gagnast heildinni betur.

STARFSMANNAMÁL

Starfsmenn samtakanna voru í lok árs þrír talsins.

Hrannar Björn Arnarsson framkvæmdastjóri í 100% starfi.

Elín Hoe Hinriksdóttir formaður í 100% starfi.

Anna Rós Jensdóttir fræðslustjóri í 80% starfi.

Líkt og fyrri ár lögðu stjórnarmenn á sig talsverða vinnu fyrir samtökin í þeim verkefnum sem fyrir lágu. Linda Hrönn Sigfúsdóttir stóð vaktina hjá ADHD Norðurlandi, Ása Ingibergsdóttir og Ásta Björk Guðnadóttir hjá ADHD Eyjum og Sigurlín H. Kjartansdóttir, María Hjálmarsdóttir og Tinna Halldórsdóttir fyrir ADHD Austurland. Framlag þeirra er mikils virði fyrir samtökin en öll sú vinna er unnin í sjálfboðastarfi.

STJÓRN SAMTAKANNA

Á Aðalfundi samtakanna þann 15. maí 2020 var kosið um stöðu gjaldkera, ritara, tveggja meðstjórnanda og varamanns og skipast stjórn eins og að neðan greinir.

Stjórn samtakanna árið 2020-2021 var þannig skipuð:

Elín H. Hinriksdóttir formaður (til 2021)

Vilhjálmur Hjálmarsson varaformaður (til 2021)

Elín Hrefna Garðardóttir, gjaldkeri (til 2022)

Sólveig Ásgrímsdóttir, ritari (til 2022)

Hákon Helgi Leifson, meðstjórnandi (til 2021)

Jóna Kristín Gunnarsdóttir, meðstjórnandi (til 2022)

Sigrún Jónsdóttir, meðstjórnandi (til 2022)

Varamenn:

Svanhvít Bragadóttir, varamaður (til 2021)

Anna Rós Jensdóttir, varamaður (til 2022)

Samþykkt á stjórnarfundi 29. apríl 2021

f.h. stjórnar

Elín H. Hinriksdóttir formaður

