

Foreldrafélag barna með AD/HD á Evrópuári fatlaðra 2003, ársskýrsla

Árið 2003 var einkar viðburðaríkt ár hjá Foreldrafélagi barna með AD/HD. Á aðalfundi félagsins í mars 2003 var samþykkt nafnbreyting félagsins, en eins og kunnugt er hét félagið áður Foreldrafélag misþroska barna. AD/HD er á góðri leið með að verða gildandi greining á heimsvísu, en skammstöfunin stendur fyrir Attention Deficit Hyperactivity Disorder eða athyglisbrestur með eða án ofvirkni. Á hinum Norðurlöndunum og í öðrum löndum Evrópu er svipuð þróun í nafnavali.

Fréttabréf félagsins kom út á vorönn og haustönn og var sent til um 800 félaga og fjölda skóla, stofnana og sérfræðinga. Alls voru send út um 1600 fréttabréf í hvort skipti.

Á **fræðslufundi félagsins í mars** flutti Málfríður Lorange taugasálfræðingur á Barna- og unglingageðdeild athyglisverðan **fyrirlestur um athyglisbrest og nám**. En mörg þessara barna stríða við námserfiðleika. Um 60 – 70 manns sóttu fyrirlesturinn og umræður voru málefnalegar. Sérstaklega var ánægjulegt að sjá hversu margir kennarar komu á fyrirlesturinn og tóku virkan þátt í umræðunni.

Fræðslunámskeið fyrir foreldra grunnskólabarna með AD/HD var haldið tvo laugardaga í mars og apríl í samstarfi við Eirð ráðgjafar- og fræðsluþjónustu. Námskeiðið sóttu 22 foreldrar og var það haldið í húsnæði ÖBÍ í Hátúni.

Upplýsinga-og fræðsluþjónusta foreldrafélagsins var opin tvo tíma á dag alla virka daga 10 mánuði ársins. Á skrifstofu félagsins eigum við orðið gott safn bóka og myndbanda um málefnið sem er nýtt af bæði foreldrum, kennurum og öðrum fagaðilum.

Foreldrafélagið hefur í mörg ár tekið þátt í **norraenu samstarfi foreldrafélaga** og sótt árlega samnorrena samstarfsfundi. Sá árlegi fundur var haldinn hérlendis í apríl og tókum við á móti fulltrúum hinna Norðurlandanna, sem stoppuðu í nokkra daga svo tækifæri gafst til landkynningar. Fundurinn þótti markviss og góður og auðvitað var farið með góða gesti í Bláa Lónið, en einnig til Grindavíkur að skoða Saltfisksetrið.

Annar **fræðslufundurinn á vorönn 2003** var í maí, en þá hélt Gylfi Jón Gylfason yfirsálfræðingur á skólaskrifstofu Reykjanesbæjar lífligan fyrirlestur sem hann kallar **“Úlfatímenn” um samskipti í fjölskyldum barna með AD/HD**. Fyrirlesturinn var sóttur af um 110 manns og fjörugar umræður sköpuðust.

Bæklingur foreldrafélagsins var gefinn út í endurbættri útgáfu og auk þess annar bæklingur sem sérstaklega fjallar um AD/HD. Samningur hefur tekist við **Thorarensen – lyf um útgáfu vandaðra smárita um AD/HD**, heildarkostnaður við útgáfuna er áætlaður um kr. 2 millj. og verða þessi smárit gefin út í stóru upplagi og fá mjög víðtæka dreifingu. Foreldrafélagið sér um þýðingu á texta smáritanna og mun fagrað foreldrafélagsins yfirfara textann. Að öðru leyti kostar Thorarensen-lyf þessa útgáfu.

Foreldrafélagið fékk á árinu 2003 sömu styrki og fyrri ár þ.e. frá **ÖBÍ, fjárlaganefnd ríkisins og frá Reykjavíkurborg**. Auk þess fékk foreldrafélagið síðustu greiðslu styrks frá **Velferðarsjóði barna**. Sótt var um styrki fyrir foreldrafélagið í **Forvarnasjóð og Pokasjóð** fyrir árið 2003. Bæði Forvarnasjóður og Pokasjóður veittu styrk til foreldrafélagsins. Sótt var um styrk til **félagsmálaráðuneytisins** vegna áætlunar um stofnun þjónustumiðstöðvar og veitti ráðuneytið foreldrafélaginu eina milljón í styrk til þess verkefnis.

Árið 2003 voru 15 ár liðin frá stofnun Foreldrafélags misþroska barna.

Stofndagur félagsins er 7. apríl 1988. Af því tilefni var birt viðtal við undirritaðan formann félagsins á 8. síðu Mbl.

Sífelld fleiri börn og unglingar greinast með athyglisbrest og ofvirkni (AD/HD). Oft fylgir þeirri röskun námsvandi, hegðunarvandi, kvíði og jafnvel þunglyndi. Skólaganga þessara barna og heimanám hvílir oft þungt á foreldrum og gott samstarf heimilis og skóla er algjört grundvallaratriði. Foreldrar leita stuðnings hjá foreldrafélögum s.s. Foreldrafélagi barna með AD/HD og einnig til SAMFOK og Heimilis og skóla. **Í tilefni af afmæli foreldrafélagsins var haldið málþing um skólagöngu barna með athyglisbrest, ofvirkni (AD/HD) og hegðunarvanda.** Samstarfsaðilar að málþinginu voru auk foreldrafélagsins, **Fræðslu- og ráðgjafarþjónustan Eirð, Heimili og skóli, Kennarasamband Íslands, SAMFOK og Símenntunarstofnun KHÍ**. Málþingið var föstudaginn 3. okt. kl. 14 -17 í KHÍ. Skólaganga barna er gríðarlega stórt hagsmunamál allra fjölskyldna barna og unglinga með athyglisbrest og ofvirkni (AD/HD) og önnur þroskafrávik. Til að barn mæti skilningi í skólaumhverfinu þarf allt skólasamfélagið, kennarar og annað starfsfólk skóla, foreldrar og nemendur að vera upplýst um AD/HD. Þar sem AD/HD er dulin fötlun gætir misskilnings og fordóma víða í samfélaginu sem oftast byggist á vanþekkingu. Markmiðið með málþinginu var að vekja athygli og auka skilning á málefnum grunnskólanemenda með athyglisbrest, ofvirkni og hegðunarvanda og benda á leiðir til úrbóta. Málþingið tókst mjög vel og komust færri að en vildu, en salurinn í KHÍ tók um 300 manns. M.a. sóttu kennarar málþingið og töluvert var af kennurum af landsbyggðinni. Erindin frá málþinginu er hægt að sjá á heimasíðu foreldrafélagsins. Við getum verið einkar stolt af erindum foreldra í foreldrafélaginu á málþinginu, en það voru þau Styrkár R. Hjálmarsson og Katrín Eyjólfsdóttir sem lýstu stöðu foreldra barna með AD/HD. Framsögn þeirra var í senn skelegg og mjög lýsandi fyrir þann raunveruleika sem við öll þekkjum.

Á árinu 2003 hófst **samstarf fjögurra félaga sem öll vinna að hagsmunamálum fjölskyldna barna með sérþarfir hvert á sínu sviði um stofnun þjónustumiðstöðvar**. Þessi félög eru auk foreldrafélagsins; **Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra, Umhyggja, félag til stuðnings langveikum börnum og Landssamtökin Þroskahjálp**. Þann 30. apríl 2003 var síðan formlega stofnuð **sjálfseignarstofnunin Í góðum höndum ses** sem er með sjálfstæðan fjárhag og stjórn. Foreldrafélag barna með AD/HD á þar tvo fulltrúa í stjórn. **Þjónustumiðstöðin fékk nafnið Sjónarhóll**. Eins og kunnugt er var stofnhátíð Sjónarhóls haldin þann 7. júní í Fjölskyldu- og húsdýragarðinum. Hátíðin var vel sótt, umhverfið dásamlegt í fallegu veðri eins og biskup Íslands komst að orði í ræðu sinni á hátíðinni. Með samvinnu þessara félaga verður saman komin á einn stað mikil þekking á þörfum barna með sérþarfir og þeirri þjónustu sem tiltæk er í samfélaginu. Ætla má að hérlendis séu 4000 – 5000 fjölskyldur barna með sérþarfir. Málefnið snertir því 25-30

þúsund Íslendinga. Á Sjónarhóli munu starfa ráðgjafar sem ekki tilheyra tiltekinni stofnun og hafa því engra hagsmuna að gæta nema gagnvart þeim fjölskyldum sem til þeirra leita. Vonir standa til að hægt verði að tryggja Sjónarhóli þjónustusamninga við ríki og sveitarfélög. Enn fremur er gert ráð fyrir frjálsum framlögum frá styrktaraðilum. Umfang rekstrar er áætlað 36 milljónir á ári.

Aðild foreldrafélagsins að þessu samstarfi markar tímamót í sögu félagsins þar sem fyrirhugað er að á Sjónarhóli verði aðgengileg sérhæfð ráðgjafarþjónusta með markmið sem öll miða að því að styðja foreldra í hlutverki sínu, vísa þeim veginn og fylgja þeim eftir í flóknu umhverfi stofnana og þjónustuaðila. Söfnun til kaupa á húsnæði fyrir þjónustumiðstöðina Sjónarhól tókst með miklum ágætum 8. nóv. s.l. eins og þjóðinni er kunnugt um. Hvert félag lagði fram stofnfé til undirbúningsvinnu vegna Sjónarhóls að upphæð kr. 1.000.000. En styrkur félagsmálaráðs til foreldrafélagsins átti sinn þátt í því að félagið gat lagt fram þetta stofnfé og verið aðili að samstarfinu um Sjónarhól.

Landssöfnunin til styrktar Sjónarhól þjónustumiðstöð fyrir fjölskyldur barna með sérþarfir gekk vonum framár. Landsmenn fylgdust með skemmtilegri og fjölskylduvænni dagskrá í sjónvarpinu og viðkvæmt málefni barna með sérþarfir og fjölskyldna þeirra komst til skila. Allir landsmenn sem styrktu Sjónarhól og öll þau fyrirtæki, vinnustaðir, stofnanir, félög og félagsmenn sem lögðu sitt af mörkum eiga þakkir skilið fyrir stuðninginn. Forsetafrúin Dorrit Mousaieff var verndari söfnunarinnar, hún lét ekki sitt eftir liggja og heillaði alla með látlausri framkomu sinni. Ekki má gleyma öllum þeim einstaklingum sem lögðu fram vinnu sína á söfnunarkvöldinu t.d. við símsvörun eða fjölskyldunum sem komu fram í sjónvarpsþættinum. Í sjónvarpsviðtölunum kom fram hvaða raunveruleika börnin og fjölskyldurnar búa við og æðruleysið sem einkennir afstöðu þeirra. Öll þjóðin var snortin og vonandi hefur söfnunarátakið jafnframt haft þau áhrif að auka skilning samfélagsins á málefnum barna með sérþarfir og fjölskyldna þeirra.

Nánar er gerð grein fyrir söfnuninni og niðurstöðu hennar í samantekt Arnars Pálssonar markaðsfræðings í fréttabréfinu. En Arnar situr í stjórn foreldrafélagsins og er fimmti fulltrúinn í stjórn Í góðum höndum ses. Arnar var ráðinn framkvæmdastjóri landssöfnunarinnar. En þá tók Styrkár R. Hjálmarsson varamaður Arnars sæti í stjórninni í hans stað. Við getum verið stolt af okkar hlut og framlagi í þágu söfnunarinnar og ekki síst vil ég þakka Arnari fyrir sleitulaust starf við undirbúning söfnunarinnar.

Landssöfnunin skilaði nægilegu fjármagni til að hægt væri að festa kaup á því húsnæði sem stefnt var að frá byrjun, en það er **húsnæðið að Háaleitisbraut 11-13** þar sem Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra er nú þegar til staðar. **Ríkisstjórn Íslands** hefur tryggt Sjónarhóli 45 milljón króna rekstrarfé næstu þrjú árin og þrjú fyrirtæki svokallaðir bakhjarlar Sjónarhóls hafa ásamt **Kvenfélaginu Hringurinn og Pokasjóð** tryggt 27 milljónir í reksturinn næstu þrjú árin. Þessi fyrirtæki eru **Landsbanki Íslands, Össur og Delta Pharmaco**. Auglýst hefur verið eftir forstöðumanni Sjónarhóls sem mun vinna að mótun og skipulagi starfseminnar með stjórninni. Þegar þetta er ritað eru ráðningarviðtöl afstaðin en endanleg niðurstaða stjórnar Í góðum höndum ses liggur ekki fyrir um hver verður væntanlegur forstöðumaður Sjónarhóls.

Börnin okkar vaxa úr grasi og mörg þeirra eru orðin unglingar eða jafnvel sjálfráða einstaklingar 18 ára og eldri. Áður fyrr var haldið að misþroski, athyglisbrestur, ofvirkni og skyldar raskanir eltust af börnunum, en við höfum mörg hver orðið þess vör að sú er ekki raunin. Rannsóknir hafa ennfremur leitt í ljós að 70% barna sem fá ADHD greiningu sem börn eru áfram með **ADHD sem fullorðin**. Einkennin breytast, heldur dregur úr ofvirknieinkennum en athyglisbresturinn getur valdið áframhaldandi erfiðleikum í námi, starfi og einkalífi. Margir fullorðnir á Íslandi og víða erlendis hafa gengist undir greiningu og leitað sér viðeigandi meðferðar og ráðgjafar í kjölfarið. ADHD félögin á hinum Norðurlöndunum eru öll meira og minna farin að láta sig skipta málefni fullorðinna með ADHD, ýmis stuðningstilboð og námskeið sérstaklega fyrir fullorðna með ADHD eru í boði. Hérlandis eru örfáir sérfræðingar farnir að greina ADHD hjá fullorðnum og veita viðeigandi meðferð. Lyfjagjöf; ritalín og Concerta hafa gefist vel og hef ég talað við fjölda fullorðinna erlendis og hérlandis sem lýsa því hvernig þau hafa náð betri tókum á lífinu og mun betri líðan eftir að hafa fengið greiningu, lyf og ráðgjöf. Stjórn foreldrafélagsins hefur ákveðið að leggja fram tillögu á aðalfundi félagsins í mars um að málefni fullorðinna með ADHD heyri jafnframt undir félagið og á sama fundi verður þar af leiðandi lögð fram tillaga að breytingu á nafni félagsins í **ADHD samtökin**. Af þessu tilefni var birt í fréttabréfi haustannar 2004 þýðing af sameiginlegri álitsgerð (consensus) fjölda sérfræðinga beggja megin Atlandshafsins um málefni fullorðinna með ADHD í vandaðri þýðingu Matthíasar Kristiansen þýðanda sem allir félagsmenn þekkja.

Reykjavík 9. mars 2004,
fyrir hönd stjórnar,
Ingibjörg Karlsdóttir formaður