



**ADHD  
samtökin**

**Ársskýrsla  
2005**

## Ársskýrsla ADHD samtakanna fyrir árið 2005

Árið 2005 var viðburðaríkt ár á margan hátt hjá ADHD samtökunum, ekki síst fyrir myndarlega útgáfustarfsemi og fjölgun starfsmanna.

Helstu viðburðir á árinu 2005 voru :

- Sama stjórn var endurkjörin á aðalfundi fyrir ári síðan og einn fulltrúi stjórnar lét af stjórnarsetu og annar hlaut kjör sem varamaður. Formaður var endurkjörinn.
- Ráðgjafarmiðstöðin Sjónarhóll; breytingar á fulltrúum í stjórn og nýr ráðgjafi ráðinn til starfa.
- Alls voru haldnir 3 fræðslufundir á árinu í lok mars, í lok maí og í okt.
- Fræðslunámskeið fyrir foreldra á vegum Eirðar og ADHD samtakanna var haldið vorið 2005
- Formaður var ráðinn 1. mars 2005 í hálfstarf til að hafa yfirumsjón með rekstri og starfsemi samtakanna
- Sálfræðingur var ráðinn 1. apríl 2005 í hálfstarf til að vinna við greiningar fullorðinna
- Tveir fulltrúar stjórnar fóru á samnorrænan fund í Finnlandi í apríl 2005
- Ýmislegt hópastarf fyrir foreldra og fyrir börn var skipulagt á árinu og sjálfshjálparfundir fullorðinna hafa verið vikulega mest allt árið
- Sigríður Jónsdóttir í stjórn samtakanna fékk styrk til að stunda fjarnám í ADHD coaching
- Smárit um ADHD var gefið út í samvinnu við og með fjármögnun frá lyfjafyrirtækinu Janssen-Cilag,
- Fyrsta bókin um Sævar kom út haustið 2005, barnabók um ofvirkan dreng.
- Þrír starfsmenn ADHD samtakanna fóru á ADDISS ráðstefnu í nóv.
- Helstu styrktaraðilar ADHD samtakanna á árinu 2005

### Stjórn samtakanna

Á aðalfundi ADHD samtakanna fyrir um ári síðan urðu ekki miklar breytingar á meðlimum stjórnar aðrar en þær að Sigríður Jónsdóttir sem áður var varamaður hlaut kjör sem aðalmaður í stjórn. Styrkár R. Hjálmarsson gaf áfram kost á sér sem aðalmaður í stjórn og hlaut kosningu. Arnar Pálsson lét af stjórnarsetu og Björk Þórarinsdóttir var kosin varamaður í stjórn. Undirrituð Ingibjörg Karlsdóttir hlaut áframhaldandi formannskjör. Stjórnin skipti með sér verkum þannig að Styrkár var áfram varaformaður og Svava Hólmarsdóttir var áfram gjaldkeri samtakanna. Bergljót B. Guðmundsdóttir var ritari stjórnar.

### Ráðgjafarmiðstöðin Sjónarhóll

Andrés Ragnarsson sálfræðingur tók við af Rögnu Marínósdóttur sem formaður stjórnar Sjónarhóls fh. Landssamtakanna Þroskahjálpar á aðalfundi í apríl 2005. ADHD samtökin höfðu átt fimmta mann í stjórn Sjónarhóls sem var Styrkár R. Hjálmarsson. Áslaug Jónsdóttir frá ÆSLF var kjörin fimmti maður í stjórn Sjónarhóls til tveggja ára. Einnig var ráðinn nýr ráðgjafi á Sjónarhól, en það er Jarþrúður Þórhallsdóttir sjúkráþjálfari. Hún hefur langa reynslu af starfi við málefni barna með sérþarfir.

## Fræðslufundir samtakanna

Fræðslufundir ADHD samtakanna voru þrjár á árinu og flestir vel sóttir. Umfjöllunarefni fundanna var eftirfarandi :

- Fyrsti fræðslufundur ársins í mars fjallaði um “sjálfshjálparleiðir fullorðinna með ADHD”, fyrirlesari var Stefán Jóhannsson MA, fjölskylduráðgjafi.
- Annar fræðslufundur ársins í maí fjallaði um “staðreyndir og goðsagnir um athyglisbrest, ofvirkni og Ritalin”, fyrirlesarar voru Ólafur Ó. Guðmundsson yfirlæknir á BUGL og Stefán J. Hreiðarsson forstöðumaður Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins.
- Þriðji fræðslufundur ársins í október fjallaði um “hvernig einkenni athyglisbrests og ofvirkni hjá barni eða ungling hafa áhrif á alla fjölskylduna”, fyrirlestur fyrir afa og ömmur barna með ADHD og skyldar raskanir, fyrirlesari var Gylfi Jón Gylfason yfirsálfræðingur á skólaskrifstofu Reykjanesbæjar.

## Fræðslunámskeið

Fræðslunámskeið fyrir foreldra barna með ADHD og skyldar raskanir var haldið í apríl í samvinnu við fræðslu- og ráðgjafarþjónustuna Eirð og var námskeiðið ágætlega sótt af foreldrum. Samkvæmt matsblöðum voru foreldrar yfirleitt nokkuð ánægðir með flesta fyrirlestrana hvað varðar gagnsemi og framsetningu.

## Formaður ráðinn í hálf starf

Þar sem starfsemi ADHD samtakanna verður sífellt umfangsmeiri með hverju árinu ákvað stjórn samtakanna að formaður skyldi ráðinn í hálf starf frá og með 1. mars 2005 til að hafa yfirumsjón með rekstri og starfsemi samtakanna. Formaður hefur því fasta viðveru á skrifstofu samtakanna 3 daga í hverri viku. Þessi nýbreytni gerir formanni frekar kleift að vera til staðar og fylgjast með daglegri starfsemi samtakanna í samvinnu við Önnu Rós Jensdóttur sem var starfsmaður skrifstofu samtakanna í 70% starfi allt árið 2005 og upplýsinga- og fræðslufulltrúi samtakanna.

## Ráðning sálfræðings

Segja má að það marki tímamót í sögu ADHD samtakanna og Foreldrafélags misproska barna að samtökin standa að ráðningu sálfræðings. Lagt var af stað með ráðningu sálfræðings 1. apríl 2005 sem tilraunaverkefni og þá eingöngu í þeim tilgangi að gera fullorðnum kleift að komast í greiningu. Ágústa Gunnarsdóttir sálfræðingur varð fyrir valinu og var mikill faglegur metnaður lagður í hvernig staðið yrði að greiningarmatinu. Greiningin felur í sér greindarpróf, persónuleikapróf og síðan hina hefðbundnu ADHD spurningalista. Öll prófin eru leyst af hendi á einum degi og er það skipulag sem virðist henta sérlega vel okkar hóp og að lokum er skilafundur niðurstaðna og skýrslu. Allt ferlið er metið sem 10 tíma vinna hjá sálfræðingnum fyrir hvern einstakling. Kostnaði við ráðningu sálfræðings hefur verið mætt með gjaldi fyrir hverja greiningu. Þeim sem leitað hafa til samtakanna hefur síðan verið bent á að hægt er að sækja um til stéttarfélaganna vegna niðurgreiðslu sálfræðiþjónustu. Gott samstarf hefur verið við þá geðlækna sem fullorðnum er vísað til í kjölfar greiningar og ekkert lát á tilvísunum og aðsókn í greiningu hjá samtökunum. Ágústa hefur reynst vel í þessu starfi og skýrslurnar hennar þykja vel unnar. Anna Rós á skrifstofu samtakanna hefur borið hitann og þungann af umsýslunni í kringum þetta verkefni og hefur staðið sig sérlega vel í því. Janssen-Cilag í Noregi styrkti þetta verkefni til eins árs.

## **Samnorrænt samstarf**

Samnorræni fundur allra ADHD félaganna á Norðurlöndunum var haldinn í Turku í Finnlandi þetta árið. Formaður ásamt Bergljótu B. Guðmundsdóttur sóttu fundinn. Fundirnir eru jafnan vel skipulagðir og fáum við góða yfirsýn yfir hvað er að gerast hjá félögunum á hinum Norðurlöndunum. Einnig eru venjulega kynningar á áhugaverðum verkefnum og rannsóknum. Á þessum fundi voru t.d. kynntar niðurstöður þrjátíu ára eftirfylgnirannsóknar sem unnin hefur verið í Finnlandi af Katarina Michelsson lækni.

## **Hópastarf og sjálfshjálparfundir**

Ýmislegt hópastarf og fundir var skipulagt á árinu s.s. :

- Námskeið eða hópvinna fyrir foreldra barna með hegðunarvanda var skipulagt á haustönn 2005. Leiðbeinendur voru Unnur Heba Steingrímsdóttir og Herdís Hólmgeirsdóttir geðhjúkrunarfræðingar.
- Hæ hópurinn fyrir félagslega einangruð börn í 4. – 7. bekk var starfræktur í samstarfi við Þjónustumiðstöð Laugardals og Háaleitis. Alls tóku 12 börn þátt í hópstarfinu sem var vikulega í 10 skipti. Hópstjórar voru Guðrún Anna Auðunsdóttir nemi í tómsundafræði í HÍ, Hanna María Jónsdóttir BA í sálfræði og Haukur Dór Bragason nemi í KHÍ.
- Sjálfshjálparfundir foreldra voru í gangi aðra hvora viku á haustönn í umsjá Sigríðar Jónsdóttur og Erlu Kristjánsdóttur.
- Sjálfshjálparfundir fullorðinna með AD/HD voru í gangi vikulega nánast allt árið í umsjá Sigríðar Jónsdóttur.
- Sérstaklega var boðað til tveggja funda þar sem fullorðnir með ADHD voru hvattir til að mæta og tjá sig um hvaða áherslur þeir vildu sjá í starfi samtakanna. Niðurstöður fundanna voru athyglisverðar og verða þær hafðar að leiðarljósi í starfi samtakanna sem snýr að fullorðnum.

## **Styrkur til ADHD coaching fjarnáms**

Sigríður Jónsdóttir fékk styrk hjá samtökunum til að leggja stund á ADHD coaching fjarnám í USA. Sigríður eða Sirrý eins og hún er kölluð hefur sýnt mikið frumkvæði og virkni í starfsemi samtakanna m.a. með umsjón með sjálfshjálparfundum bæði fullorðinna með ADHD og foreldra. Auk þess sem hún og eiginmaður hennar Haraldur Guðjónsson hafa hjálpað til við útgáfu fréttabréfa. Sirrý hefur tekið viðtöl og Haraldur á heiðurinn af mörgum verulega fínnum ljósmyndum sem birst hafa í fréttabréfinu. ADHD coaching er stór þáttur í stuðningsneti fjölskyldna og fullorðinna með ADHD erlendis. Sirrý er frumkvöðullinn að ADHD coaching hér heima og vonandi eiga fleiri eftir að fylgja í kjölfarið. Sirrý lýkur náminu í apríl nk.

## **Útgáfa smárita um ADHD**

Sl. vor komu út smárit um ADHD eftir langt undirbúningsferli. Hér er á ferðinni einstaklega falleg útgáfa þriggja smárita saman í pakka þar sem leitast er við að skýra út grundvallaratriði um ADHD eins og þau snúa að barninu, unglíngnum og fjölskyldunni. Allir félagsmenn hafa fengið þennan smáritapakka sendan og allir nýir félagsmenn fá þessi smárit send heim ásamt fréttabréfum og fleiri gögnum. Auk þess var gefið út eitt smárit í viðbót um kennslu nemenda með ADHD. En það smárit hefur verið sent til allra grunnskólakennara á landinu í samvinnu við Kennarasamband Íslands. Norska lyfjafyrirtækið Janssen-Cilag hefur staðið að útgáfu þessara smárita í samstarfi við ADHD samtökin, sem sáu um þýðingu textans og dreifingu í samvinnu við Sverri

Valgarðsson tengilið Janssen-Cilag héraendis. Smáritin þrjú saman í pakka um fjölskylduna og ADHD, unglunga og ADHD og verkefnahefti fyrir börn hefur verið dreift til barnalækna, barnageðlækna, barnataugasérfræðinga, geðlækna, heimilislækna, sálfræðinga, skólahjúkrunarfræðinga og annarra sérfræðinga sem í starfi sínu koma að málefnum barna og unglunga með ADHD. Barna- og unglungageðdeildin Dalbraut, Eirð fræðslu- og ráðgjafarþjónusta og Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins fá eintök send eftir þörfum. Félags- og skólaþjónusta sveitarfélaga og þjónustumiðstöðvar Reykjavíkurborgar fá einnig eintök send eftir þörfum. Leikskólar fá einnig send öll smáritin. Smáritin þykja vel unnin og hafa fengið mjög góða umsögn og viðtökur alls staðar.

### **Útgáfa barnabókar um ofvirkan dreng**

Fyrsta bókin um Sævar kom út haustið 2005 héraendis eftir langa meðgöngu. Um er að ræða íslenska útgáfu á norski barnabók eftir Lisbeth Iglum Rönhovde með fallegum vatnslitamyndum eftir Marianne Mysen. Barnabókahöfundurinn Iðunn Steinsdóttir var fengin til að þýða texta bókarinnar og Matthías Kristiansen kom einnig að þýðingu og gerð bókarinnar. Barnavinafélagið Sumargjöf og Kvenfélagið Borghildur styrktu útgáfu bókarinnar. Tilgangurinn með útgáfu þessarar bókar er m.a. að hafa áhrif á viðhorf barna og fullorðinna til barna með ADHD og auka skilning allra á þessari duldu fötlun. Bókin er seld á skrifstofu samtakanna og í bókaverslunum.

### **ADDISS ráðstefnan í nóvember 2005**

Allir þrír starfsmenn samtakanna þ.e. formaður, starfsmaður skrifstofu og sálfræðingur samtakanna sóttu ADDISS ráðstefnuna sem haldin var í London í nóv. sl. Á ráðstefnunni voru margir mjög góðir fyrirlestrar bæði fræðilegir en ekki síst var greinileg áhersla á nýtsama fyrirlestra kennsluráðgjafa, iðjubjálfa ofl. Starfsmenn ADHD samtakanna gerðu sér far um að ná sambandi við fyrirlesara ef til kæmi í nánustu framtíð að fá eitthvað af þessu ágæta fólki til að koma hingað til lands og t.d. leiðbeina kennurum um kennslu nemenda með ADHD.

### **Styrktaraðilar**

Helstu styrktaraðilar ADHD samtakanna á árinu 2005 voru Janssen-Cilag, ÖBÍ, fjárlaganefnd ríkisins, Visa Island, Forvarnasjóður, Pokasjóður, heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið, Íslandsbanki, Sjóvá, menntamálaráðuneytið, KBbanki og fleiri fyrirtæki. Félagsmálaráðuneytið veitti loforð fyrir styrk sem nú er kominn.

Öllum styrktaraðilum er þakkað fyrir stuðninginn og hlýhug til samtakanna. Öllum sem starfað hafa með einum eða öðrum hætti að verkefnum samtakanna er þakkað fyrir ómetanlegt starf í þágu barna og fullorðinna með ADHD og aðstandenda þeirra.

Ingibjörg Karlsdóttir formaður