

Fréttabréf

ADHD samtakanna

2. tbl. 19. árgangur 2006



Meðal efnis í blaðinu:

- Viðtal við Aileen Soffiu Svendsóttur
- Með ADHD í hjónabandi
- Foreldrahópur á Snæfellsnesi
- Sjónrænt skipulag fyrir börn með ADHD

Viðburðir og námskeið haustið 2006

- Fræðslunámskeið fyrir foreldra barna með ADHD og skyldar raskanir í samvinnu við Fræðslu- og ráðgjafarþjónustuna Eirð, tvo laugar daga á haustönn.
- Hittumst hópur fyrir unglinga í 8., 9. og 10. bekk með ADHD og skyldar raskanir.
- Sjálfsstyrkingarnámskeið fyrir konur með ADHD.
- Ævintýranámskeið fyrir 6. og 7. bekinga með ADHD og skyldar raskanir.

Námskeið og hópastarf á haustönn 2006 verður nánar auglýst á vefsíðu ADHD samtakanna og í tölvupósti til félagsmanna þegar líður að hausti.



Ágætu félagsmenn,

Málefni barna með ADHD fékk ítarlega umfjöllun í Morgunblaðinu í apríl og maí mánuði sl. mitt í aðdraganda sveitarstjórnakosninga, alls í þremur sunnudagsblöðum Mbl. Sérstaklega var fjallað um raunveruleikann í grunnskólanum fyrir börn með hegðunarfrávik og geðraskanir. Sigríður Víðis Jónsdóttir greinarhöfundur á þakkir skilið fyrir yfirgripsmikla umfjöllun og fagleg vinnubrögð. Hún leitaði víða álit og fengu frásagnir foreldra jafnt vægi á við lýsingar fagfólks á stöðu mála. Í síðasta greinarflokki var leitað svara hjá ráðherra ráðuneytanna þriggja þ.e. félags-, mennta-, og heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyta.

Í viðtali við Kristján Má Magnússon sálfræðing í Mbl. 14. maí sl. kom fram „að ákvarðanatökur stjórnvalda virka tilviljanakenndar“, en Kristján var verkefnisstjóri í verkefni sem var liður í stefnumótun fyrir málefni barna og unglunga með geðraskanir árið 2004. Skýrslan var skrifuð í samræmi við umleitun heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra til menntamálaráðherra, félagsmálaráðherra og Sambands íslenskra sveitarfélaga. Í skýrslunni var tillaga um skilgreiningu þriggja þjónustustiga í málefnum barna og unglunga með

geðraskanir. Jafnframt var tillaga um aðgerðir til að auka samþættingu þjónustunnar. Svo áfram sé vitnað í Kristján þá segir hann „eins og málum er háttað í dag er oft ekki tekin fagleg afstaða til hlutanna. Fagskrifstofur ráðuneytanna virðast hreinlega verða undir fjármálaskrifstofum þeirra. Auk þess bætist við hinn eilífi slagur á milli ríkis og sveitarfélaga. Slagurinn um kostnaðarskiptinguna heftir að menn taki afleiðingum í málum sem þessum“. Hann tekur sem dæmi reglugerð þar sem segir „að ríkið eigi að sinna meðferð þeirra barna þar sem ástæðu vandans sé að leita í börnunum sjálfum en ef vandinn sé í fjölskyldunni heyrir málið undir sveitarfélögin. Út frá faglegu sjónarmiði er þetta mjög furðulegur aðskilnaður, enda yfirleitt um sambland þessa tvenns að ræða. Þessi viðmið eru í besta falli ónothæf og í versta falli verða þau til að eyðileggja. Menn neita þá að sinna öðru en því sem samkvæmt bókstafnum heyrir beint undir þá, til dæmis þegar börn fara á meðferðarheimili“. Enn fremur bendir Kristján á „að þegar óskilgreint sé hvaða aðilar eiga að vinna með mál barna og unglunga með vægan vanda séu meiri líkur á að leitað verði með slík mál til geðdeilda, til dæmis vegna greiningar ofvirkra barna. Að lokum segir Kristján: „Það má kannski segja að eins og staðan er í dag sé mjög margt í raun og veru andstætt þeim sjónarmiðum sem almennt ríkja um að mikilvægt sé að taka á málum á frumstigi, áður en þau vinda upp á sig. Meginatriði er að við búum til einhver úrræði sem geti tekið á málum barna af alvöru og hættum að láta hlutina gerast handahófskennt“. (Mbl. 14. maí 2006).

Foreldrar barna með ADHD og skyldar raskanir þekkja mætavel umræddar frásagnir sem birtust á síðum Mbl. Það er í raun dapurlegt til þess að vita að þrátt fyrir hverja skýrsluna á fætur annarri og skýrar tillögur, virðast stjórnvöld ekki sjá sér hag í því að forgangsraða brýnum málefnum barna með taugaraskanir, þ.e. ADHD og

skyldar raskanir, né þeirra barna sem glíma við alvarlegri geðraskanir. Þrátt fyrir að almennt er vitað að snemmtæk íhlutun getur sparað samfélaginu ómældan kostnað sem felst í barnaverndarúrræðum þegar vandi barnsins hefur vaxið og foreldrar rísa ekki undir álaginu, ekki síst þegar komið er á unglingsárin. En unglingar með ADHD og skyldar raskanir eru sífellt meira áberandi á Stúðlum, meðferðarheimilum ríkisins og í öðrum úrræðum á vegum sveitarfélaga.

ADHD samtökin fara fram á skýr svör hjá pólitísku flokkunum um hvaða flokkur er tilbúinn að taka á þessum málum fyrir alvöru.

Ljóst er að þörfin fyrir skýra fjölskyldustefnu stjórnvalda er brýn. Foreldrar geta ekki beðið endalaust, ef stefnt skal að skóla án aðgreiningar þurfa allir málinu viðkomandi að vinna heimavinnuna sína og setja fram samhenta áætlun sem hægt er að vinna samkvæmt. Í millitíðinni hvetjum við foreldra barna með ADHD og skyldar raskanir óspart til að láta reyna á kæruleiðir í skólakerfinu. Í næsta fréttabréfi ADHD samtakanna munum við birta leiðbeiningar um kæruleiðir í grunnskólakerfinu sem Bergþóra Valsdóttir framkvæmdastjóri SAMFOK hefur verið beðin um að vinna fyrir okkur. Kæruleiðir í skólakerfinu eru alls ekki skýrar, en fyrst af öllu er að fara fram á skriflegan rökstuðning frá skólastjóra vegna synjunar á aðstoð. Slík beiðni getur orðið til þess að þjónustan/stuðningurinn sem beðið var um stendur allt í einu til boða og þá er bara að nota þessa aðferð á hverri önn. Því fleiri sem kæra málin, því fleiri mál ættu að rata inn á borð skólaskrifstofa, bæjarstjórna og aðlokumtilmenntamálaráðuneytisins. Þetta er ein leið til að láta vita af hvað gengur á í samskiptum skóla og heimila barna með sérþarfir og knýja á um úrbætur.

Ingibjörg Karlsdóttir

Nefnd á vegum félagsmálaráðuneytis

Nefnd á vegum félagsmálaráðuneytis

Félagsmálaráðherra hefur skipað nefnd sem fjalla á um hvernig bæta megi þjónustu við börn og unglinga með athyglisbrest, ofvirkni, AD/HD og skyldar raskanir og koma með tillögur til úrbóta.

Í október á síðasta ári fóru Ingibjörg Karlsdóttir formaður og Anna Rós Jensdóttir upplýsinga- og fræðslufulltrúi ADHD samtakanna á fund Árna Magnússonar þáverandi félagsmálaráðherra til að knýja á um úrbætur í málefnum barna með ADHD og skyldar raskanir. Ráðherra lagði til að skipuð yrði nefnd til að vinna tillögur til úrbóta. Jón Kristjánsson fyrrverandi félagsmálaráðherra fylgdi síðan málinu eftir

og eftirfarandi aðilar hafa verið skipaðir í nefndina :

Dögg Káradóttir, félagsmálaráðuneyti, formaður

Sveinn Magnússon, tilnefndur af heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyti

Tómas Jónsson, tilnefndur af Sambandi Íslenskra sveitarfélaga

Kristín Kristmundsdóttir, tilnefnd af BUGL

Ingibjörg Karlsdóttir, tilnefnd af ADHD samtökunum

Ásgerður Ólafsdóttir, tilnefnd af menntamálaráðuneytinu

Stefán J. Hreiðarsson, tilnefndur af Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins

Ýmsir aðilar munu verða kallaðir fyrir nefndina til að leita álits þeirra.

Stjórn ADHD samtakanna vil beina þeim tilmælum til félagsmanna að nýta þetta tækifæri til að koma hugmyndum og tillögum sínum til úrbóta á framfæri við formann samtakanna á netfangið ingibjorg@adhd.is. Vissulega er þetta enn ein nefndin, engu að síður verðum við að sjá þetta sem tækifæri til að koma okkar sjónarmiðum á framfæri.

Stjórn ADHD samtakanna

Styrktaraðilar:



FÉLAGSMÁLA
RÁÐUNEYTIÐ



HEILBRIGÐIS- OG TRYGGINGAMÁLA
RÁÐUNEYTIÐ



MENNTAMÁLA
RÁÐUNEYTIÐ



LÝÐHEILSUSTÖÐ
www.lydheilsustod.is



ÖRYRKJABANDALAG ÍSLANDS



POKASJÓÐUR



SJÓVÁ



GLITNIR



VISA

Helstu styrktaraðilar ADHD samtakanna

Meðal helstu styrktaraðila eru ÖBÍ, fjárlaganefnd ríkisins, Visa- Ísland, Lýðheilsustöð, Forvarnasjóður, Pokasjóður, félagsmálaráðuneytið, heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið, menntamálaráðuneytið, Sjóvá, Glitnir og fleiri aðilar hafa styrkt verkefni samtakanna í gegnum árin s.s. Velferðarsjóður barna, Reykjavíkurborg, Caritas á Íslandi, Barnavinafélagið Sumargjöf, Kvenfélagið Borghildur og SÍF.

Viðtal við Aileen Soffiu Svendsóttur

Aileen Soffia Svendsóttir er myndarleg ung kona sem hefur reynt ýmislegt á sinni stuttu ævi. Hún er fullorðin með ADHD. Hún kemur mér fyrir sjónir sem ákveðin hugsjónakona sem berst fyrir þeim málum sem eru henni hjartfólgin.

Nafn: Aileen Soffia Svendsóttir

Aldur: 28 ára

Hjúskaparstaða: Einhleyp

Menntun: Grunnskólapróf, lýðháskóli í Svíþjóð í eitt ár, félagslíði.

Starf: Í hálfu starfi í skódeild Hagkaupa og líkar mjög vel.

Félagsstörf: Aileen Soffía er varaformaður Átaks sem er félag fólks með þroskahömlun og fulltrúi Átaks í stjórn Landssamtaka Þroskahjálpar.

Áhugamál: Ferðalög, tónlist. Hún er hljómborðsleikari og söngkona í hljómsveitinni „Hraðakstur bannaður“ sem er á vegum Fjölmenntar en það er fullorðinsfræðsla fyrir fatlaða. Hún er áhugamanneskja um atvinnu með stuðningi.

Styrkleikar: Tungumál: Enska, íslenska og sænska, tónlist og söngur.

Hvað veitir þér ánægju: Ég er félagsvera og vil vera í kringum fólk. Ferðalög og tónlistin.

Leiðinlegasta sem þú gerir: Að taka til. En ég fæ aðstoð við það.

Fyrir sex árum breyttist líf þitt. Segðu okkur frá því:

Tvítug vildi ég ekki þetta líf lengur. Líf mitt gekk ekki upp og ég vissi að ég þyrfti hjálp. ADHD greiningin, lyfja-meðferð, viðtalsmeðferð og iðjubjálfun hjálpuðu mér inn á beinu brautina.

Greiningin

ADHD greiningin létti af mér vissri óvissu. Um leið og ég fékk greininguna á ADHD gat ég farið að vinna með sjálfa mig.

Lyfin

Ritalin lyfið breytti rosalega miklu og mér fannst ég verða eðlileg. Ég myndi ekki vilja vera án lyfjanna. Ég gat einbeitt mér betur og varð rólegri og ég fór að geta lokið við verkefni. Ég prófaði önnur lyf og endaði á Concerta (Ritalin forðatafla) sem reynist mér mjög vel. Lyfin eru stór þáttur í því hvernig mér gengur í dag. Concerta dugar lengur yfir daginn og ég get því verið virk á kvöldin - og ég vakna betur á morgnana!

Viðtalsmeðferð

Ég naut sérfræðiaðstoðar til að vinna úr lífi mínu. T.d. að læra að hugsa áður en ég framkvæmi og setja hömlur á samskipti. Samskiptahæfileikar mínir voru ekki miklir. Ég var kvíðin, vantreysti og var óörugg í kringum fólk sem ég þekkti ekki. Viðtalsmeðferðin hjálpaði mér að byggja upp sjálfstraustið og vinna úr fortíðinni. Ég tók ekki tillit til neins. Áður var allt öðrum að kenna. Ég fór að skilja að ég átti þátt í samskiptum sem gengu ekki upp.

Áfangaheimilið

Ég flutti á áfangaheimili til að búa mig undir að búa ein. Það var draumurinn minn. Svo lauk ég félagslíðanáminu eftir að ég flutti í nýju íbúðina. Ég komst í gegnum það með stuðningi.

Þú hefur haft mikinn stuðning frá ættingjum, vinum og samstarfsfélögum:

Ég á fáa en góða vini. Stuðningur frá

fjölskyldu er mikill og maður sér þá einhverja ástæðu til að halda áfram. Ég umgengst mikið aldraðar frænkur mínar sem mér þykir mjög vænt um og þær hafa reynst mér ákaflega vel.

Það er líka gott að leita í hóp annarra sem eru í svipuðum sporum. Ég fæ stuðning frá samstarfsfélögum mínum, og ég finn að ég er ein af þeim. Einnig fæ ég mikinn stuðning frá verslunarstjóranum mínum.

Að geta stutt mann, eins og gullna reglan segir „komdu fram við aðra eins og þú vilt láta koma fram við þig“. Einkenni mín eru þannig að þegar verið er að segja mér að gera 2-3 hluti í einu þá man ég ekki helminginn. Fólk hefur lært að skilja mig. Þetta er hluti af mér. Ég er bara ég. Ég verð að gera hlutina á minn hátt og fólk verður að taka því.

Þú fórst að vinna með Átaki, segðu okkur frá því:

Ég fór inn í Átak og hitti þar fólk sem er mjög góðir vinir mínir í dag. Ég er með jafningjum. Það var mikil hvatning fyrir mig að verða varaformaður Átaks.

Ég hvet ungt fólk með ADHD og þroskahömlun að hafa samband við Átak.

Stefna félagsins er að gæta hagsmuna félagsmanna. Slagorð þess er „Ekkert um okkur án okkar“. Ef við berjumst ekki fyrir okkur hver gerir það þá?

Nánar er hægt að lesa um Átak á heimasíðunni www.lesa.is
Upplýsingar veita: aileen@simnet.is eða atak@throskahjalp.is



Aileen Soffia Svendsóttir

Hvernig voru atvinnumálin?

Þau voru erfið áður, og ég entist illa í vinnu. Ég fór í endurhæfingu á Kleppi og fékk atvinnu með stuðningi og byrjaði að vinna í Hagkaupum Kringlunni í framhaldi af því.

Atvinna með stuðningi, hvað er það?

Atvinna með stuðningi hjálpar fólki sem

treystir sér ekki að fara út á vinnu-markaðinn. Þú færð starfsráðgjafa sem finnur vinnu fyrir þig við hæfi. Hann fylgir þér í atvinnuviðtalið, fylgir þér í vinnu og veitir þér stuðning og er tengiliður við atvinnurekendur. Svæðis-skrifstofa málefna fatlaðra heldur utan um atvinnu með stuðningi.

Hvaða breytingar myndir þú vilja sjá í málefnum ADHD einstaklinga?

Ég myndi vilja sjá að umfjöllunin yrði meiri í skólunum og þar sem ungt fólk er í dag. Fólk heldur að ADHD tengist aðeins börnum. Þörf er á meiri fræðslu um hvað það er að vera fullorðinn með ADHD. Það er voðalega lítið til af efni fyrir fullorðna finnst mér. Svo vantar úrræði fyrir 16-19 ára einstaklinga.

Hvert stefnir þú í lífinu?

Nýta mér menntun mína tengda atvinnumálum. Markmiðin eru að geta unnið í mínum málum og unnið í sjálfri mér og vera sátt við mig.

Hver er stórkostlegasta upplifun þín?

Þegar ég útskrifaðist úr Borgarholtsskóla sem félagsliði. Einnig var árið í Svíþjóð mér hugleikið því þar kynntist ég arfleið minni og fannst það stórkostlegt. Ég held enn miklum tengslum við stuðningsfjölskylduna mína í Svíþjóð.

Staðan í dag?

Mér finnst ég hafi sigrast á mörgu í lífi mínu. Ég er sáttari við sjálfa mig, ég er þátttakandi í lífinu. Ég held vinnu, get unnið verkin mín og fer svo heim. Árlega held ég fyrlestur í KHÍ og segi frá reynslu minni á atvinnu-markaðinum. Hef tekið þátt í viðtalsþáttum í sjónvarpi, blöðum og fl.

Ég átti ekki von á því að ég ætti þetta líf sem ég á í dag. Skólakerfið hjálpaði mér ekki en það eru aðrir sem eru að því núna.

Víðtalið tók Sigríður Jónsdóttir varaformaður ADHD samtakanna, Ljósmyndari: Haraldur Guðjónsson



Með ADHD í hjónabandi

Í hjónaböndum þar sem annar aðilinn er einstaklingur með ADHD getur oft myndast togstreita sem hvorugt hjónanna er færnt um að leysa. Einstaklingnum með ADHD er þá oft kennt um ófarið, hann talinn latur, ósamvinnuþýður og sjálfmiðaður. Álag á makann getur orðið mikið og leitt til kulnunar í sambandinu og síðan skilnaðar.

Hvað er til ráða?

Við berum öll ábyrgð á sjálfum okkur. Fyrsta skrefið er að ADHD einstaklingurinn leiti sér hjálpar. Greining er mikilvæg, jafnvel lyfjameðferð auk fræðslu fyrir báða aðila. Hafa þarf í huga að ferlið tekur tíma og góðir hlutir gerast hægt. Nauðsynlegt er að afla sér upplýsinga um hvað ADHD er og hver

einkennin eru. Hvað hefur áhrif á einkenni ADHD, hvað er hægt að gera til að bæta frammistöðu sína.

Lykillinn að velgengni ADHD einstaklingsins:

Liggur í því að hann uppgötvi styrkleika sína og áhugasvið. Reyndin er sú að ADHD einstaklingar geta gert ótrúlega hluti, þegar styrkleikar þeirra og áhugasvið sameinast.

Einstaklingur með ADHD þarf að læra að setja mörk, segja nei þegar þess er þörf, hafa jafnvægi í ástundun áhugamála og vinnu. ADHD einstaklingurinn þarf stuðning og virðingu maka síns.

Hlutverk makans

Makinn þarf að afla sér fræðslu og læra

að þekkja og skilja ADHD einkenni maka síns. Það nægir ekki að vita hvað þessi röskun heitir, makinn þarf að læra að skilja hvernig einkennin birtast, hvað hægt er að gera o.s.frv. Mikilvægt er að styrkleikarnir fái að njóta sín og opna dyrnar fyrir nýjum möguleikum.

Saman þurfa þau að:

Finna sameiginlegan flöt og skipta með sér ábyrgð innan heimilis og fjölskyldu. Aðrir möguleikar eru að fá hjálp inn á heimilið t.d. húshjálp, einhvern til að sjá um heimilisbókhalðið og þess háttar. ADHD einstaklingurinn þarf á stuðningi að halda, ekki niðurrifi eða stöðugum aðfinnslum. Þegar makinn hefur samþykkt og skilið hvernig þetta vinnur allt saman eru góðir möguleikar á að sambandið gangi vel.

Með ADHD í hjónabandi

Reynslusaga

Linda er frá Kanada. Hjónaband hennar og Duane hafði verið erfitt frá byrjun og var komið í þrot.

Svona var staðan:

Duane eiginmaður Lindu sem er með ADHD var orðinn óvirkur á heimilinu. Linda sá um allt; innkaup, matseld, þrif á heimili, börnin, viðgerðir, garðinn, reikninga og svo mátti lengi telja. Þegar hún bað hann um að gera eitthvað átti hann til að gleyma eða fresta framkvæmdinni. Þau áttu nánast ekki samskipti öðruvísi en að rifast. Hann hafði aldrei tíma fyrir eiginkonu sín, hvað þá börnin því hann vann langan vinnudag. Duane hafði verið lækkaður í stöðu í vinnunni og launin lækkuð og hann var farinn að gruna að hann myndi missa vinnuna. Duane hafði skipt oft um vinnu og vegna þess þurftu þau oft að flytja. Einnig átti hann til að hætta skyndilega í vinnu þegar honum var farið að leiðast.

Félagslega gekk honum illa. Hann átti það til að segja og gera hluti sem litu vandræðalega út fyrir hann og fólk var orðið þreytt á því. Linda var orðin óörugg, örmagna, fannst hún vera vanrækt og virðing hennar fyrir manni sínum þvarr. Hún fann að hjónabandið stefndi í þrot. Hún vildi breytingar.

Linda:

- *Fannst hún vera vanrækt og notuð*
- *Öryggislaus*
- *Örmagna og áhyggjufull*
- *Bar litla virðingu fyrir maka sínum*

Duane:

- *Fannst kona sín vera meira móðir sín en eiginkona*
- *Fannst hann vera gagnslaus og ekki nógu góður*
- *Sektarkennd*
- *Óttasleginn um stöðu sína*

Svona er staðan í dag:

Linda og Duane voru skuldbundin hvoru öðru. Hann var ekki tilbúinn að gefast upp. Hann tjáði Lindu að hann vildi fá sér ADHD coach því hann taldi að það myndi hjálpa sér. Linda hafði áhyggjur af kostnaðinum en ákvað að láta það eftir.

Duane lærði um einkenni sín og hvernig þau höfðu áhrif á frammistöðu hans í lífinu. Með hjálp ADHD coachins fór hann að taka eftir styrkleikum sínum og áhugasviðum. Hann fann til dæmis út að honum fannst erfitt að vinna í smáatriðum, símtöl gátu verið honum býsna erfið. Hann lærði að skoða hvaða aðferðir hentuðu honum til að ná árangri.

Til dæmis skiptust hjónin á að nota bílinn. Þegar hann skilaði bílnum til konu sinnar var yfirleitt lítið bensín eftir. Hann

fann það út að til að muna eftir því að taka bensín setti hann það inn í rútínuna hjá sér og tók því bensín alltaf þegar hann fór út í búð að kaupa í matinn. Þannig kom hann í veg fyrir að skila bílnum bensínlausum til Lindu.

Þegar leið á samvinnu Duane og coachins, fékk Linda tækifæri til að fræðast um einkenni mannsins síns. ADHD coachinn hjálpaði henni að skilja einkenni Duane betur, og hvernig þau gátu skipt með sér verkefnum þannig að báðir aðilar væru sáttir.

Duane fór líka að gefa sér tíma til að rækta samband sitt við eiginkonu sína. Linda fann að vinna eiginmanns síns með ADHD coachinum skilaði miklum árangri og var hætt að sjá eftir kostnaðinum sem hlaut af meðferðinni.

Liðin eru 7 ár síðan og halda þau upp á 22 ára brúðkaupsafmæli sitt í maí á þessu ári. Undirrituð hitti þau á ADDA ráðstefnunni í Flórída fyrir stuttu og var ánægjulegt að sjá hversu vel þeim kom saman.

*Sigríður Jónsdóttir varaformaður ADHD samtakanna og er að ljúka fjarnámi í ADHD coaching, ljósmyndari: Haraldur Guðjónsson.
btnet.is/sirryj
sirrycoach@internet.is*

FULLORÐNIR MEÐ AD/HD

Í tilefni þess að ADHD samtökin láta málefni fullorðinna með ADHD til sín taka viljum við benda fólki eldra en 18 ára sem hefur fengið greininguna ADHD (athyglisbrest og ofvirkni) á að hægt er að skrá sig í samtökin í gegnum vefsíðu samtakanna www.adhd.is. Þeir sem eru með netföng fá þá sendar upplýsingar um tilboð og starfsemi samtakanna.

Minningarsjóður Sveins Más Gunnarssonar

Minningarsjóðurinn var stofnaður af Láru I. Ólafsdóttur tannlækni, ekkju Sveins Más Gunnarssonar barnalæknis. Markmið sjóðsins er að styrkja starfsemi Upplýsinga – og fræðslumiðstöðvar um málefni tengd ADHD (DAMP/misþroska) í samstarfi við ADHD samtökin. Sjóðurinn á að þjóna bæði fagfólki og foreldrum með ráðgjöf, útgáfu fræðsluefnis, fyrirlestrum, námskeiðum eða tækjabúnaði. Þeim sem vilja minnast

Sveins Más er því vinsamlegast bent á að láta framlög sín renna til Minningarsjóðsins, bankareikningur: 0301 –26 – 216 kt. 590795 - 2169.

Hægt er að nálgast minningarkort sjóðsins með því að hringja á skrifstofu ADHD samtakanna í síma 581 11 10 á opnunartíma kl. 13-15 alla virka daga eða í netpósti adhd@adhd.is. Öllum velunnurum sjóðsins er þakkaður stuðningur á liðnum árum.

Foreldrahópur á Snæfellsnesi



Vigdís Gunnarsdóttir

Á Snæfellsnesi hafa verið starfræktir frá því í janúar 2006 stuðningshópar fyrir foreldra barna með AD/HD og skyldar raskanir. Hóparnir voru stofnaðir í kjölfar fundar sem haldinn var í Grundarfirði á haustdögum 2005 en þá komu

fulltrúar frá ADHD samtökunum og Sjórnarhóli á fund fyrir kennara, leikskólakennarar og annað fagfólk á Snæfellsnesi.

Síðar um kvöldið var haldinn opinn fundur fyrir foreldra og í kjölfarið var ákveðið að fara af stað með stuðningshópa fyrir foreldra. Hóparnir eru tveir og er annar fyrir íbúa Snæfellsbæjar og eru umsjónarmenn hópsins Friðgerður Jóhannsdóttir hjúkrunarfræðingur og Sigríður M. Vigfúsdóttir þroskajálfi. Hinn hópurinn er sameiginlegur fyrir Grundarfjörð og Stykkishólm og er umsjónarmaður hans Vigdís Gunnarsdóttir félagsráðgjafi. Hóparnir halda fundi einu sinni í mánuði og er helsta markmið þeirra að foreldrar hittist, deili reynslu sinni af því að eiga barn með AD/HD og styðji hver við annan. Á hverjum fundi skapast líflegar umræður um það sem foreldrarnir eru

að glíma við. Nú nýverið barst foreldrahópunum styrkur frá Rafiðnar-sambandi Íslands að upphæð kr. 200.000.– og erum við mjög þakklátt fyrir þennan góða stuðning í upphafi starfsins.

Stuðningshópar sem þessir hafa margföld áhrif. Þeir veita foreldrum tækifæri til að fá útrás fyrir tilfinningar sínar, þekkingu og reynslu sem hefur jákvæð áhrif á börnin þar sem foreldrar fá leiðbeiningar varðandi aðferðir og leiðir í kerfinu. Stuðningshópar geta auk þess orðið að ákveðnum þrýstihópi á samfélagið í heild og yfirvöld til að bregðast við og koma betur til móts við þarfir þessara barna. Því er mikilvægt fyrir foreldra að standa saman í baráttunni fyrir börnin sín og eru stuðningshópar góð leið til þess.

*Með kveðju frá Snæfellsnesi,
fyrir hönd stuðningshópanna tveggja,
Vigdís Gunnarsdóttir félagsráðgjafi
Félags- og skóláþjónustu Snæfellinga*

Tilkynningar

• **Upplýsinga - og fræðsluþjónusta:** Að Háaleitisbraut 13, 3. hæð er opin alla virka daga frá kl: 10 – 15 mánud. – fimmtud. og kl. 10 – 12 föstud. sími 581 1110, adhd@adhd.is Lokað er vegna sumarfría frá 1. júlí til 15. ágúst.

• **Breyting á heimilishögum:** Félagar tilkynnið um breytta hagi s.s. heimilisfang – símanúmer – gsm númer og netföng. Það auðveldar okkur alla vinnu og að koma réttum upplýsingum til ykkar.

• **Senda inn netföng:** Þeir félagar sem ekki hafa sent inn netföng sín og utanfélagsmenn sem óska eftir að komast á póstlista félagsins eru vinsamlegast beðnir um að senda póst á adhd@adhd.is með upplýsingum um nafn og félagsmenn kennitölu svo tryggt sé að sem flestir félagar fái upplýsingar um það sem er að gerast hjá félaginu sent á netpósti.

• **Árgjald:** Þeir félagar sem enn eiga eftir að greiða árgjald síðasta árs eru eindregið hvattir til að gera skil hið fyrsta, því það skiptir okkur hjá samtökunum miklu máli að fá þessar tekjur svo við getum notað þær í ykkar þágu. Ef greiðsluseðill hefur tapast má leggja inn á reikning félagsins sem er: 0526 – 26 – 405077, kt. 590588-1059. Munið eftir að láta kennitölu félagsmanns fylgja með og greina frá fyrir hvaða ár verið er að greiða. Árgjaldið á síðasta ári var kr. 2.300, en árgjaldið í ár er kr. 2.700 skv. ákvörðun aðalfundar.

• **Eldri árgjöld:** Sú ákvörðun var samþykkt á aðalfundi ADHD samtakanna þann 9. mars 2004, að gera þá félagsmenn ÓVIRKA sem áttu ógreidd 3 eldri árgjöld til félagsins. Þeim verður ekki tilkynnt sérstaklega að þeir séu farnir af skrá. Þeir munu ekki fá send gögn, upplýsingar á netpósti né njóta sérkjara fyrr en staðan skýrist. Hafa má samband við skrifstofuna og fá upplýsingar um ógreidd félagsgjöld.

Munið að skuldlausir félagar njóta sérkjara hjá félaginu þegar námskeið og önnur tilboð eru í gangi.

• **Bóksala:** Hjá félaginu eru til sölu eftirfarandi bækur: Ofvirknibókin og Þroski og hegðunarvandi. Þetta eru prýðis góðar bækur um athyglisbrest með eða án ofvirkni og skyldar raskanir. Einnig er til sölu barnabók um ofvirkan dreng *Fyrsta bókin um Sævar* ætluð til að skapa skilning hjá öllum börnum á athyglisbresti og ofvirkni. Skuldlausir félagar njóta sérkjara.

• **Bréf frá lesendum:** Félagar – foreldrar – fagfólk og aðrir áhugasamir eru eindregið hvattir til að láta í sér heyra er kemur að málefnum barna og fullorðinna með AD/HD. Allar greinar – ljóð - ráð – trix og tips og frásagnir eru vel þegnar. Verið dugleg að senda okkur bréf og látið heyra meira frá ykkur. Hvar liggja áherslurnar? Bendið okkur á áhugaverðar heimasíður og greinar um AD/HD.



Að gera lífið skiljanlegra fyrir börn með ADHD - með sjónrænu skipulagi

Sjónrænt skipulag hefur gefist mjög vel í vinnu með einstaklingum á einhverfurófi. Þannig hafa verið þróuð ákveðin vinnubrögð sem miða að því að gera umhverfi og allar aðstæður skiljanlegri. Sú útfærsla á sjónrænu skipulagi sem einna þekktust er hér á landi er TEACCH-aðferðin (Treatment and Education of Autistic and related Communication for handicapped Children). Hún er upprunnin í Norður- Karólínu í Bandaríkjunum. Um er að ræða heildstætt þjónustukerfi sem hefur verið sérstaklega þróað fyrir fólk á einhverfurófi og er talað um sem skipulagða kennslu hér á landi. Hugmyndafræði skipulagðrar kennslu snýst um að skilja vanda þess sem glímir við röskun á einhverfurófi og að laga umhverfið að hans þörfum.

Þó að TEACCH-aðferðin hafi verið þróuð fyrir fólk einhverfurófi, þá hefur það gefist vel fyrir fleiri. Í auknum mæli er nú farið að nota sjónrænat skipulag fyrir börn með ADHD en í raun má teljast frekar auðvelt að aðlaga þessi vinnubrögð að þörfum þeirra sem glíma við þá röskun. Einstaklingar með ADHD, eins og fólk á einhverfurófi eiga oft erfitt með að vinna úr öllum áreitum umhverfisins og samhæfa þau. Af því

leiðir að þeir verða fyrir meiri truflun en aðrir frá umhverfinu og ná oft ekki að lesa nógu vel í aðstæður. Þeir eiga einnig oft betra með að muna það sem þeir sjá en það sem þeir heyra. Tímaskyni er líka oft áfátt og margir eiga erfitt með að skipuleggja daglega lífið, muna það sem þarf að gera og svo framvegis. Með sjónrænu skipulagi er hægt að gera umhverfið og það sem framundan er skiljanlegra fyrir börn með ADHD og reyndar öll ung börn. Þannig er hægt að setja upp myndræna stundatöflu í skólanum og heima er hægt að setja upp atburði dagsins bæði í myndum og skrifuðum texta, á þann hátt sem hentar hverju barni. Hægt er að setja upp vikuna sjónrænt, þá einkum það sem er sérstakt fyrir hvern dag. Einnig er hægt að merkja það sem skiptir máli fyrir barnið inn á dagatal. Reynslan sýnir að reglur sem eru útfærðar í myndum eða skrifaðar niður eru áhrifameiri en töluð orð. Hjá þeim sem hafa ADHD virðast töluð orð stundum hverfa um leið og þau hafa verið sögð en sjónræna vísbendingin er áfram til staðar þar til athöfn eða atburði lýkur. Þetta eru aðeins örfá dæmi um útfærslur en svona vinna er alltaf einstaklingsmiðuð og verður alltaf að laga að þörfum hvers og eins. Slíkt

skipulag getur hjálpað barni með ADHD til að verða öruggara í umhverfi sínu og gefið því meiri möguleika á að verða virkari þátttakandi í því sem til stendur. Með auknu öryggi kemur betri líðan og auðveldara verður fyrir barnið að hegða sér á þann hátt sem til er ætlast. Í raun má segja að við værum sennilega öll frekar illa sett ef við hefðum ekki sjónrænar vísbendingar til að styðjast við í daglega lífinu svo sem dagbækur, minnismiða og umferðarmerki. Þannig má segja að við höfum öll þörf fyrir sjónrænar vísbendingar en sumir þurfi bara meira af þeim en aðrir.

Á Sjónarhóli ráðgjafarmiðstöð fyrir börn með sérþarfir er hægt að fá ráðgjöf um notkun sjónrænna vísbendinga. Hægt er að nota ýmis myndakerfi eða myndir í þessu skyni. Það myndaforrit sem víðast er notað er svokallað Board Maker forrit og hefur Sjónarhóll fest kaup á einu slíku. Foreldrar geta komist í tölvu til að nota forritið á Sjónarhóli eftir að hafa fengið ráðgjöf um notkun sjónræns skipulags fyrir barn þeirra. Einnig geta þeir fengið aðgang að plöstanarvél.

*Jarprúður Þórhallsdóttir
foreldraráðgjafi á Sjónarhóli
ráðgjafarmiðstöð*

Styrktarlínur	G Hannesson	Leikskólinn Vallarsel
Árskóli	Gaflarar ehf	Leirverk ehf
Ás Fasteignasala	Gagneyðing ehf	Lionsumdæmið á Íslandi
Bakkalág	Garðabær	Líffræðistofnun HÍ
Barnaskóli Vestmannaeyja	Geisli gleraugnaverslun	Línuhönnun
Barnaverndarstofa	Germanicher Lloyd á Íslandi	Ljósmyndastúdíó Péturs
Betra Líf	Glaxo Smith Kline	Loftmyndir ehf
Bifreiðasmiðja Sigurbjarna	Glerborg ehf	Loftorka Borgarnesi
Bifreiðaverkstæði Friðriks	Gluggar og garðhús	Loftorka hf
Bifreiðaverkstæði Kópavog	Grandaskóli	Loftpressuleiga Fjölmiss
Björgvin Þorsteinsson hrl	Grenivíkurskóli	Lögfræðistofa Gústafs
Blátún ehf	Gróandi Garðyrkjustöð	Lögmannstofan Fortis
Bolungarvíkurkaupstaður	Gróðrastöðin Stoð	Lögreglustjóraembættið
Borgarbyggð	Grunnskóli Húnaþings vestra	Löndun ehf
Borgarholtsskóli	Guðmundur Arason	Magnús H Ólafsson
Borgarhús hf	H Jacobsen ehf	Malarvinnslan hf
Breiðagerðisskóli	Hafnarfjarðarleikhúsið	Marax ehf
Breiðholtsskóli	Hagall ehf	Mark-Hús ehf
Brekuskóli Akureyri	Hagblíkk ehf	Málarameistarinn
Byggðasafn Akraness	Halldór Ólafsson úr og skart	Málningaþjónusta Jóhanns
Byggðaþjónustan	Harðviðarval hf	Menn og Málefni
Bæjarskrifstofa Patreksfjarðar	Haukar knattspyrnudeild	Múlaborg
Dvalarheimili aldraðra	Hárgreiðslustofan Lokkafína	Mýr og Flísalagnir
Efpling stéttarfélag	Háskólabíó	Mælifell ehf
Egilssíld hf	Hið íslenska biblíufélag	Möguleikhúsi ehf
Eik hf Trésmiðja	Hitaveita Egilsstaða og Fella	Nestak ehf
Eining lðja	Hjálparstarf kirkjunnar	Norðurorka
Einingaverksmiðjan	Hlaðbær Colas	Nýsi ehf
Eiríkur og Yngvi	Húnaþing Vestra	Oddi ehf
Eldhestar ehf	Höfðakaffi ehf	Rafstilling
Endurskoðun Vestfirðinga	Internet á Íslandi	Rafteikning ehf
Endurvinnslan ehf	Ísafjarðarbær	Rekstrarverktaka
Ernst and Young	Ísfugl hf	Reykhólahreppur
Eskja ehf	Íslandsmarkaður	Reykjakot leikskóli
Esnu húsin gistiheimili	Íþróttamiðstöð Glerárlaug	Rimaapótek
Ég C gleraugnaverslun	J og S Bílaleiga ehf	Rolf Johansen og Co
Fagrihvammur	J.S. Vöruflutningar	RST Net ehf
Fagus hf Trésmiðja	Jarðvélar ehf	Rúmfatalagerðinn
Fálkaborg leikskóli	Jazzballetskóli Báru	RÚV Egilsstöðum
Ferðaþjónusta bænda Staðafelli	Jeppasmiðjan ehf Ljónsstöðum	Samband Sveitafélaga
Ferðaþjónustan Ytri Álandi	Kanon arkitektar	Saumsprettan ehf
Feró sf	Kaupfélag Héraðsbúa	SBS Innréttinga
Félag Verslunar og skrifstofufólks	Kaupfélag Skagfirðinga	Seyðisfjarðarbæ
Fisk Seafood	Kaþólska kirkjan	Sigurbjörn ehf
Fiskmarkaður Íslands	Keflavíkurkirkja	Sigurður Kristinsson
Fiskverkun Hafliða	Kemis ehf	Skattstofa Norðurlands
Fjarðarbygg	KFC	Skinney Þinganes
Fjarhitun hf	Kjarnafæði	Skipalyftan hf
Fjármálaeftirlitið	KPMG	Skipting ehf
Flúðir stangveiðifélag	KSÍ	Skrifstofa Suðurlands
Fulltingi ehf	Kælismiðjan Frost	Smáralundur
Fönix ehf	Laugardalshöll	Smáririnn Söluturn