

Greinargerð um starfsemi ADHD samtakanna

ADHD er að mestu meðfædd taugaþroskaröskun sem yfirleitt kemur fram snemma á æviskeiðinu og getur haft víðtæk áhrif á daglegt líf, nám og félagslega aðlögun en tengist ekki greind. Alþjóðlega skammstöfunin ADHD stendur fyrir „Attention Deficit Hyperactivity Disorder“, helstu birtingarmyndirnar eru athyglisbrestur, hvatvísi og ofvirkni sem einstaklingar sýna í mismiklu magni. Áður fyrr var greinarmunur gerður á athyglisbresti með eða án ofvirkni (ADHD / ADD), en nú á tímum er oftast talað um ADHD eða bara athyglisbrest.

Gera má ráð fyrir að um 40.000 íslendingar séu með ADHD, greint og ógreint – 25.000 fullorðnir (5-10%) og 15.000 börn (8-15%). Því er ljóst að ADHD snertir allmargar fjölskyldur í landinu með einhverjum hætti.

Árið 2023 fögnuðu ADHD samtökin 35 ára afmæli. Samtökin voru upphaflega stofnuð þann 7. apríl 1988 sem Foreldrafélag misprosa barna og það ár voru um 90 félagar í samtökunum en nú eru félagsmenn um 5000 talsins. Ein skráning gildir fyrir fjölskyldu og oftast en ekki er annað foreldri/forráðamaður með röskunina og eitt eða jafnvel fleiri börn. ADHD samtökin hafa fengið skráningu sem samtök til almannaheilla (fta), hafa starfsleyfi frá Gæða- og eftirlitsstofnun velferðarmála sem og skráningu á almannaheillaskrá RSK, sem veitir styrktaraðilum samtakanna rétt til skattaafsláttar.

Markmið ADHD samtakanna er að börn og fullorðnir með ADHD og skyldar raskanir mæti skilningi alls staðar í samfélaginu og hafi gott aðgengi að þjónustu sem hefur það að markmiði að hámarka hæfni þeirra og lífsgæði á öllum aldurskeiðum.

Samtökin vinna að markmiðum sínum með því að búa yfir eða eiga í samstarfi við aðila sem hafa framúrskarandi þekkingu á greiningu, meðferð og stuðningi við einstaklinga með ADHD og skyldar raskanir. Þeirri þekkingu miðlum við til hagsmunaaðila með ráðgjöf og öfluglu fræðslustarfi ásamt því að sinna markvissri hagsmunagæslu í eigin nafni eða í góðu samstarfi við aðra sem hafa sömu baráttumál á stefnuskrá sinni.

ADHD samtökin eru til húsa að Háaleitisbraut 13 og er skrifstofan opin alla virka daga. Samtökin hafa fjóra starfsmenn. Þau halda úti heimasíðu, átta fésbókarsíðum, hlaðvarpinu Lífið með ADHD, tengjast spjallhópum á Facebook fyrir skilgreinda hópa, standa fyrir fræðslunámskeiðum fyrir foreldra og fagfólk, ungmenni og fullorðna með ADHD, bjóða upp á spjallfundi í átta landshlutum og á netinu svo fátt eitt sé talið. Þá hefur útgáfa fræðsluefnis verið ríkuleg undanfarin ár en alls eru komnir út 21 fræðslubæklingar og sex bækur.

Fræðsluefnið hafa ADHD samtökin látið öllum almenningi, opinberum stofnunum og fagfólki í té, þeim að kostnaðarlausu. Mikil spurn er eftir fræðsluefninu um allt land og hafa ADHD samtökin sinnt öllum fyrirspurnum þar að lútandi og bera allan kostnað vegna þessa.

Eitt af aðalhlutverkum ADHD samtakanna er hagsmunagæsla og þannig reyna samtökin að hafa áhrif á ákvarðanir stjórnvalda er varða hagsmuni barna, unglunga og fullorðna með ADHD, ekki síst sem snúa að skóla- og heilbrigðisþjónustu fyrir þennan hóp. Þá beita ADHD samtökin sér

markvisst fyrir upplýsandi og faglegri umfjöllun fjölmiðla um málefni fólks með ADHD, bæði með greinaskrifum, viðtölum og upplýsingagjöf.

Sem aðildarfélag ÖBÍ – réttindasamtaka, taka samtökin einnig þátt í hagsmunagæslu öryrkja og sjúkra á Íslandi. Fulltrúar ADHD samtakanna sitja í stjórn ÖBÍ og eiga samtökin fulltrúa í fjölda málefna- og starfshópa samtakanna.

ADHD samtökin eru stoltir stofnfélagar ráðgjafamiðstöðvarinnar Sjónarhóls.

Mikil gróska hefur verið í félagsstarfinu undanfarin ár og leita fjölmargir til samtakanna daglega. Má þar helst nefna foreldra/forráðamenn barna og unglunga með ADHD, fullorðna með ADHD og fagfólk sem gjarnan starfar í félags- og skólaþjónustu eða heilbrigðisþjónustu.

Starfsemin flokkast undir 1. þjónustustig skv. skilgreiningum í skýrslu félags- og tryggingamálaráðuneytisins 2008 um hvernig bæta megi þjónustu við börn og unglunga með ADHD. Á þeim grunni hafa verið gerðir samningar við ráðuneyti velferðarmála á liðnum árum.

Stofnanir sveitarfélaga og ríkis sem og fagfólk vísa skjólstæðingum sínum til að sækja fræðslu og leiðsögn hjá samtökunum. Þau hafa sinnt fræðsluhlutverki bæði til handa uppeldismenntuðu fólki og foreldrum og þannig stutt við forvarnarstarf sem örugglega á sinn þátt í að draga úr þörf fyrir tilvísanir á stofnanir á 2. og 3. þjónustustigi. Jafnframt hafa samtökin átt þátt í þróun nýrra úrræða, fræðsluefnis og námskeiða.

Mikið og gott samstarf er við önnur Norræn ADHD samtök og funda þau reglulega um sameiginleg málefni. Þá eru samtökin aðili að ADHD Europe, Evrópusamtökum fólks með ADHD og ADHD world congress.

Helstu verkefni ADHD samtakanna:

Bókasafn: Samtökin lána bækur til félagsmanna sinna og fagfólks þeim að kostnaðarlausu.

Ráðgjöf og upplýsingar: Samtökin veita ráðgjöf í síma og á skrifstofu til foreldra, fullorðinna og fagfólks. Þá halda samtökin úti efnismikilli heimasíðu, sjö virkum Facebook síðum og standa fyrir ýmsum spjallhópum á netinu til að miðla upplýsingum og veita ráðgjöf.

Fræðslunámskeið fyrir aðstandendur barna og unglunga: Samtökin standa reglulega fyrir námskeiðum þar sem foreldrar og nánir aðstandendur fá hnitmiðaða og sérsniðna fræðslu um ADHD frá sérfræðingum. Námskeiðið er 10 klst. og hefur einnig verið í boði í fjarfundi fyrir landsbyggðina.

Taktu stjórnina: Fræðslunámskeið fyrir fullorðna með ADHD. Markmið námskeiðsins er fræðsla um ADHD ásamt því að styrkja þátttakendur í að ná tökum á eigin ADHD og veita þeim ákveðin tæki til að líða betur með ADHD í daglegu lífi.

Áfram veginn: Fjarfundarfræðslunámskeið fyrir fullorðna með ADHD. Markmið námskeiðsins er fræðsla um ADHD ásamt því að styrkja þátttakendur í að ná tökum á eigin ADHD og veita þeim ákveðin tæki til að líða betur með ADHD í daglegu lífi.

Áfram stelpur!: Fræðslunámskeið fyrir konur með ADHD. Farið er sérstaklega yfir þær áskoranir sem konur með ADHD standa frammi fyrir og unnið að því að styrkja þær í daglegu lífi. Veitt er fræðsla um ýmis hagnýt verkfæri og veitt þjálfun í að nota þau gegnum samtöl og verkefnavinna.

TÍA – tómstundir, Íþróttir og ADHD: Fræðslunámskeið fyrir þjálfara og starfsfólk íþróttafélaga, tómstundamiðstöðva og skóla um samskipti og samstarf við börn með ADHD.

ADHD og Ég: Kynjaskipt fræðslu og sjálfsstyrkingarnámskeið fyrir börn og unglinga með ADHD – annarsvegar 10-12 ára og hinsvegar 13-15 ára.

ADHD og skólinn: Fjölbreytt fjarfundarnámskeið fyrir kennara og starfsfólk grunnskóla og leikskóla um uppbyggjandi skólastarf með börnum með ADHD. Markmið námskeiðanna er að fræða skólaumhverfið um ADHD, áhrif þess á líðan og hegðun barna á grunnskólaaldri og leiðbeina um ýmis hagnýt og gagnreynd ráð sem nýta má í uppbyggilegu skólastarfi með börnum með ADHD.

Understanding ADHD: Fjarfundarnámskeið fyrir enskumælandi fólk með ADHD og aðstandendur barna með ADHD.

Polski ADHD seminar: Fjarfundarnámskeið fyrir pólskumælandi fólk með ADHD og aðstandendur barna með ADHD.

Fjármál og ADHD: Stutt fjarnámskeið með aðferðum sem virka fyrir fólk með ADHD.

Rafíþróttir og ADHD: Rafíþróttanámskeið fyrir börn og unglinga í samstarfi við rafíþróttadeild Fylkis.

Minecraft og tölvuleikjagerð: Námskeið í Tölvuleikjagerð og Minecraft fyrir 7-10 ára börn með ADHD.

ADHD og náin sambönd: Námskeið fyrir einstaklinga og pör, þar sem amk annar aðilinn er með ADHD.

Spjallfundir: Samtökin standa fyrir reglulegum spjallfundum í hverjum mánuði – tvisvar í mánuði í Reykjavík og nokkrum sinnum á ári á Akureyri, Austurlandi, Suðurlandi, Vesturlandi, Suðurnesjum, Vestfjörðum og í Vestmannaeyjum. Þar eru tekin fyrir ákveðin málefni er varða ADHD. Spjallfundirnir eru ókeypis og standa öllum til boða.

Fræðslufundir: Samtökin standa fyrir reglulegum fræðslufyrirlestrum á Facebook auk a.m.k. tveggja opinna fræðslufunda á ári hverju um ýmis málefni er varða ADHD.

Málþing: Samtökin hafa undanfarin ár staðið fyrir málþingum í lok októbermánaðar. Umfjöllunarefnið er málefni er varða ADHD og er hvert ár tengt ákveðnu þema. Erlendir fyrirlesarar með sérþekkingu á ADHD og annað fagfólk sérhæft í umfjöllunarefni hverju sinni deila þekkingu sinni og reynslu.

Vitundarmánuður: Samtökin hafa staðið fyrir árlegri vitundarvakningu í tilefni af Alþjóðlegum ADHD vitundarmánuði í október ásamt því að selja endurskinsmerki sem lið í fjáröflun samtakanna.

Lífið með ADHD – Hlaðvarp ADHD samtakanna: Í hlaðvarpi ADHD samtakanna, fær Bóas Valdórsson til sín góða gesti sem segja frá lífi sínu með ADHD. Hlaðvarpið er aðgengilegt á RUV.is, adhd.is og í öllum helstu hlaðvarpsveitum.

Samfélagsmiðlar: Samtökin starfrækja átta Facebook síður (útibúin og aðalsíðan) og eina Instagram síðu og koma auk þess með virkum hætti að starfi sjö öflugra Facebook hópa um ýmis málafni.

Fréttabréf: Samtökin senda reglulega frá sér, rafrænt fréttabréf um það sem er helst á döfinni.

Útgáfa fræðsluefnis: Samtökin standa fyrir útgáfu ýmissa bæklinga. Fræðslubæklingar sem gefnir hafa verið út eru 23 talsins: **Hvað er ADHD?** (almennur fræðslubæklingur um ADHD), **What is ADHD?** (sami bæklingur á ensku), **Co To Jest?** (sami bæklingur á pólsku), **ADHD utan skólastofunnar** (ætlaður öllu starfsfólki grunnskólanna), **Börn & ADHD, Children with ADHD** (sami bæklingur á ensku), **Dzieci i ADHD** (sami bæklingur á pólsku), **Stúlkur & ADHD, Unglingar & ADHD, Teemagers and ADHD** (sami bæklingur á ensku), **MŁODZIEŻ Z ADHD** (sami bæklingur á pólsku), **Fullorðnir & ADHD, Adults and ADHD** (sami bæklingur á ensku), **Dorosli i ADHD** (sami bæklingur á pólsku), **Náin sambönd & ADHD, Afbrot & ADHD, Ha, ertu að tala við mig?** (Sjálfs hjálparbæklingur fyrir eldri börn og unglinga og ADHD), **Systkini og ADHD og Atvinna og ADHD, ADHD IN THE WORKPLACE** (sami bæklingur á ensku) og **PRACA I ADHD** (sami bæklingur á pólsku), **Stúlkur, konur og ADHD, Girls, Women and ADHD** (sami bæklingur á ensku).

Útgáfa bóka: Samtökin bjóða til sölu umtalsvert magn bóka um ADHD og skyldar raskanir á vef samtakanna og koma ADHD samtökin nú beint að útgáfu sex rita: **ADHD og farsæl skólaganga** (2013 í samvinnu við Námsgagnastofnun. Endurútgafið 2015), **Hámarksárangur í námi með ADHD + verkefnabók** (2008 í samvinnu við Sigrúnu Harðardóttur og Tinnu Halldórsdóttur), **Leynardómar heilans – Láttu verkin tala** [2014], **Leikskólar og ADHD** [2015], **Ferðalag í flughálfu – Unglingar og ADHD** [2017] og **Elli – dagur í lífi drengs með ADHD** (frumsaminn íslensk barnabók) [2020].

Landsbyggðin: Samtökin hafa staðið fyrir fræðslu og námskeiðahald um ADHD á landsbyggðinni og ýtt undir stofnun útibúa úti á landi. Samtökin eru komin með útibú á Akureyri, Austurlandi, Suðurlandi, Suðurnesjum, Vesturlandi, Vestfjörðum og Vestmannaeyjum sem rekin eru að mestu í sjálfböðavinnu. Þar eru m.a. haldnir spjallfundir nokkrum sinnum á ári og eru þeir endurgjaldslausir og öllum opnir.

Verktakar/sjálfböðaliðar: Samtökin nýta þjónustu verktaka við námskeiðahald og fyrirlestra og leita þá til sérfræðinga á þeim sviðum sem um ræðir. Sálfræðingar, geðlæknar, ADHD markþjálfar, félagsfræðingar, kennarar og aðrar slíkar fagstéttir eru þar ráðandi en hópurinn tekur reglulega breytingum. Nánar má fræðast um umsjónarfólk námskeiða samtakanna hverju sinni á heimasíðu samtakanna adhd.is

Menntun og hæfi starfsfólks: Hjá samtökunum vinna í dag þrír starfsmenn. Hrannar Björn Arnarsson, framkvæmdastjóri, MBA. Hrannar sér um daglegan rekstur, mannauðsmál, fjármál og áætlanagerð og ber ábyrgð á starfseminni gagnvart stjórn. Elín H Hinriksdóttir, sérfræðingur, MED, sérkennari og sérfræðingur í málefnum fólks með ADHD. Elín er sérfræðingur samtakanna í málefnum fólks með ADHD og hefur yfirumsjón með gæðum námskeiðahalds og fræðsluefnis. Jóna Kristín Gunnarsdóttir, verkefnastjóri fræðslumála, sérkennari. Jóna Kristín hefur umsjón með námskeiðahaldi og fyrirlestrum samtakanna ofl.

Innra eftirlit: Allt bókhald er fært og endurskoðað af APAL bókhaldsstofu. Öll erindi til samtakanna eru skráð og flokkuð af starfsfólki samtakanna og eftir hvert námskeið er unnin gæðakönnun meðal þátttakenda. Afrakstur þessa alls er lagður fyrir stjórn með reglulegum hætti.

Samstarfsaðilar: Samtökin hafa reglulega fengið styrki frá Félags- og vinnumarkaðsráðuneytinu (til tveggja ára núna), Heilbrigðisráðuneytinu (verkefnatengt), ÖBÍ, Mennta- og barnamálaráðuneytinu (verkefnatengt) og Reykjavíkurborg (nú til þriggja ára). Auk þess hafa samtökin unnið með fjölda sveitarfélaga og/eða stofnanna sveitarfélaga með einstök námskeið eða fræðslu. Þjónusta samtakanna í formi fræðslubæklinga opð stendur öllum opin án endurgjalds.

Vilhjálmur Hjálmarsson formaður ADHD
Hrannar B. Arnarsson framkvæmdastjóri ADHD