



Málþingið Hlustaðu! Þann 12.september 2019 í tilefni af alþjóðlega forvarnadegi sjálfsvíga.

Hugarafll, notendastýrð starfsendurhæfing

Ársskýrsla 2019

Ársskýrsla Hugarafis 2019

Efnisyfirlit

Ávarp Málfríðar Hrundar Einarsdóttur formanns	2
Stjórn Hugarafis 2019	4
Hugmyndafræði Hugarafis	5
Valdefling – vinnuskilgreining Judi Chamberlin.....	5
Batahugmyndafræði Daniel Fishers	5
Jafningjagrundvöllur	7
Baráttan á liðnu ári.....	7
Staðan í innlendri pólitík.....	10
Ályktanir og umsagnir	11
Innri starfsemi á árinu	12
Hugarafi í tölum	13
Nýr verkefnastjóri.....	16
Unghugar Hugarafis	17
Tónlist í Hugarafi árið 2019.....	18
Likesíða Hugarafis á facebook	19
Instagram.....	19
Stefnumótun Hugarafis.....	19
Þjónustusamningar	20
Samningur við Vinnumálastofnun	20
Samningur Hugarafis við Velferðarsvið Kópavogs.....	21
Innlent starf	22
Geðfræðslan.....	22
Hlustaðu - pallborðsumræður ungs fólks um sjálfsvíg og sjálfsskaða.....	22
Klikkið	23
Skjólhús verkefnið endurvakið	24
Alþjóðlegt starf	24
Landssamtökin Hearing Voices Iceland.....	24
eCPR Þjálfanir	26
Bridge for mental health	27
Study visits	28
Hand in Hand.....	28
Highway to Mental Health.....	29
Mental Health+	30
Open dialog/Opið samtal.	30
Lög Hugarafis	32

Ávarp Málfríðar Hrundar Einarsdóttur formanns

Það má með sanni segja að árið 2019 hafi verið ár breytinga hjá okkur Hugarafilsfólki. Breytingum fylgir oft ööryggi og það fengum við aldeilis að finna í byrjun árs þegar ljóst var að við vorum með fjármagn til áframhaldandi starfa en það vantaði húsnæði. Okkur var lítil vægð sýnd hjá Ríkiseignum sem eiga Borgartún 22 og þurftum við því að hafa hraðar hendur. Með gríðarlegri vinnu og eljusemi tókst okkur að flytja í dásamleg húsakynni í Lágmúla 9 í apríl þetta ár. Það sem undirritaðri fannst einkenna hópinn var enn og aftur gríðarleg samstaða. Samstaða í að gera þetta vel og fallega enda hópurinn orðin ansi lúinn eftir árið áður, alla óvissuna, sorgina, mótstöðuna og baráttuna.

Þá héldum við áfram að leita að fjármagni fyrir okkar blómlega starf. Við fórum í nærsveitarfélögin til að mynda, Hafnarfjörð og Garðabæ til að kynna fyrir þeim “Kópavogsamninginn” og kynna fyrir þeim þá þjónustu sem við getum veitt fyrir fólk á fjárhagsaðstoð og hefur gefið gríðargóðan árangur hjá Kópavogsbúum. Þá fengum við styrk frá Reykjavíkurborg sem við höldum alltaf í von um að hækki með ári hverju í samræmi við aukna þjónustu við Reykvíkinga. Þessi erindi voru lögð fyrir fjölskylduráð þeirra sveitarfélaga án árangurs. Þá átti undirrituð ásamt Auði Axelsdóttur fund með Maríu frá samtökum sveitarfélaga. Í enda árs var svo fundur með framkvæmdastjóra Virk en sá fundur endurspegladi þá stífni og ósveigjanleika í að eiga við okkur gjöfult samstarf þannig að árangur var eftir því.

Mitt í þessu öllu má ekki gleyma þeim aðilum og hópum sem hafa styrkt starfsemi okkar á einn eða annan hátt. Má þá nefna Lionskonur Foldar, þær hafa verið okkur einkar rausnarlegar og innan handar með ýmiskonar innanstokksmuni, tæki og vélar. Þá voru aðrir hópar, eins og eigendur Kaffi Kjós, sem söfnuðu fyrir okkur með sölu á bingó spjöldum á árlegu bingókvöldi, Dans kultur var einnig með söfnun og fleiri mætti telja til. Þeir sem ekki eru tíundaðir hér eru þeir einstaklingar sem hafa með ýmiskonar framlagi létt okkur leiðina og ekki síður sýnt ómælda virðingu fyrir starfi okkar með framlagi sínu. Öllum þessum aðilum er hér með þakkað innilega þann hlýhug og stuðning.

10. Maí 2019 var haldin opnunarhátíð sem lengi mun vera í minnum höfð. Það var gríðarlega hátíðlegur dagur sem mikið var lagt í að gera sem eftirminnilegastan. Þar komu Hugarafilsmenn og konur, embættismenn frá ríki og borg auk annarra velunnara í kringum 200 manns í það heila. Það sem einkennandi var við þennan dásamlega dag var sú gleði og feginleiki sem hafði verið með öllu Hugarafilsfólki yfir að vera komin í öruggt skjól. Við fundum svo sterkt hvað okkar gestir samglöddust með okkur og voru heillaðir yfir húsakynnum okkar.

Við fengum ótal heimsóknir á árinu frá hinum ýmsu hópum sem og erlendum gestum. Þá vorum við dugleg við að fara hingað og þangað bæði á ráðstefnur og aðra mannfagnaði. Það sem stendur upp úr hjá undirritaðri er alþjóðlegur fundur sem hún ásamt Auði Axelsdóttur fóru á í Warsaw í Póllandi og bar nafnið “The 24th International Meeting for the Treatment of Psychosis”. Þar hittum við fjöldann allan af fólki sem notar aðferðina “Open Dialogue”, sem við Hugarafilsfólk verðum heppin að innleiða þegar Auður klárar nám sitt í þeirri nálgun. Þessi fundur var mjög öflugur og fróðlegur með fjöldann allan af vinnustofum auk fyrirlestra. Það er alltaf gott að komast í kynni við aðra hópa sem vinna við málaflokkinn það gefur manni auka bensín á tankinn fyrir utan það tengslanet sem myndast og hefur sannað gildi sitt. Formaður fór með 2 eCPR þjálfanir á árinu með samþjálfurum en þess er getið í sérstökum kafla hér í skýrslunni. Við tókum einnig þátt í hinum ýmsu stefnumótunum og gáfum álit okkar þegar kallað var til. Má m.a. nefna samráðshóp neytenda á vegum heilbrigðisráðuneytisins, starfshóp á vegum sama ráðuneytis sem taka á á fordómum í fjölmiðlum í garð fólks með andlegar áskoranir. Þá var

Ársskýrsla Hugarafis 2019

okkar fólk að gera gríðarlega góða hluti í 10. október nefndinni og tókum við virkan þátt í þeim glæsilega degi. Að öllum ólöstuðum þeim viðburðum og slíkum sem við tókum þátt í á þessu ári verður sá viðburður, sem haldinn var hér á vegum 12. september nefndarinnar og hét “Hlustaðu”, lengi í minnum hafður. Þau ungmenni sem sögðu sögu sína í stuttu máli í pallborði og grættu undirritaða af stolti, baráttuanda og ekki síður auðmýkt eru heldur betur sú ástæða fyrir að maður haldi áfram í að reyna að bæta þjónustu við þá sem eiga við andlegar áskoranir að stríða. Það geta allir unnið þessa baráttu.

Í lokin, þegar ég lít heilt yfir langar mig að segja að þetta var ár gríðarlegra breytinga fyrir félagið. Ekki bara efnislega í fallegum húsakynnum heldur finnur maður breyttan anda, landslag og meiri kraft í rödd notenda. Það er meiri “activismi” hér innan dyra fyrir annars konar nálgunum og úrræðum en okkar stóra kerfi bíður upp á. Þá er gróskan gríðarlega mikil í dagskrá félagsins sem er blómlegri og fjölbreyttari en hefur verið til margra ára. Framtíðin er björt kæri lesandi ef við náum að halda utan um þá sem eru að stíga sín fyrstu skref hér inn, halda áfram að blása í glæðurnar hjá þeim sem fyrir eru og leggja farveginn saman þar til þeir sem vettlingi geta valdið hlusti á rödd notenda.

Stjórn Hugarafis 2019



Málfríður Hrund Einarsdóttir
Formaður Hugarafis



Sigurborg Sveinsdóttir
Ritari



Hjörtur Jarl Benediktsson
Formaður Unghuga



Auður Axelsdóttir
Stjórnarmaður



Árni Steingrímsson
Stjórnarmaður



Fjóla Kristín Ólafardóttir
Stjórnarmaður



Fanney Björk Ingólfssdóttir
Stjórnarmaður

Hugmyndafræði Hugarafis

Valdefling, bati og jafningjagrundvöllur

Allt starf Hugarafis byggir á hugmyndafræði valdeflingar sem mótuð var af Judi Chamberlin sem og batahugmyndafræði Daniels Fishers. Þetta er ekki einungis leiðarljós starfseminnar heldur nýttast fræðin sem grundvöllur í daglegu starfi Hugarafis og sjálfsvinnu einstaklinga. Sérstaða Hugarafis er einstaklingsmiðuð nálgun sem og samvinna fólks sem tekist hefur á við andlegar áskoranir og fagfólks. Við vinnum saman sem jafningjar, tökum sameiginlegar ákvarðanir um starfsemi Hugarafis og erum hvött til að láta í ljós skoðanir okkar. Við berum sameiginlega ábyrgð á hópastarfi, verkefnum og dagskrá Hugarafis. Þátttaka í starfsemi Hugarafis er á forsendum hvers og eins. Við virðum sjálfræði hvers og eins til að móta sína bataleið.

Valdefling – vinnuskilgreining Judi Chamberlin

Árið 1997 birti Judi Chamberlin grein með vinnuskilgreiningu á valdeflingarhugtakinu (e. empowerment). Orðið „valdefling“ hafði þá verið notað víða en í ólíkum tilgangi og vöntun var á sameiginlegri skilgreiningu. Judi vann vinnuskilgreiningu á valdeflingarhugtakinu í samstarfi við fjölda annarra einstaklinga með persónulega reynslu af andlegum áskorunum. Afrakstur vinnu þeirra reyndist vera 15 ólíkir punktar sem hver um sig útskýrir eina vídd valdeflingar. Valdefling felur í sér:

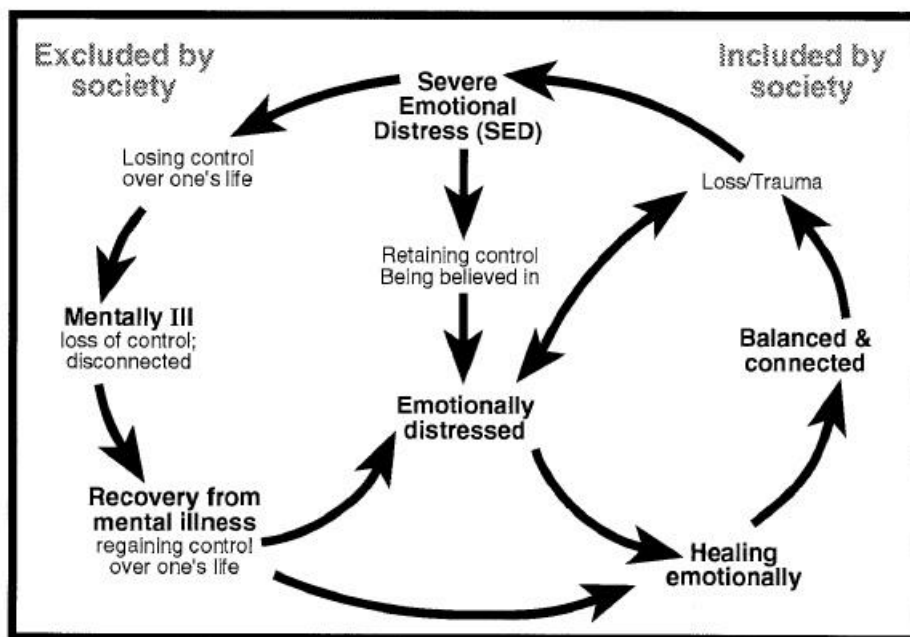
1. Að hafa vald til að taka ákvarðanir.
2. Að hafa aðgang að upplýsingum og úrræðum.
3. Að hafa næga valkosti (ekki bara já/nei, annað hvort/eða).
4. Að efla ákveðni
5. Að vekja væntingar um að einstaklingurinn geti haft áhrif (að vera vongóður).
6. Að læra að hugsa á gagnrýnninn hátt, að komast upp úr hjólförunum, að sjá hluti á annan hátt, t.d.
 1. Að læra að endurskilgreina hver við erum (að tala með eigin rödd).
 2. Að læra að endurskilgreina hvað við getum gert.
 3. Að læra að endurskilgreina sambönd okkar við stofnanavöld.
7. Að læra um reiði og láta hana í ljósi.
8. Að finnst maður ekki vera einn, finnst maður vera hluti af hópi.
9. Að skilja að fólk hefur réttindi.
10. Að hafa áhrif á breytingar í eigin lífi og eigin samfélagi.
11. Að tileinka sér nýja hæfileika sem einstaklingurinn telur mikilvæga (t.d. í samskiptum).
12. Að breyta skynjun annarra á eigin hæfni og getu til athafna.
13. Að koma út úr skápnum.
14. Að einstaklingurinn stuðli sjálfur að viðvarandi þroska og breytingum.
15. Að efla jákvæða sjálfsmynd og vinna bug á fordómum.

Líkt og sjá má á valdeflingarpunktunum 15 felur valdefling ekki eingöngu í sér sjálfsefningu heldur er mikilvægt að skoða, endurskoða og vinna með tengsl við samfélagið, félagslega vídd og finna að við getum haft áhrif á umhverfi okkar.

Batahugmyndafræði Daniel Fishers

Bandaríski geðlæknirinn Daniel Fisher er einn af þeim sem unnu náið með Judi. Hann hefur einnig persónulega reynslu af andlegum áskorunum og hefur látið til sín taka í réttindabaráttu í geðheilbrigðismálum. Daniel Fisher og Laurie Ahern gáfu út svk. Empowerment Model of Recovery árið 1999 sem mætti gróflega þýða sem batahugmyndafræði byggð á valdeflingu. Myndræna framsetningu líkansins má sjá hér að neðan:

PACE is based on the Empowerment Model of Recovery



Empowerment Model of Recovery from Mental Illness

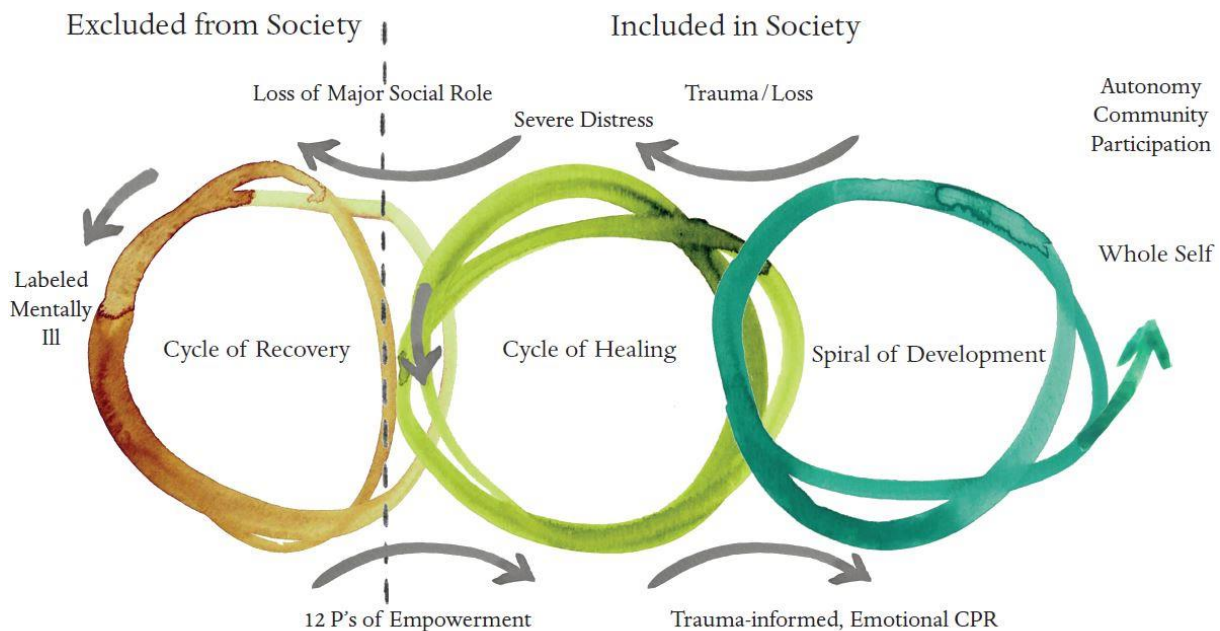
by Daniel B. Fisher, M.D., Ph.D. and Laurie Ahern
©1999 National Empowerment Center, Inc.

The above diagram describes our model of recovery based on research we and others have carried out. This model describes the process of how people are labeled mentally ill and recover.

Þegar Hugarafi var stofnað árið 2003 var batahugmyndafræðin enn ný af nálinni og starfsemin byggði á líkani Fishers. Taka ber fram að orðalag þessa líkans hefur nú verið uppfært og Fisher talar einnig sjálfur um „recovery paradigm“ sem þýða mætti sem batahugmyndafræði í stað líkans. Lykilatriði batahugmyndafræðinnar hafa þó ekki breyst. Í grunninn mætti segja að andlegar áskoranir megi rekja til áfalla, missis, skorts á nægjanlegum félagslegum tengslum, stuðningi og þeirri tilfinningu að þú tilheyrir samfélaginu. Andlegar áskoranir eru eðlileg viðbrögð við óeðlilegum aðstæðum. Við göngum í gegnum tilfinningalegt rót í kjölfar erfiðrar upplifunar og getum misst stjórn á eigin lífi í kjölfarið. Í þeim aðstæðum uppfyllum við mögulega greiningarskilmála fyrir svk. „geðsjúkdóma“ og fáum stimpil. Það er hægt að ná bata af andlegum áskorunum, þær eru ekki komnar til að vera. Það er mikilvægt að miðla von um batann og ítreka það að hvert og eitt okkar skilgreinir hvað felst í okkar bata sjálf. Einstaklingar geta náð bata hvort sem þeir upplifi enn einhver merki vanlíðanar eður ei. Batavegferðin er mismunandi fyrir hvern og einn en felur gjarnan í sér aukna valdeflingu, tilfinninguna að vera við stjórnvölinn í eigin lífi, aukin tengsl við samfélagið og félagslegan stuðning og að vinna úr þeirri lífsreynslu sem við höfum gengið í gegnum. Eftir að við höfum náð bata tekur hefðbundið líf við með venjubundnum sveiflum upp og niður í daglegri líðan.

Ársskýrsla Hugarafls 2019

Fisher gaf út bókina „Heartbeats of hope“ árið 2017 sem lýsir persónulegri sögu hans og auk þess sem stór hluti bókarinnar fjallar um batahugmyndafræðina, andlegt hjartahnoð (e-CPR) og fleiri hjálpleg verkfæri sem Fisher hefur þróað í gegnum árin. Hugarafl mun flytja inn bókina og selja á næstunni. Í bókinni má meðal annars finna nýjustu myndrænu framsetningu batahugmyndafræðarinnar;



Empowerment Paradigm of Recovery, Healing, and Development

Jafningjagrundvöllur

Jafningjagrundvöllur næst þegar fagmenn og einstaklingar með persónulega reynslu af andlegum áskorunum tala saman og starfa sem jafningjar. Við metum reynslu þessara tveggja hópa til jafns. Einstaklingurinn sjálfur er ávallt sérfræðingur í eigin lífi.

Atriði til að hafa í huga til að meta hvort jafningjagrundvöllur sé til staðar:

- Er starfsfólk sérstaklega merkt eða klætt öðruvísi, t.d. í hvítum sloppum eða með nafnspjöld?
- Er beðið með að hefja fund þangað til einhver ákveðinn aðili mætir á fundinn, t.d. forstöðumaður, formaður, lækni, jafnvel þó meirihluti fundargesta sé mættur?
- Hafa allir jafnt vægi með ákvarðanatöku? Er tekið mark á skoðunum allra og eru öll viðstödd með atkvæðarétt?
- Eru sérmerkt salerni og kaffiðstaða eingöngu fyrir starfsmenn/fagfólk?

Baráttan á liðnu ári

Í upphafi ársins 2019 ríkti léttir um framtíð Hugarafls vegna þess að í nóvember 2018 hafði verið gerður samningur um starfsemina til tveggja ára sem tók gildi í byrjun árs 2019. Það var óneitanlega mikill sigur eftir tveggja ára baráttu um framtíð samtakanna og það virtist vera ærið tilefni til bjartsýni. Ásmundur Einar Daðason félags- og barnamálaráðherra hafði ákveðið að semja við Hugarafl til tveggja ára. Þar sá hann m.a. mikilvægi þess að boðið væri uppá opna þjónustu fyrir alla landsmenn sem færi ekki fram á sjúkdómsgreiningar og

Ársskýrsla Hugarafis 2019

tilvísanir. Einnig var lögð áhersla á endurhæfingu, þjónustu fyrir ungt fólk og aðstandendur sem þótti einkar mikilvægt og fleira mætti telja sem kemur fram í fyrri ársskýrslu.

Í upphafi árs 2019 var ljóst að framtíðar húsnæði var ótryggt og fyrir lá að samtökin yrðu að flytja sem fyrst í annað húsnæði. Það var ekki mikill tími til stefnu og töluvert stress var í loftinu. Stress og langvarandi álag hafði óneitanlega áhrif og langtíma vonbrigði sömuleiðis en það hvarflaði ekki að neinum Hugarafismanni að gefast upp, enda tækifæri framundan.

Á sama tíma ríkti enn sorg yfir að hafa misst GET, geðteymið sem hafði starfað við hlið Hugarafis frá upphafi, en hafði nú verið lagt niður. Barátta Hugarafis fyrir samtökunum hafði einnig gengið út á það að benda ráðamönnum heilbrigðisráðuneytis á það að ákvarðanataka um að leggja teymið niður stríddi alfarið á móti stefnumótun og þeirri reynslu sem komin var. Allt kom fyrir ekki og ráðamenn ráðuneytisins völdu að hlusta ekki á reynslu notenda og þaðan af síður fagfólksins í teyminu. Það sem einnig birtist svo áberandi í upphafi ársins var að enn sátu einstaklingar eftir með sárt ennið, þeir höfðu misst dýrmæta þjónustu hjá GET sem kom þeirra bataferli í uppnám og önnur þjónusta hafði ekki komið í staðinn.

Þannig að það má segja að gleði og sorg hafi tekist á hjá Hugarafi í upphafi ársins. Óvissan var ekki góð en hún opnaði einhvern vegin nýjan kafla sem virtist líka vera spennandi fyrir samtökin þó hann væri alfarið óskrifaður. Það má í raun líkja þessu ferli við bataferli hjá einstaklingi sem er að kljást við andlegar áskoranir. Áföll og erfiðleikar kippa undan þeim stöðum sem hafa verið svo mikilvægar, óvissan tekur við en í kjölfar sjálfsvinnu og endurskoðunar á lífinu tekur við eitthvað nýtt, stöðir endurbyggðar og spennandi tímar taka við. Það má sem sagt segja að erfiðleikarnir opni nýja sýn, nýja möguleika, nýjan kafla þrátt fyrir að það hafi virst óhugsandi meðan á þeim stóð.

Þegar við höfðum farið yfir samninginn við félags- og barnamálaráðherra var ljóst að starfsemin var tryggð og við tókum á okkur nýjar skyldur sem var spennandi að takast á við. Við gátum þar að auki haldið Auði Axelsdóttur sem var ráðin framkvæmdastjóri Hugarafis, Braga Reyni Sæmundssyni sálfræðingi í 80% stöðu og jógakennaranum Unni Guðrúnu Óskarsdóttur í 50% stöðu. Þannig skapaðist grundvöllur að mæta þeim kröfum sem settar voru um endurhæfingu í samningum og bæta og efla faglega þjónustu Hugarafis. Fyrir störfuðu hjá Hugarafi Svava Arnardóttir iðjuþjálfari og Fjóla Kristín Ólafardóttir verkefnastjóri.

Samningur við Velferðarsvið Kópavogs var endurnýjaður í upphafi ársins og gafst því möguleiki á að ráða til Hugarafis Guðfinnu Kristjánsdóttur markþjálfara sem sinnir 15 einstaklingum í viðtölum og hópastarfi. Sjá nánari skilgreiningu á samningnum á öðrum stað í skýrslunni.

Samvinna við Erasmus+ styrktist á árinu og ráðin var verkefnastjóri til að halda utan um þau, Dumitrita Simion frá Rúmeníu, sálfræðimenntuð með mikla reynslu af samstarfi innan Evrópu. Félagsmenn höfðu aukin tækifæri til að taka þátt í fjölbreyttum verkefnum á erlendra grundu.

Í apríl flutti Hugarafi í nýtt húsnæði í Lágmúla 9, 6.hæð. Húsnæðið hentar starfseminni vel og er bjart og fallegt. Það hefur alltaf verið lögð á það áhersla hjá Hugarafi að húsnæðið sé falleg umgjörð um starfið og það hefur áfram tekist í Lágmúlanum. Glæsileg opnun var haldin í maí og ótal gesta heiðruðu Hugarafi vegna þessara mikilvægu tímamóta.

Óvæntur liðsauki birtist okkur á árinu en tveir aðilar mættu til leiks og buðu fram krafta sína í sjálfböða vinnu. Það voru Hákon Leifsson tónskáld og gestaltþerapisti og Elín Elísabet Jóhannsdóttir Löve, markþjálfari. Þau vissu af baráttu samtakanna og vildu hjálpa til sem var okkur mikið gleðiefni. Þau buðu uppá einstaklingsviðtöl á árinu en Hákon var einnig með hópastarf sem byggði á Gestalt fræðunum sem í stuttu málið gefur möguleika á tilfinningalegri sjálfsskoðun í bataferlinu með stuðningi fagmanns. Elín Elísabet kom sem meðstjórnandi í aðstandendahópinn og var hún mikilvægur hlekkur í starfinu á árinu. Þessi

Ársskýrsla Hugarafils 2019

viðbót var okkur vægast sagt afar dýrmæt og gaf einstaklingum sem vildu komast lengra með sitt bataferli aukna möguleika og fjölbreytni í sjálfsvinnunni.

Dagskrá Hugarafils hefur verið mjög metnaðarfull á árinu, raunar sem aldrei fyrr. Unnið er í 6 vikna lotum í senn og við tekur ein „rýnivika“ sem fer í endurskoðun og mat á starfinu, vinnusmiðjur til að efla nýja sýn og bjóða uppá óhefðbundið starf og skipulögð er ný dagskrá næstu lotu. Hver og einn félagsmaður hefur rödd og tekur ábyrgð á að meta starf og finna nýjar leiðir ef breytinga er þörf. Þessi leið hefur verið okkur endalaus uppspretta og hvatning til að gera betur. Hugmyndafræðin hefur líka verið í deiglu og áherslur ítrekaðar. Ómetanleg sjálfböðavinna Hugarafilsmanna skipti lykil máli í dagskránni, notendur og fagfólk heldur í sameiningu utan um dagskránni og samstarf starfshópsins eykur fjölbreytni og framboð í allri dagskrá.

Hugarafi hefur með þessu fyrirkomulagi náð að efla hvern og einn félagsmann betur og um leið boðið uppá dagskrá með miklum fjölbreytileika og möguleikum sem hver og einn getur nýtt sér í bataferlinu. Rödd samtakanna hefur verið sterkari í samfélaginu og ótal nýrra verkefna hafa litið dagsins ljós. Verkefnum sem hafa markað tímamót á árinu verður lýst á öðrum stað í skýrslunni en nefna má stofnun samtakanna „Hearing Voices Iceland“ og viðburðinn „Hlustaðu“ sem haldinn var í húsakynnum Hugarafils þann 12. september í tilefni af alþjóðlegum sjálfsvígisforvarnardegi.

Staða Hugarafils í okkar samfélagi hefur á margan hátt styrkst á árinu. Virk þátttaka í samfélagslegri umræðu hefur verið aukin, valdeflingin styrkt og réttindabaráttan elfd á svo mörgum sviðum. Samtökin hafa verið sýnilegri á samfélagsmiðlum og gert sér far um að ná til sem flestra.

Eftirspurn eftir aðstoð hjá Hugarafi hefur verið mikil á árinu og má sjá fjöldan einstaklinga sem sækja til Hugarafils í statistik. Það er einkar ánægjulegt að opið úrræði Hugarafils skuli höfða til margra og að óhefðbundin leið í grasrótinni skuli áfram hafa þetta mikla vægi. Á sama tíma erum við daglega minnt á ákveðin skort í geðheilbrigðisþjónustunni almennt og í raun afturför í hefðbundinni þjónustu. Það virðist erfiðara að fá þjónustu innan kerfisins, hún virkar á tíðum snubbótt og frekar kuldaleg.

Að geta leitað þjónustu þegar þörf er á er gríðarlega mikilvægt, hvorki fyrr né síðar. Grasrótarsamtök eins og Hugarafi hafa möguleika á að mæta einstaklingum og fjölskyldu þegar á þarf að halda og virka þannig oft sem gríðarleg forvörn.

Í skýrslu Sameinuðu þjóðanna um geðheilbrigðisþjónustu er einmitt niðurstaðan sú að stofnanir séu of stórar og lítt aðgengilegar. Það sem skiptir hins vegar einstakling og fjölskyldu sem leitar þjónustu mestu máli þegar skreifið er tekið, er gott viðmót, aðgangur að hjálp hér og nú og fjölbreyttir möguleikar til að fást við þann vanda sem upp er komin. Þið og lokað kerfi getur valdið vonleysi og uppgjöf.

Hlutverk samtaka eins og Hugarafils er mjög mikilvægt í okkar samfélagi og eins og einn þingmaður orðaði það þegar baráttan stóð sem hæst; samtök eins og Hugarafi vinna gríðarlega mikið starf og fá til þess lítið fjármagn en skila á sama tíma miklum auði til samfélagsins sem má telja í krónum og aurum en einnig í þeim sársauka og þeim tíma sem sparast.

Hugarafilsmonnum er ekki tamt að gefast upp þótt á móti blási, samstaðan í verki sýnir það svo greinilega og hugsjónin dofna ekki.

Auður Axelsdóttir

Staðan í innlendri pólitík

Staða geðheilbrigðismála í íslensku samfélagi

Starfsemi Hugarafis, markmið og hugsjónabaráttan fara ekki fram í tómarúmi. Valdefling fólks með persónulega reynslu af andlegum áskorunum og vinna okkar í Hugarafli að bættu geðheilbrigðiskerfi markast af ráðandi stefnum í íslensku nútímasamfélagi. Hér á eftir reynum við að gera stuttlega grein fyrir stöðunni eins og hún blasir við okkur á árinu 2019, þó hægt væri að skrifa töluvert meira um málið.

Samráð við notendur og launaðir notendur

Við höfum orðið vör við aukna meðvitund stjórnsýslunnar um nauðsyn þess að hafa samráð við fólk með persónulega reynslu af andlegum áskorunum (stundum kallað notendur) og að reynsla þeirra sé jafnvel metin til launa. Sú hugmyndafræði er ekki ný af nálinni en er loks að ná fótfestu í almennu geðheilbrigðiskerfi hérlandis. Fólk með persónulega reynslu af andlegum áskorunum hefur verið ráðið til starfa í Hugarafli, Hlutverkasetri, Geðhjálpi og fleiri stöðum til margra ára. Einnig voru notendur voru ráðnir í hlutverk notendafulltrúa í geðheilsuteymi á vegum Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins allt frá árinu 2009. Geðheilsuteymið Geðheilsa-efitrylgd (GET) hóf að ráða notendafulltrúa árið 2009, réð annan 2010 og alls um 3-4 einstaklinga hverju sinni. Heilsugæsla höfuðborgarsvæðisins tók þá ákvörðun að leggja GET niður árið 2018. Þessari sögu voru ekki gerð nein skil í tilkynningu heilbrigðisráðuneytisins þann 16. maí 2019 þar sem sagt var frá ráðningu notenda inn í hin nýju geðheilsuteymi líkt og slíkt hefði aldrei áður átt sér stað á Íslandi.

Fulltrúar Hugarafis sátu svokallaða samráðsfundi notenda við heilbrigðisráðuneytið, bæði í lok nóvember 2018 og í maí 2019. Ófullnægjandi framkvæmd þessara samráðsfunda og fréttatilkynningur í kjölfar þeirra varð til þess að við sendum frá okkur fréttatilkynningu. Í grunninn snýst málið um það að nú þykir nokkuð flott að boða til einstakra funda með þeim sem hafa persónulega reynslu af íslenskum geðheilbrigðismálum, en fundirnir eru hins vegar að mestu sóttir af forsvarsmönnum úrræða, fagaðilum og öðrum sem hafa ekki lýst opinberlega yfir að hafa persónulega reynslu af málaflokknum á eigin skinni. Einnig eru fundirnir of stuttir, haldnir of sjaldan og fundarstjórn með þeim hætti að lítið verður úr verki til að tilgangi fundanna sé náð. Tilfinningin er sú að fundirnir séu frekar haldnir í orði en á borði.

Ef raunverulegt samráð við notendur á að nást, þá þarf að boða þá til skrafs og ráðagerða allt frá upphafi, við stefnumótun, við hugmyndavinnu, við þróun þjónustu, mat á árangri þjónustu og svo mætti lengi telja. Það þarf að gæta þess að fjöldi notenda sé í það minnsta jafn mikill og fjöldi annarra fundargesta eða fagaðila þegar málefnið eru rædd. Þetta teljum við nauðsynlegt sökum þess valdaójafnvægis sem ríkir í geðheilbrigðismálum tengt ákveðnum stöðum og hlutverkum. Það sama má segja um ráðningu notenda í launaðar stöður í geðheilbrigðisteymi. Þar skiptir sköpum að hlutverk þeirra sé vel skilgreint og skipti raunverulega máli, að þeir séu ekki notaðir eingöngu sem málþápur annarra heilbrigðisstarfsmanna, að þeir geti tjáð skoðanir og afstöðu frábrugðna öðrum í teyminu án þess að óttast það að missa starf sitt og reynsla þeirra sé metin til launa. Nágrannabjóðir okkar í Norðurlöndum, Bretlandi sem og Bandaríkjunum hafa innleitt slík störf og brennt sig á ofangreindu. Við ættum að læra af þeirri reynslu. Geðheilsuteymi með 5 stöður fagaðila ættu að ráða 5 stöður notenda. Við lýstum þessum áhyggjum okkar á samráðsfundinum í maí en fengum ekki hljómgrunn fyrir þeim. Það er ekki nóg að ráða notendur til starfa ef störfin eru ekki á jafningjagrunni, verðmæt og mikils metin.

Ársskýrsla Hugarafis 2019

Ályktanir og umsagnir

Eitt af áhersluatriðum Hugarafis er að vera áhrifavaldur á geðheilbrigðiskerfið hér á Íslandi. Við tökum þátt í málþingum og öðrum viðburðum sem bæði flytjendur erinda og sem áheyrendur, eins sendum við frá okkur ályktanir og umsagnir sem unnar eru á Hugarafisfundum. Þetta er mikilvægur hluti starfseminnar og sýnir best það lýðræði sem á sér stað innan félagsins. Yfirleitt fer vinnan þannig fram að efnið er kynnt á fundi, umræður eiga sér stað og reynt að draga fram sem flestar skoðanir sem síðan eru teknar saman og unnar frekar af smærri hóp sem býður sig fram til verksins. Viku seinna er afraksturinn kynntur, ýmsar breytingar gerðar ef þörf er á, og síðan ef fundur samþykkir er efnið sent á viðtakanda.

Hér má sjá málin sem við sendum umsagnir um til Alþingis.

Frumvarp, Réttur barna sem aðstandendur,

Umsögn um tillögur/frumvarp til dánaraðstoðar,

Umsögn varðandi frumvarp laga um breytingu á lögræðislögum, nr. 71/1997,

Viðmið í umfjöllun um geðheilbrigðismál í fjölmiðlum

Umsögn frumvarp v sálfræðikostnað

Innri starfsemi á árinu

Innra starf Hugarafls var að miklu leyti skipulagt og framkvæmt af einstaklingunum sjálfum í sjálfboðavinnu í samstarfi við starfsmenn Hugarafls. Þátttaka í starfsemi Hugarafls er ávallt á forsendum einstaklingsins þar sem viðkomandi velur hvaða dagskrárliði, verkefni eða samtöl henta sér best hverju sinni. Alls leituðu 712 manns þjónustu hjá Hugarafli á árinu, virkir þátttakendur í starfi voru 393, mánaðarlega sóttu 187 einstaklingar þjónustu að jafnaði og dagleg mæting 38.

Nýliðun

Nýliðun var töluverð á síðasta ári þrátt fyrir flutninga og óvissu í upphafi árs. Umfjöllun um starfsemina hefur vakið athygli fólks og árangur starfsins hefur einnig haldið áfram að spyrjast út. Eftirspurnin hefur því aukist jafnt og þétt á árinu. Áhugasamir einstaklingar bóka forviðtal hjá verkefnastjóra þar sem þeir fá upplýsingar um starfsemi Hugarafls og meta hvort þeir vilji gerast félagsmenn.

Dagskráin

Dagskrá Hugarafls samanstendur af fjölda ólíkra valmöguleika sem byggja á hugmyndafræði valdeflingar og batahugmyndafræði. Í hverri viku er fundað þar sem allt starf Hugarafls er rætt og hugmyndafræði valdeflingar og batamóðels. Farið er yfir stöðu verkefna, hópastarfið, breytingar á dagskrá, ýmis erindi sem berast utan frá s.s. vegna þátttöku í stefnumótun hjá ráðuneytum eða LSH, beiðnir vegna fræðslu, og álitsgjöf svo fátt eitt sé nefnt. Hugaraflsfundir eru vettvangur hugmynda og félagsmenn geta haft frumkvæði að verkefnum og tekið að sér útfærslu þeirra. Félagsmenn taka að sér ýmis verkefni sem þarf að sinna og fagfólk og notendur starfa saman og taka sameiginlegar ákvarðanir á jafningjagrundvelli.

Lotukerfi

Við heldum áfram með lotukerfi þar sem við skiptum upp dagskránni á 6 vikna fresti. Í síðustu viku lotunnar er hver hópur metinn. Á milli lotna höfum við starfsviku með óhefðbundinni dagskrá og hópastarfi til að rifja upp stefnu Hugarafls og sameiginlega sýn okkar allra. Þetta fyrirkomulag er til þess fallið að ýta undir nýsköpun í hópastarfi, ný efnistöð og opna á tækifæri fyrir nýja hópstjóra til að spreyta sig. Með þessu fyrirkomulagi urðum við vör við aukna eftirvæntingu til að mæta í ólíka hópa þar sem fólk vildi ekki missa af spennandi nýju efni. Einnig fengum við nýja hópstjóra til liðs við okkur þar sem mörgu Hugaraflsfólki þótti þetta viðráðanlegra skref í bataferlinu sínu, það er að bera ábyrgð á hópi í 6 vikur í senn. Á árinu ákváðum við að hafa einungis einn vikulegan Hugaraflsfund í stað tveggja og hafa annan vikulegan fund sem við nefndum Grásrótina. Á Hugaraflsfundum var starfsemin rædd og ákvarðanir teknar meðal annars um verkefni og viðburði á döfinni. Grásrótarfundurinn opnaði á möguleika til að vinna að þessum verkefnum, skrifa greinar, hanna stundaskrá næstu lotu og önnur tilfallandi verkefni.

Ársskýrsla Hugarafils 2019

Dagskrá Hugarafils Lota 4, 14.10-22.11.2019



MÁNUDAGUR Opíð 8:30-16:00	ÞRIÐJUDAGUR Opíð 8:30-16:00	MIDVIKUDAGUR Opíð 8:30-16:00	FIMMTUDAGUR Opíð 8:30-16:00	FÖSTUDAGUR Opíð 8:30-16:00
10:30-12:00 JÓGAHERB. Kundalini yoga	9:00-12:00 FUNDARH. Frjáls verkefnavinna	10:00-12:00 FUNDARH. Unghugar	10:30-12:00 FUNDARH. Rýnt í "skjólhús"	11:00-12:00 JÓGAHERB. Yoga nidra Djúpslökun
10:30-12:00 FUNDARH. Tjáning með litum, lokað		10:30-12:00 JÓGAHERB. Kundalini yoga	13:00-14:00 ALRÝMI Velkomin í Hugarafi	11:00-12:00 FUNDARH. Hinnegin stuðningur, lokað
11:00-12:00 TÓNLIST Gítarkennsla Árna		12:20-12:50 JÓGAHERB. Möntrusöngur með gítarspili	13:00-13:45 FUNDARH. Valdefling	13:00-15:30 TÓNLIST Sköpun í vikulok
13:00-14:00 FUNDARH. Skipulag endurhæfingar	11:00-11:50 JÓGAHERB. Leidd hugleiðsla með Katrínu	13:00-15:00 ALRÝMI Hugarafilsfundur	14:00-16:00 JÓGAHERB. Drekasmiðja	
14:10-15:10 JÓGAHERB. Gongslökun	13:00-13:45 FUNDARH. Bati	15:10-15:45 JÓGAHERB. Danselfling	17:30-19:00 FUNDARH. Aðstandendur Annan hvern fim.	
14:10-15:10 FUNDARH. Listahópur	14:00-15:30 FUNDARH. Sjálfsstyrkingar-námskeið, lokað			
	14:30-15:30 JÓGAHERB. Raddahópur			

Birt með fyrirvara um breytingar

Þessi stundaskrá gildir frá 14. október - 22. nóvember 2019
Uppfært 2.10.2019

Á árinu 2019 var dagskráin afar þéttskipuð og var um 70 virknistundir að velja hverju sinni. Hópar voru meðal annars; kundalini yoga, gítarkennsla, myndlist, skipulag endurhæfingar, gongslökun, hugleiðsla, grásrótin- frjáls verkefnavinna, nýliðahópur, gestalt sjálfsvinna, valdefling, hugmyndafræðin, raddahópur, Hugarafilsfundir, tilfinningavinna með litum, Unghugar, hinsegin stuðningur, hlaðvarpið Klikkið, yoga nidra djúpslökun, möntrusöngur, batahópur, sjálfsstyrkingarnámskeið, aðstandendafundir, drekasmiðja og tónlist. Dagskráin er að miklu leyti notendastýrð og byggir á frumkvæði einstaklinga sem hafa náð bata.

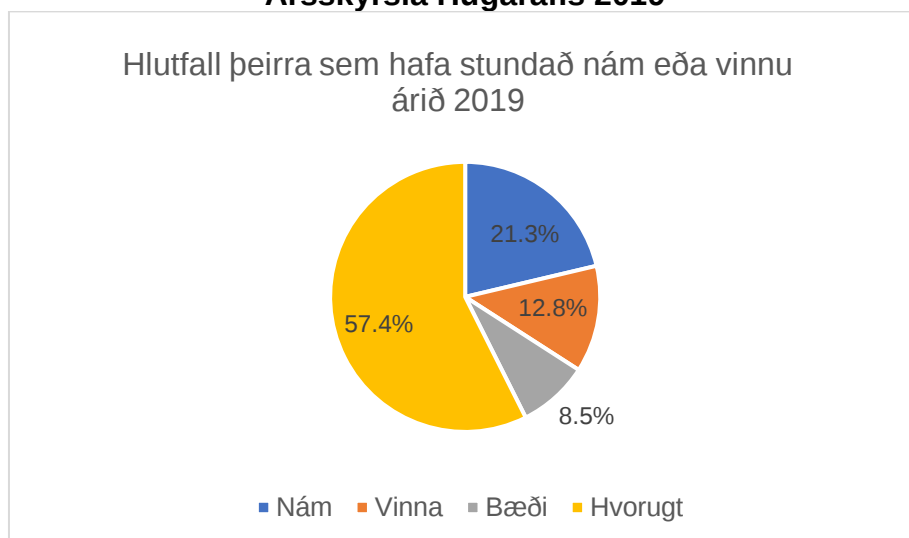
Hugarafi í tölum

Hugarafi hefur af og til lagt könnun fyrir félagsmenn en árið 2019 var hún í fyrsta sinn rafræn, og þar að auki var hún samin af félagsmönnum sameiginlega í matsviku á milli lota í haust. Könnunin var lögð fyrir í október, bæði á staðnum þar sem fólk var hvatt til að nýta sér far- og spjaldtölvu til að svara, en líka í lokuðum hópi á Facebook þar sem fólk gat smellt á tengil og svarað könnuninni hvar sem það var statt.

Könnunin var 19 spurningar og fengum við 47 svör. Nokkrir áhugaverðir punktar til að draga fram eru meðal annars að meðal félagsmanna eru einstaklingar sem skilgreina sig hvorki sem karlkyns eða kvenkyns, við erum með einstaklinga sem eru óskrásettir í hús og hafa þess vegna lent utan kerfis þar sem viðkomandi á ekki rétt á þjónustu sem bundin er skilyrði um búsetu. Þá höfðu 42,6% svarenda verið í námi, vinnu eða hvorutveggja á árinu 2019 (sjá mynd 1), þrátt fyrir að meirihluti tekna þeirra sem svara séu örorkubætur eða endurhæfingarlífeyrir (sjá mynd 2).

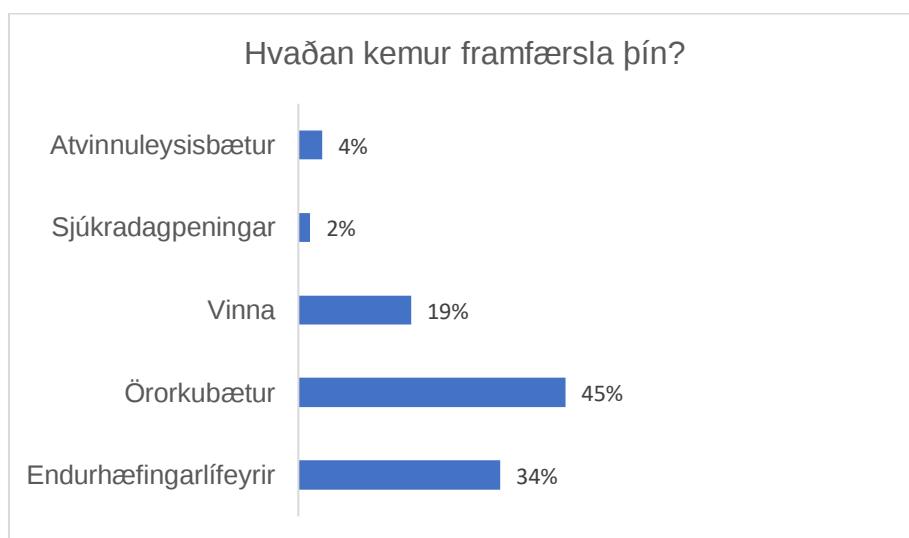
Ársskýrsla Hugarafis 2019

Hlutfall þeirra sem hafa stundað nám eða vinnu árið 2019



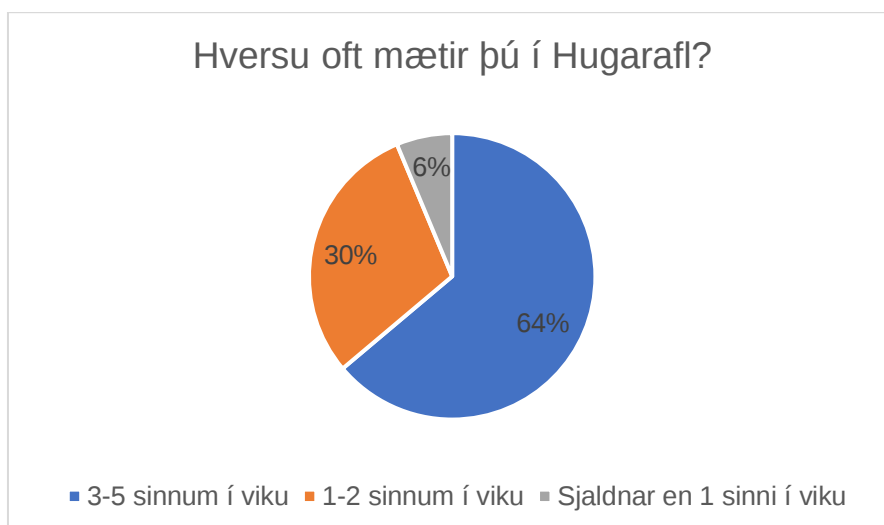
Mynd 1. Hlutfall þeirra sem hafa stundað nám, vinnu, bæði eða hvorugt árið 2019.

Hvaðan kemur framfærsla þín?



Mynd 2. Á myndinni má sjá að stærstur hluti tekna svarenda eru örorkubætur eða endurhæfingarlífeyrir.

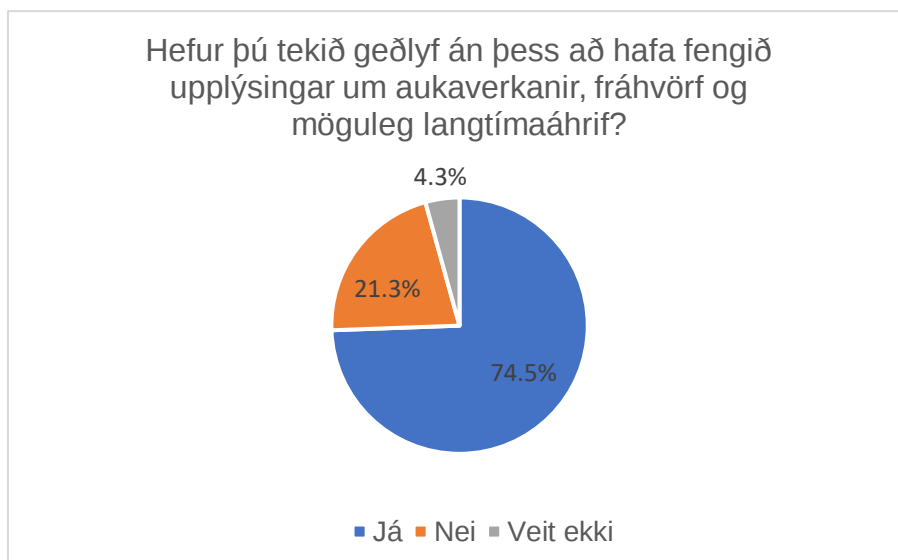
Hversu oft mætir þú í Hugarafi?



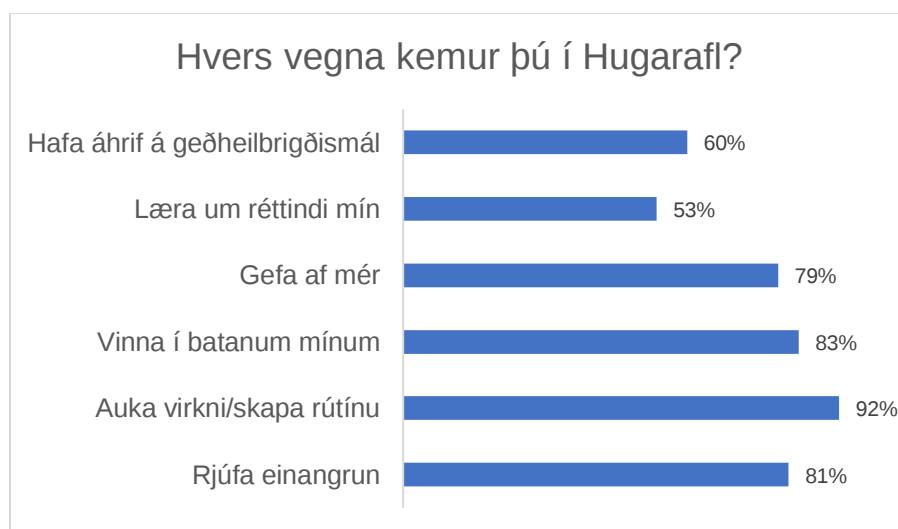
Mynd 3. Á myndinni má sjá stórt hlutfall svarenda mæta í Hugarafi 3-5 sinnum í viku.

Ársskýrsla Hugarafls 2019

Þær niðurstöður sem eru hvað mest sláandi eru að nær 75% svarenda hafði verið ávísað geðlyf án þess að hafa fengið upplýsingar um aukaverkanir, fráhvörf, og hugsanleg langtímaáhrif (sjá mynd 4). Fróðlegt verður að bera saman niðurstöður kannana í framtíðinni og sjá hvað breytist með tímanum.



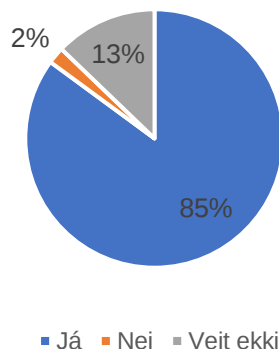
Mynd 4. Hlutfall þeirra sem hafa tekið geðlyf án þess að hafa fengið upplýsingar um aukaverkanir, fráhvörf og möguleg langtímaáhrif.



Mynd 5: Flestir sem mæta í Hugarafli eru að koma til að auka virkni sína, rjúfa einangrun, vinna í bata sínum og gefa af sér.

Ársskýrsla Hugarafis 2019

Upplifir þú að þú hafi stuðning innan
Hugarafis til þess að móta eigin bataleið?



Mynd 6: Yfirgnæfandi meirihluti upplifir stuðning til að móta eigin bataleið.

Nýr verkefnastjóri

Nýr verkefnastjóri var ráðinn hjá Hugarafli í febrúar 2019. Dumitrita Simion kemur frá Rúmeníu, en hún lærði sálfræði og hefur mikla reynslu af því að stýra samtökum sem varða geðheilsu. Síðastliðið ár hefur hún verið að þróa ný verkefni og mynda mikilvæg tengslanet milli Hugarafis og ýmissa evrópskra samtaka sem vinna í þessum málaflokki.

Með þessum tengslum hafa framsæknar aðferðir Hugarafis, og gott orðspor þess, farið út fyrir landsteinana og náð til fólks um alla Evrópu. Þau samtök sem Hugarafi hefur starfað með eru m.a. frá Spáni, Póllandi, Finnlandi, Ítalíu, Búlgaríu, Tékklandi, Eistlandi og Ungverjalandi.

Margir hugarafismeðlimir hafa tekið þátt í þessu samstarfi sem sjálfbóðaliðar, þátttakendur á námskeiðum og í námsheimsóknum. Hugarafisfólk hefur einnig tekið að sér að stýra vinnustofum og fundum, verið fulltrúar fyrir Hugarafi og hugmyndafræðina okkar ásamt því að taka þátt í að móta námsefni um tilfinningalega seiglu (e. *emotional resilience*).



Ársskýrsla Hugarafis 2019

Unghugar Hugarafis

Unghugar er hópur ungs fólks 18–30 ára innan Hugarafis. Árið 2019 funduðu Unghugar á miðvikudögum. Hópurinn fær handleiðslu frá Svövu Arnardóttur iðjubjálfa á fundunum. Á fundum Unghuga eru valdefling og bati í fyrirrúmi. Skipst er á umræðu um valdeflingarpunkta Hugarafis og bataumræðu sem felst í því að fá speglun og stuðning hvers annars á bataleiðinni. Einnig er farið yfir helstu málefni Unghuga og allar ákvarðanir teknar sem varðar starfið. Starf Unghuga fer fram á jafningjagrundvelli.



Unghugar úti að borða í annari bústarðarferð ársins

Þau sem tóku að sér lýðræðislega kjörin ábyrgðarhlutverk á árinu voru: Fyrri hluta árs voru Fanney Björk Ingólfssdóttir formaður og Þórður Páll Jónínuson varaformaður og gjaldkeri. Trúnaðarmenn fyrri hluta árs voru Harpa Sif Halldórsdóttir, Pétur Ágúst Hallgrímsson og Stefán Valgeir Guðjónsson. Frá og með aðalfundi Unghuga 14. ágúst var Hjörtur Jarl Benediktsson formaður, Árný Björnsdóttir varaformaður og Harpa Sif

Halldórsdóttir og Pétur Ágúst Hallgrímsson trúnaðarmenn.

Auk vikulegra funda sköpuðu Unghugar sér ýmiskonar verkefni á árinu. Unghugar héldu regluleg spilakvöld, hittust á kaffihúsi og fóru létt út að borða í IKEA og á fleiri stöðum. Einnig voru námsráðgjöfum og sálfræðingum hjá framhalds- og háskólum boðið á þrjár kynningar um starf og sýn Unghuga þar sem mæting fór fram úr vonum og almenn ánægja með framtakið. Auk þess kynntu Unghugar starfsemi sína í Bataskólanum. Unghugar héldu tvær bústaðarferðir á árinu sem vöktu mikla lukku. Unghugar fóru einnig á allskonar málþing og fyrirlestra út í bæ.



Námsráðgjöfum boðið á Unghugafund

Unghugar tóku þátt í hinum ýmsu verkefnum og viðburðum innan Hugarafis svo sem erlendum samstarfsverkefnum og verkefnahópum innanhúss. Sérstaklega ber að nefna að stór hluti Unghuga vann að viðburðinum Hlustaðu þann 12. sept.

Ársskýrsla Hugarafis 2019

Tónlist í Hugarafli árið 2019

Tónlist og tónlistariðkun var í stóru hlutverki hjá mörgum

Hugarafismeðlimum árið 2019 eins og mörg undanfarin ár. Öll hljóðfæri og hljómflytningstæki fengu nýtt heimili eða herbergi í nýja húsnæðinu að Lágmúla 9 og þótt rýmið væri snöggjum minna en í Borgartúninu, komst allt fyrir á nýja staðnum. Fleiri hljóðfæri bættust í safnið og í sumar var fjárfest í nýju söngkerfi sem hefur komið að mjög góðum notum. Margir notfæra sér aðstöðuna til að æfa sig í hljóðfæraleik, til að hljóðrita demo upptökur, til að læra á gítar undir leiðsögn Árna Steingrímssonar, nú eða til að hlusta á eða taka þátt í djammi sem er á dagskrá á föstudögum. Minna hefur verið um óundirbúið eða undirbúið tónleikahald á föstudögum miðað við til dæmis í fyrra (2018) en ástæður fyrir því eru margvíslegar. Tónlistarflutningur Hugarafisfólks skipaði veglegan sess á opnunarhátíðinni þann 10. maí og einnig á tónlistarkvöldi 21. nóvember sem var einstaklega vel heppnað. Á vordögum spiluðu tveir Hugarafismeðlimir (Agla & Árni) á fjölmönnum fundi Lions-samtakanna í Súlnasal Hótel Sögu og gekk vel. Nokkrir eru einnig að vinna að upptökum á lögum og aldrei að vita hvað gerist. Kannski gerast enþá stærri hlutir í tónlistarlífi Hugarafis á nýju ári 2020.



Frá opunarhátíð 10. maí 2019



Frá tónlistarkvöldi (opnu Hugarafiskvöldi) 21. nóv. 2019

Ársskýrsla Hugarafis 2019

Likesíða Hugarafis á facebook



Hugarafi er með opna likesíðu á facebook til að miðla hugmyndafræðinni, spennandi fréttum og baráttumálum okkar. Facebook síðan var nýtt í að miðla áfram hugmyndafræði og stefnu Hugarafis, pistlum og greinum samstarfsaðilla erlendis og hérlandis frá með stefnu Hugarafis að leiðarljósi.

Aukin virkni og mannréttindabarátta á likesíðu Hugarafis má meðal annars sjá í fleiri like-um, lestri og dreifingu pistlanna. Í upphafi árs 2019 var síðan með 3.596 likes og í lok árs 4.162 likes, þ.e. 16% aukning.

Instagram



Í byrjun árs kom Heiðrún Fivelstad, skrifstofustýra Samtakanna 78, og fræddi okkur um samfélagsmiðla og hvernig er hægt að nota þá til að vekja athygli á Hugarafi og málefnum okkar. Í kjölfarið var settur á laggirnar hópur sem sér um Instagram Hugarafis. Markmiðið með Instagram-reikningnum er að vekja athygli á fleiri miðlum og reynt er að höfða sérstaklega til yngri notenda. Í haust bauðst okkur að taka yfir Instagram-story hjá *Eitt Líf* í tvo daga. Með því var hægt að vekja athygli

á þeirri miklu starfsemi sem fram fer í Hugarafi og ná til fleira fólks. Starf Instagram-hópsins er í sífelldri mótun en ljóst er að samfélagsmiðlar geta skipt miklu máli hvað varðar það að skapa og viðhalda ímynd félagsins, miðla hugmyndafræði, fá áheyrn stjórnvalda og ná til fólks.

Stefnumótun Hugarafis

Opinn verkefnahópur sem vinnur að stefnumótun Hugarafis var settur á laggirnar í haust. Unnið er að stefnu Hugarafis til næstu fimm ára. Markmiðið með stefnumótuninni er að ákveða hverju samtökin vilja vinna að næstu fimm árin, stilla fókussinn og auka gagnsæi í starfinu. Stefnumótunin nýtist þar að auki vel þegar á að sækja um styrki og gera samninga við stjórnvöld, því þar mun koma skýrt fram hvernig samtökin starfa og hverju við hyggjumst vinna að. Í vinnu hópsins verður stuðst við fyrri stefnumótun Hugarafis, en hún var gerð árið 2014 af háskólanemum í stjórnmálafræði í samstarfi við Hugarafisfólk.

Vinna verkefnahópsins hingað til hefur að mestu verið undirbúningsvinna þar sem hópurinn aflaði gagna og kom sér saman um uppsetningu, stefnumið, gildi og leiðarljós. Þessi vinna er mikilvæg til þess að skrifin sjálf geti hafist af fullum krafti. Hópurinn mun hittast með reglulegu millibili á nýju ári og halda áfram vinnu sinni, en markmiðið er að klára stefnumótunina sem allra fyrst. Þegar stefnumótunin er tilbúin er ætlunin að fara yfir hana á 6-12 mánaða fresti næstu fimm ár. Það er gert til þess að hafa yfirsýn yfir það sem hefur verið gert og til að ákveða næstu skref, en þannig nýtist stefnumótunin sem best. Að fimm árum liðnum verður svo gerð ný stefnumótun.

Þjónustusamningar

Samningur við Vinnumálastofnun

Í nóvember 2018 var gerður nýr samningur við Hugarafli. Félags- og jafnréttismálaráðherra endurnýjaði samning fyrir milligöngu Vinnumálastofnunar og hann er til tveggja ára. Samningurinn byggir á starfsendurhæfingu fyrir einstaklinga með geðraskanir sem þurfa öflugt utanumhald og eftirfylgd. Sérstök áhersla er lögð á ungt fólk sem uppfyllir ekki skilyrði fyrir þjónustu lokaðra endurhæfingarúrræða.

Í samningnum er einnig tekið fram að unnið verði með aðstandendum, úrræðið sé opið öllum landsmönnum, ekki þurfi sjúkdómsgreiningar eða tilvísanir til að gerast þátttakandi.

Við tilefni undirritunar samningsins hafði félags- og jafnréttismálaráðherra á orði: „Það er mikil þörf fyrir þessa þjónustu eins og þegar hefur sýnt sig með fyrri samningi Vinnumálastofnunar og Hugarafis. Hugarafli nýtur mikils stuðnings víða í samfélaginu og því gleðilegt að geta aukið við þessa þjónustu með nýjum samningi“ segir Ásmundur Einar.

Samkvæmt samningnum stendur þjónustan einnig til boða þeim sem hafa takmörkuð atvinnutækifæri eða standa höllum fæti á vinnumarkaði vegna skorts á grunnmenntun eða annarri hæfni og leita til Hugarafis af sjálfsdádóm. Lögð hefur verið áhersla á einstaklingsbundið bataferli, unnið að því að efla starfsgetu og efla möguleika á vinnumarkaði. Stuðlað er að því að hver og einn sé á sínum forsendum í endurhæfingu og geti nýtt dagskrá Hugarafis ásamt stuðningi fagfólks í endurhæfingarferlinu. Unnið m.a. er með lífssögna, styrkleika, framtíðarsýn og tækifæri.

Gerðar eru endurhæfingaráætlanir og vikulegt hópastarf fer fram þar sem farið er yfir markmið og tilgang endurhæfingar, framvindu og einnig er farið yfir þema í hverjum tíma sem tengist endurhæfingu. Þar má nefna markmiðssetning, skipulag, stjórn tilfinninga, að setja mörk og fleira.

Hópur þeirra sem leita til Hugarafis til að stunda endurhæfingu fer ört stækkandi. Það hefur komið sterkt í ljós að fjöldi einstaklinga komast ekki að í öðrum endurhæfingarúrræðum eins og til dæmis hjá VIRK. Hugarafli virðist því koma til móts við stóran hóp, sérstaklega ungs fólks, sem annars hefði fáa sem enga möguleika á að stunda endurhæfingu sína og klára hana.

Það hefur einnig komið í ljós að tækifæri til að stunda endurhæfingu án tímapressu er gríðarlega mikilvægt og ýtir undir árangur af endurhæfingartímabilinu. Einstaklingur sem ákveður að stunda sína endurhæfingu hjá Hugarafli hefur til þess þann tíma sem er nauðsynlegur og getur gengið í gegnum þau bakslög sem upp koma án þess að missa pláss sitt í endurhæfingunni. Fagfólk Hugarafis styður þá sem sinna endurhæfingu og sjá um utanumhald ásamt viðkomandi. Aðgangur er að allri opinni dagskrá eins og fram hefur komið og einnig er hægt að óska eftir stuðningi frá einstaklingum sem eru tilbúnir að deila reynslu sinni og styðja aðra.

Málfríður Hrund Einarsdóttir, formaður Hugarafis, sagðist við undirritun samkomulagsins í dag fagna þessum tímamótum og vera þakklát þeim sem hefðu gert þennan samning mögulegan: „Með þessu skrefi getur almenningur haldið áfram að leita sér þjónustu án hindrana og einstaklingar sótt sér endurhæfingu á eigin forsendum á leið sinni til bata.“

Samningsfjárhæðin nemur samtals 47.000.000 á ári á samningstímanum.

Ársskýrsla Hugarafils 2019

Samningur Hugarafils við Velferðarsvið Kópavogs.

Sérhæfður stuðningur úrræðisins.

Markþjálfari, sálfræðingur og iðjupjálfari hafa veitt mjög öflugan persónulegan stuðning og stuðlað að því daglegt líf geti samræmst endurhæfingunni hvort sem um er að ræða núverandi stöðu, fyrirhugaða skólagöngu eða áform um að komast á vinnumarkað.

Á hverjum tíma eru allt að 15 einstaklingar í markvissri endurhæfingu og stuðningi. Endurhæfingin byggist á markþjálfun, einkaviðtölum með markþjálfara og hóptímum, iðjupjálfari sér um endurhæfingaráætlanir og ut anumhald endurhæfingarinnar, aðgangur er að sálfræðingi og sjálfstyrkingu hjá sálfræðingi. Þátttakendur hafa forgang í lokaðan sjálfstyrkingarhóp. Að öðru leiti hefur hver og einn einstaklingur aðgang að allri annarri dagskrá hjá Hugarafli og einkatímum t.d. hjá jógakennara eða í gítarkennslu.

Hjá Hugarafli er dagskrá þétt og lögð áhersla á að hver og einn sem sækir þjónustu sinni bataferli sínu. Ávinningurinn af því að hafa sérhæft úrræði í svona umhverfi er mikill. Þátttakendur úrræðisins hafa fyrirmyndir af öðrum sem hafa gengið í gegnum bataferli og endurhæfingu. Í hópastarfi deila notendur reynslu sinni m.a. með það að markmiði að styðja nýliða í bataferli sínu. Að koma inn í umhverfi sem er fullt af lífi og reynslu, er mikill kostur og að finna sig tilheyrir skiptir sköpum.

Aukin lífsgæði og bati.

Í úrræðinu er tekið mið af stefnu Sameinuðu þjóðanna í geðheilbrigðismálum. Þar er lögð áhersla á endurhæfingu sem er á forsendum þeirra sem leita hennar, að gefinn sé góður tími í bataferli og að þjónustan sé aðgengileg og sveigjanleg. Lögð er rík áhersla á virðingu, ut anumhald sem byggir á valdeflingu og bata, að meðferðaraðilar láti sig varða og veiti persónulegan stuðning. Einnig er lögð rík áhersla á að full mannréttindi séu höfð í heiðri. Markmið endurhæfingarinnar eru aukin lífsgæði og bati. Stuðlað er að auknum bjargráðum í bataferli og að einstaklingar geti mótað framtíð sína og aukið þátttöku sína í samfélaginu.

Núverandi staða.

Hópurinn sem hefur fengið tilboð um úrræðið hefur náð miklum árangri og núverandi staða er þannig að allir sem nú eru í endurhæfingu hafa flust af fjárhagsaðstoð og yfir á endurhæfingarlífeyri. Iðjupjálfari endurskoðar markmið reglulega með notendum og endurnýjar áætlanir í samræmi við framvindu og árangur. Eftirfylgd er möguleg þar sem einstaklingar geta að loknu sérhæfðu endurhæfingarferli innan þessa úrræðis fengið almennan stuðning hjá Hugarafli sem byggir á þátttöku í dagskrá/hópastarfi.

Samstarf við félagsráðgjafa.

Gott samstarf hefur verið við félagsráðgjafa virknideildar hjá Velferðasviði Kópavogs og haldnir hafa verið mánaðarlegir fundir á árinu. Samstarfið hefur skipt gríðarlega miklu máli og það hefur verið einstaklega gott fyrir fagfólk úrræðisins að hafa á hverjum tíma gott aðgengi að félagsráðgjöfunum og gott samstarf. Endurhæfingin hefur orðið markvissari fyrir vikið og mikilvægt að fagfólk samstilli stuðning sinn. Félagsráðgjafar hafa einnig fylgt þátttakendum í sína fyrstu heimsókn.

Umsagnir frá nokkrum notendum úrræðisins.

„Hugarafi er í mínum augum, hrikalegur bati, starfið er hjálplegt og lætur mig standa með sjálfri mér“

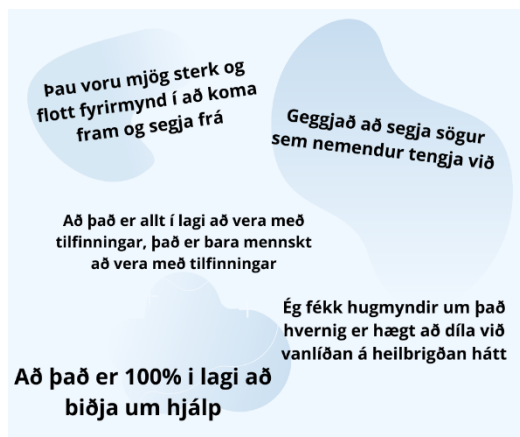
Ársskýrsla Hugarafls 2019

„Hugarafl hefur gefið mér tækifæri til að vera ég sjálfur. Hver dagur, hver samskipti, hver upplifun er sem tækifæri til nýs lífs, míns lífs. Fólk er mér jafn kært og ég er mér sjálfur og í Hugarafli fær ég að umgangast þau“

„Það er búið að koma mér út úr húsi og ég er á meðal fólks. Er að komast í rútínu. Dóttirin segir jafnaðargeðið betra“

Innlent starf

Geðfræðslan



Endurgjöf nemenda í grunn og framhaldsskóla

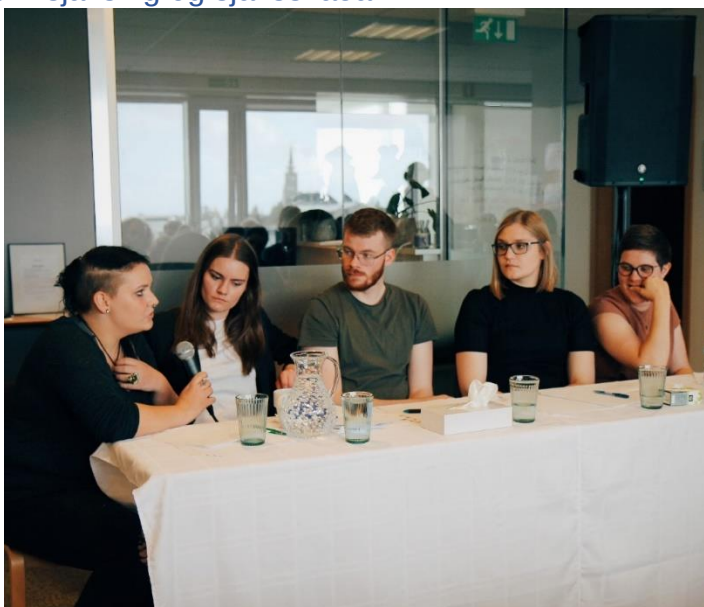
Geðfræðsluverkefni Hugarafls hefur verið starfrækt síðan 2007. Geðfræðslan var öflug þetta árið eins og fyrri ár. Helstu markmið Geðfræðslunnar er að kynna fyrir ungmennum bjargráð og leiðir, uppræta fordóma, styðja þau til að leita sér aðstoðar og miðla áfram von. Þetta árið var mest verið að fræða í skólum á höfuðborgarsvæðinu. Saga fræðaranna hafa vakið mikla athygli meðal nemenda og kennara. Þörfin hefur aldrei verið jafn mikil og nú fyrir almenna fræðslu um geðheilsu og geðheilbrigði byggða á raunverulegri reynslu og á raunverulegum bata.

”Að það sé í lagi að tala um tilfinningar sínar og opna sig við fólk sem maður treystir. einnig er þetta góð forvörn” - nemandi í framhaldsskóla

„Fræðslan nýtist vonandi vel mér sem einstaklingi og sem kennara, og hægt er að hugsa aðstoð út frá jafningjagrunn” - kennari í framhaldsskóla

Hlustaðu - pallborðsumræður ungs fólks um sjálfsvíg og sjálfsskaða

Þann 12. september 2019 var haldinn einstakur viðburður í húsnæði Hugarafls, í tilefni af alþjóðlegum forvarnardegi sjálfsvíga. Svava Arnardóttir stýrði fundinum þar sem fimm ungmenni á aldrinum 18-30 ára sögðu frá eigin reynslu af sjálfsskaða, sjálfsvígshugsunum og tilraunum. Það voru Agla Hjörvarsdóttir, Árný Björnsdóttir, Fanney Björk Ingólfssdóttir, Guðmundur Hermann Mummi Gunnarsson og Hrefna Svanborgar Karlsdóttir. Þau drógu fram rauða þræði um hvað virkaði og hvað mætti betur fara í þessum málaflokki, hvort heldur sem það varðar geðheilbrigðisþjónustu, menningu, samfélag eða stuðning ástvina. Að loknum erindum sátu þau fyrir svörum. Viðburðurinn sneri við hefðbundnum pallborðsumræðum þar sem unga fólkið, sem gjarnan er rætt um, stjórnaði umræðunni og forsvarsmenn úrræða og stjórnsýslunnar sátu á fremsta bekk meðal áheyrenda. Hér gafst dýrmætt tækifæri til að fá



Fanney, Agla, Mummi, Hrefna og Árný í pallborði 12. sept

Ársskýrsla Hugarafis 2019

innsýn í málaflökkinn frá unga fólkinu sjálfu. Meðal gesta voru Ásmundur Daði Einarsson barna- og félagsmálaráðherra auk Vilhjálms Árnasonar Alþingismanns. Enginn fulltrúi þáði boðin sem bárust heilbrigðisráðuneytinu, Landlæknisembættinu né Landspítalanum.

Mikil vinna lá að baki þessum stóra viðburði. Verkefnahópur, hér eftir kallaður 12.sept hópurinn, hafði unnið stíft í fjóra mánuði áður en pallborðsumræðunar fóru fram. Auk ungmennanna fimm voru í verkefnahópnum: Sigurborg Sveinsdóttir, Svava Arnardóttir og Þórður Páll Jónínuson. Um sumarið voru haldnar vikulegar þjálfanir sem fólu meðal annars í sér þjálfun í framsögu, þjálfun í að segja frá sögunni sinni og mikilvægi þess að hlúa að sér. Fleiri tóku þátt í þjálfuninni heldur en komust að í pallborðinu, en hópurinn sá fljótt að þó sögurnar væru ólíkar tengdust þær á einn eða annan hátt og væru allar jafn mikilvægar.



Ásmundur Einar Félagsmálaráðherra og Vilhjálmur alþingismaður meðal gesta viðburðarins

Fjölmargir komu einnig að undirbúningi pallborðsumræðnanna og hefði slíkur viðburður aldrei geta orðið að veruleika nema með dyggri aðstoð fjölda Hugarafisfólks. Þetta var einn af fyrstu stóru viðburðunum sem við höldum í nýju húsnæði. Það sýndi sig að þrátt fyrir að margt þurfi að gera fyrir slíkan viðburð að þá hefst allt með samhentum átaki. Að nóggu var að huga þar sem von var á fjölda manns. Þá þurfti að sjá um að stilla upp sal, panta veitingar, sinna þrifum, ljósmyndun, upptöku myndar og hljóðs svo fátt eitt sé nefnt. En viðburðinum var streymt beint á Facebook-síðu Hugarafis. Í undirbúningi fyrir viðburðinn

fóru Svava og Sigurborg einnig í fjölmiðla og voru í viðtölum í þáttunum Segðu mér á Rás 1 og Síðdegisútarpinu á Rás 2. Mikil ánægja var með pallborðsumræðunar og bæði Ásmundur Daði og Vilhjálmur voru duglegir að spyrja spurninga og tilbúnir í að eiga þetta samtal með okkur.

Nú vinnur 12. sept hópurinn að því að draga saman „rauða þræði“ pallborðsumræðnanna, en stefnt er að því að gefa það skjal út snemma á næsta ári. Þar verða niðurstöður fundarins og vinnu hópsins um sumarið dregnar saman. Bent verður á hvað má betur fara þegar kemur að því að taka á vanlíðan, sjálfsvígshugsunum og sjálfsskaða og hvað hefur reynst okkur vel. Stefnt er að því að halda útgáfuhóf þegar skjalið er tilbúið auk þess sem verkefnahópurinn mun eiga fund með Ásmundi Daða. Hópurinn mun halda áfram vinnu sinni í framtíðinni og ýmis spennandi verkefni eru í bígerð.

Klikkið

Klikkið, hlaðvarp Hugarafis, var stofnað árið 2017 með hjálp nemenda í Verkefnastjórnun (MPM) við Háskólann í Reykjavík. Þátturinn er hýstur á hlaðvarpsveitu Kjarnans og hefur verið sterkur liður í kynningar og fræðslustarfi Hugarafis. Klikkið var einn virkasti þáttur á Hlaðvarpi Kjarnans árið 2019 og fékk hver þáttur á bilinu 1000-1500 hlustanir.



Ársskýrsla Hugarafls 2019

Skjólhús verkefnið endurvakið

Í nóvember var skjólhúshópurinn endurvakinn. Markmið hópsins er að koma laggirnar svo kölluðu skjólhúsi (safe house), en það er búið að vera ein af þeim framtíðarsýnum Hugarafls frá upphafi. Hópurinn nýtir erlenda fyrirmynd af skjólhúsi sem kallast Afiya house. Hugmyndafræði þeirra samræmist best hugmyndafræði Hugarafls og hvernig hugaraflsfólk sér fyrir sér skjólhús. Skjólhús er rekið af einstaklingum með reynslu af andlegum áskorunum, þangað kemur fólk kemur á eigin forsendum og lögð er áhersla á heimilislegt andrúmsloft. Fyrsta verk hópsins er að þýða veigamiknið skjal sem frá Afiya, þar sem er farið er ýtarlega yfir hvað skjólhús er, hvað það er ekki og hvað þarf að hafa huga í öllu ferlinu við stofnun skjólhúss.



Mynd frá heimasíðu Afiya verkefnisins

Alþjóðlegt starf

Landssamtökin Hearing Voices Iceland

Okkur hefur lengi dreymt um að setja á laggirnar sérstakan jafningja- og stuðningshóp fyrir fólk sem heyrir raddir, sér sýnir eða lifir með öðrum tengdum skynjunum. Auður Axelsdóttir, Fanney Björk Ingólfssdóttir og Svava Arnardóttir fóru markvisst að vinna að því verkefni og árið 2019 varð sá draumur að veruleika.

Stofnun landssamtaka og nýr hópur

Það að heyra raddir, sjá sýnir eða upplifa aðrar tengdar skynjanir er eðlilegur hluti af mannlegum fjölbreytileika og eru það mannréttindi okkar að geta rætt þessar upplifanir við skilningsríka jafningja án sjúkdómastimplunar. Í byrjun febrúar 2019 hittist „Raddahópurinn“ í Hugarafli í fyrsta sinn. Eitt af megin markmiðum hópsins er að veita öruggt umhverfi til þess að ræða um óhefðbundnar upplifanir á jafningjagrunni. Mæting í hópinn fjölgaði hratt og fór fram úr væntingum hópstjóranna. Hópurinn hittist á hverjum þriðjudegi.



Þau sem heyra raddir hafa í gegnum söguna ítrekað verið útilokuð, upplifun þeirra sjúkdómsvædd, rætt um þau á fordómafullan máta og brotið á mannréttindum þeirra. Því miður er enn mikil þöggun og fordómar sem ríkir hvað varðar skynjanir sem þessar og gegn þeim sem lifa með óhefðbundnum upplifunum. Hearing Voices Movement hefur útbreiðslu um heim allan. En markmið hreyfingarinnar er að styðja þau sem heyra raddir til að finna leiðir til að lifa með röddum og leysa þessa upplifun úr

ánauð. Hreyfinginn hefur verið starfræk víðsvegar um heim í rúmlega þrjá áratugi. Þann 4 apríl 2019 var stofnfundur íslensku landssamtakanna Hearing Voices Iceland haldinn. Í stjórn félagsins sitja þær Auður, Fanney og Svava.

Tilgangur félagsins er:

- Að opna umræðu um mannréttindi einstaklinga sem heyra raddir, sjá sýnir eða hafa aðrar óhefðbundnar upplifanir.
- Að vera til staðar fyrir einstaklinga sem heyra raddir og stuðningsnet þeirra.
- Að fræða samfélagið um þýðingu radda og annarra óhefðbundinna upplifana til að uppræta fordóma.
- Að stuðla að bættu geðheilbrigðiskerfi sem veitir uppbyggjandi þjónustu til einstaklinga sem heyra raddir.
- Að þróa gagnlegar aðferðir sem byggja á virðingu og styðja einstaklinga sem heyra raddir til að takast á við erfiðar upplifanir af röddum.

Viðburðir á árinu

Þann 30 apríl 2019 var haldinn opnunarhátíð Hearing Voices Iceland í húsnæði Hugarafls. Viðburðurinn var opin fyrir öll sem áhuga höfðu á að koma. Boðið var uppá og kaffi og léttar veitingar, landssamtökin voru kynnt og í kjölfarið slógu tveir uppistandarar úr uppistandshópnum „My Voices have Tourettes“ á léttu strengi fyrir gesti.

Stjórninn fór í sérstaka vinnuferð í sumarþustað á árinu þar sem hver mínúta var nýtt til að lesa, læra, fræðast og leggja drög að næstkomandi mánuðum félagsins.

Samtökin stóðu fyrir bíórýni í húsakynnum Hugarafls í desember 2019 þar sem horft var á heimildarmyndinna *Hearing Voices in Brazil*. Eftir myndina var svo umræða. Viðburðurinn var opin fyrir öll áhugasöm og var mæting og umræður góðar.

Ýmsum öðrum verkefnum var einnig sinnt á árinu. Þar á meðal var félagið og stuðningshópurinn kynnt fyrir áhugasömum stofnunum og öðrum samtökum, þegar færi á því gafst. Gefin voru út tvö hlaðvörp um Hearing Voices nálgunina og starfsemina í Hlaðvarpi Hugarafls. En hægt að nálgast upptökurnar inná heimasíðu Stundarinnar á hlaðvarpsrás Kviksins. Samtökin halda einnig út like síðunni Hearing Voices Iceland á Facebook þar sem fréttir af félaginu, áhugaverðar greinar og myndbönd um nálgunina ásamt fleira efni er deilt reglulega.

Heimsping Hearing Voices hreyfingarinnar

Svava og Fanney fóru fyrir hönd Hugarafls og Hearing Voices Iceland á heimsping Hearing Voices Movement sem haldin var í Montréal, Kanada í nóvember 2019. Þetta var í ellefta sinn sem þetta heimsping er haldið, en það er haldið árlega í mismunandi löndum. Í þetta sinn var þingið haldið af Intervoice í samvinnu við kanadískt geðræktarfélag. Dagskrá ráðstefnunnar var þétt og samanstóð af fyrirlestrum og hinum ýmsu vinnusmiðjum. Í kjölfar þessarar alþjóðlegrar ráðstefnu mynduðu þær Svava og Fanney dýrmæt tengsl fyrir hönd Hearing Voices Iceland við einstaklinga í stjórn heimssamtakanna Intervoice. Þessir einstaklingar hafa mikla reynslu af starfi byggðu á Hearing Voices nálguninni og við hlökkum til nánara samstarfs með þeim.



Ársskýrsla Hugarafls 2019

Starfsemi þessara nýju samtaka og raddahópins hefði aldrei geta gengið eins vel og skildi án ötuls stuðnings Hugarafls og Hugaraflsfélaga. Að þessu undanskildu hefur ekki tekist að fá styrki fyrir starfseminni enn sem komið er. Höldum ótrauð áfram í samvinnu við Hugarafl inn í árið 2020.

eCPR þjálfanir

Tvö eCPR námskeið voru haldin í Evrópu þetta árið. Þrír þjálfarar eru í dag á vegum Hugarafls þau Auður Axelsdóttir, Málfríður Hrund Einarsdóttir, Einar Björnsson og einn lærlingur, Sigurborg Sveinsdóttir.

Í mars 2019 fóru tveir eCPR þjálfarar á vegum Hugarafls, þau Málfríður Hrund Einarsdóttir og Einar Björnsson, til Middelburg í Hollandi með eCPR námskeið. Þetta voru tvö tveggja daga námskeið sem tókust með eindæmum vel. Þátttakendur voru 14 á hvoru námskeiði fyrir sig bæði notendur og fagfólk. Það var í samvinnu við samtökin Stichting Herstel Talent sem námskeiðin voru haldin. Það eru samtök notenda með bæði fagmenn og notendur innan sinna raða. Einnig kom þar gestur að nafni Philippe Delespaul sem er prófessor við Maastricht University í geð- og taugalækningum, en hann sérhæfir sig í samvinnu ólíkra kerfa innan geðheilbrigðismála. Á þessum tíma var mikil hvatning að eiga við hann spjall og taka við ráðleggingum af hans hálfu vegna okkar stöðu í íslensku geðheilbrigðiskerfi. Í því spjalli sá sú sem þetta ritar enn og aftur hve langt á eftir við á Íslandi erum í að innleiða það sem alþjóðlegir samningar segja til um.



Seinni þjálfunin var haldin dagana 20. og 21 maí, í yndislega fallegri sveit rétt fyrir utan Cluj í Rúmeníu. Þarna vorum við umvafinn náttúru og yndislegri orku. Þjálfunin var að þessu sinni haldinn inn í öðru námskeiði sem kallast „Bridge for mental health“. Þátttakendur voru bæði frá Hugarafl og samtökunum Minte Forte í Rúmeníu, alls 10 þátttakendur. Það var samdóma álit þátttakenda að vel hefði tekist til og gátu allir tekið eitthvað með sér heim sem þeir sáu fyrir sér að geta nýtt sér bæði í einkalífi og starfi. Í ágúst var síðan haldinn þjálfun í Hollandi

Bridge for mental health

Bridge for mental health was a Strategic Partnership implemented by Hugarafli and Minte Forte from Romania, between 1st June 2018 and 31st May 2019. In this project, 25 youth workers from Iceland and Romania were involved in an exchange of good practices, taking place over the course of one year and consisting of a series of transnational learning, teaching and training activities and local applications of new working practices in the field of youth mental health.

The last activity in the project was a 7-days seminar taking place in May 2019 in Romania, for 7 Hugarafli members and 7 Minte Forte members. This extended the exchange of good practices to a bigger number of youth workers and to two more working methods: Emotional CPR (from Hugarafli) and therapeutic activities (from Minte Forte).

Bridge for mental health generated two main outcomes to be carried on the long term: 1. the establishment of two new work practices: mental health education events for the general public, organized Hugarafli and an empowerment group led in Minte Forte, for people with



mental health challenges in Cluj-Napoca. These practices are bound to extend and improve the activity for prevention and respectively, intervention in mental health, of the two organizations. 2. maintaining a network of youth workers from Iceland and Romania that will continue the exchange of ideas, methods, knowledge and support, both virtually and through potentially new joint projects.

Í júní bauð Hugarafli uppá viðburð opinn almenningi, sem var vinnustofa um valdeflingu, sem kallaðist „Kröftugri þú“. Hugmyndin af þessari vinnustofu þróaðist út frá námskeiðinu „Bridge for mental health“ sem haldið var í Rúmeníu í maí. Vinnustofan byggðist á valdeflingar punktunum 15 eftir Judi Chamberlin. Þátttakendur lærðu í gegnum æfingar og umræður hvað valdefling er, hvernig er hægt að nýta valdeflingu sem verkfæri í daglegu lífi og gerðu framtíðar markmið út frá valdeflingu. Tíu þátttakendur tóku þátt og helmingur þátttakenda voru hugarafilsmeðlimir. Það kom skemmtilega á óvart að þeir sem þekktu vel til valdeflingar hugtaksins, þ.e hugarafilsmeðlimir uppgötvuðu nýja þætti innan valdeflingar og þeir sem þekktu minna til valdeflingar, fræddust frekar um hugtakið og hvernig valdefling hefði áhrif á þeirra líf og komu einnig fram með nýjar vangaveltur varðandi efnið. Það var samdóma álit þátttakenda og þjálfara að vel hefði tekist til og gáfu þátttakendur jákvæða endurgjöf.

Ársskýrsla Hugarafis 2019

Study visits

In September, two members of Hugarafli participated in a study visit in the Dobré Misto association, based in Prague. The visit was returned in October, when two representatives of the Czech association came to Hugarafli.



The purpose of the visits was to learn about each other's practices in peer work. In Prague we visited the Dobré Misto's center, situated in the facilities of a historic psychiatry hospital and we were introduced to the peer counseling and peer lecturing services that they offer to the inpatients and other persons with mental health challenges. During their visit in Hugarafli, the Czech peers learned about empowerment put into practice, the educational program in high schools, the podcast series and the Young Minds.

Due to the complementarities we discovered with the Czech organization and promising horizon of mutual learning, the partnership with them will be resumed in future projects.

Hand in Hand

The Hand in Hand seminar organized by Hugarafli in Ölver, during 3-9 November 2019 and was funded by the Erasmus+ program. The activities were lead by a team consisting of Ovidiu Talpoş from Minte Forte (Romania), Fjóra Ólafardóttir and Dumitrița Simion from Hugarafli.

Built around the topic of inclusion of young people facing mental health challenges, the seminar offered the space for exchanging practices, experiences and approaches for organizations working in this field in Iceland, Estonia, Hungary and Romania. The 16 participants were coming from four different organizations, from different countries, various roles and backgrounds (experts by experience, psychologists, psychiatrist, social workers, project managers, volunteers) and the connections they made transcended age, nationality, occupation or any other labels.



The seminar used the non-formal education methodology, one of the cornerstones of the Erasmus+ program, which meant that in order to learn the new tools, the participants had to experience them and through reflection and discussion, to draw out specific knowledge, meanings for their life and ways to use them. The schedule was built around a logical flow,

Ársskýrsla Hugarafis 2019

going through connection activities, to introduction of organizations and their approaches to inclusion, to sharing good practices that alternated between individual and group work, different levels of depth and between intellectual, emotional and body work. The activities were very diverse and offering: expressive writing, movement and embodiment, connection through music, role play, deep talk, self-organized self-care, wellbeing practices, psychodrama, reflection, presentations, movie and discussion, communication exercises, world café discussions. Given the sensitive nature of the topics addressed, the activities generated deep introspection, intense emotions and self-work, which were gracefully held and supported in the safety of the space created by the participants and the facilitators.

The seminar was followed by a workshop held by the Icelandic participants (Hjörtur, Guðjón, Magnús and Kristbjörg), for other 8 members of Hugarafli. During the 2h 30 workshop, they led some of the activities that they had experienced and learned from in the seminar, about connecting through music sharing and practicing non-violent communication. The participants in the workshop appreciated the methods and how they were introduced by the four facilitators, the opportunity to share personal stories through their favorite music and to explore together the intricate ways of communication.



Highway to Mental Health



Highway to Mental Health is a strategic partnership between Hugarafli and three other mental health organizations, from Romania, Poland and Spain. The project started in 1st September 2019 and will end in 31st August 2021.

The aim of the project is to create a handbook of group activities and an online course to develop the emotional resilience of young people. Some of the topics that will be covered by these two materials are: emotions, social relations, authenticity, community, lifestyle, empowerment, nature.

Two meetings of the international team already took place in October and December 2019, in Romania and Poland, setting

Ársskýrsla Hugarafis 2019

the rules and milestones of the project, the thematic structure of the handbook and defining the working concepts.

In the following months, the teams from the four countries will work locally as well as together on Skype, to create the activities for the handbook.

Mental Health+

Hugarafi is partner in a project called Mental Health+, coordinated by Aspire Igen from UK, in which organizations from Spain, Finland, Bulgaria and Italy take part as well and which is being implemented between 1st October 2019 and 30th September 2021.

In this project we work together with our partners to develop standards and provisions for vocational schools to promote mental health and be more inclusive. We will create a Mental Health



Charter, an online tool for schools to self-assess their mental health practices and the profile of a mental health champion.

During the first meeting of the international team, that took place in Spain in November, the objectives, timeline and the division of tasks were reviewed, so as to ensure a clear and efficient start to the work on the project.

Open dialog/Opið samtál.



Að setjast á rökstóla gæti átt við aðferðina sem kölluð er Open Dialogue. Aðferðin er þróuð í Vestur Lapplandi síðan um 1980 og kemur í raun í kjölfarið á breytingum á geðheilbrigðiskerfinu í Tornio þar sem hugað var að því hvernig mætti hindra að einstaklingar sem voru að ganga í gegnum geðræna erfiðleika yrðu innlyksa á stofnunum. Aukið samband við tengslanetið og fjölskylduna reyndist að sjálfsgöðu mikilvægt þegar kom að því að skoða möguleika á því að einstaklingur næði virkri þátttöku í samfélaginu á ný.

Á þessum tíma var geðheilbrigðiskerfið í Vestur Lapplandi miður gott og hafði raunar hæstu tíðni geðklofagreininga í Evrópu. Núna hins vegar má sjá bestu rannsóknarniðurstöður sem finnast á Vesturlöndum þegar kemur að batalíkum vegna geðrænna erfiðleika og aukinni þátttöku í daglegu lífi. 75% þeirra sem gengið hafa í gegnum geðrof hafa snúið aftur til fullrar þátttöku í samfélaginu á ný og aðeins 20% einstaklinga taka enn geðrofslyf tveimur árum

Ársskýrsla Hugarafis 2019

samkvæmt niðurstöðum rannsókna eftir tveggja ára eftirfylgd í kjölfarið á stuðningi með Open Dialogue.

Í dag byggir geðheilbrigðiskerfið allt í Vestur-Lapplandi á nálgun Open Dialogue. Þróunin hefur því skapað einstakan möguleika á alhliða þjónustu innan geðheilbrigðiskerfisins og verið hluti af þjónustunni bæði innan stofnana og utan.

Open Dialogue fer helst fram á heimilum fólks í samráði við fjölskyldu og stuðningsnet. Markmiðið er að hjálpa þeim sem eru í krísuástandi að vera saman og eiga í samtali. Reynslan hefur sýnt að ef stuðningsteymið nær að umbera óvissuna og þær gífurlegu tilfinningar sem eru hluti af krísu ástandi, þá getur myndast sameiginlegur skilningur og möguleiki á heilun.

Undanfarin ár hefur nálgunin breiðst smátt og smátt út, m.a. í Bandaríkjunum og Evrópu.

Nálgunin er nú kennd víða, m.a. í London og er fyrsti Íslenski nemandinn í aðferðinni frá Hugarafli en það er Auður Axelsdóttir framkvæmdarstjóri Hugarafis. Auður hefur unnið með fjölskyldum síðan hún kom úr námi sem iðjuþjálfari 1994. Hennar hugðarefni hefur verið að bæta þjónustu fyrir aðstandendur á Íslandi og er þjálfun hennar í Open Dialogue liður í því. Hún hefur það að markmiði að bjóða upp á þessa nálgun að námi loknu og hefur þegar prófað sig áfram hjá Hugarafli undanfarin ár, bæði innan aðstandendahóps Hugarafis og í samtölum sínum við fjölskyldur, einnig sem fyrirverandi forstöðumaður geðteymis, GET.

Það er von okkar í Hugarafli að nálgun Open Dialogue nái útbreiðslu á Íslandi. Okkar litla samfélag gefur að okkar mati ótrúlega möguleika á að þróa nálgunina fyrir fjölskyldur á Íslandi og ætti klárlega að vera partur af okkar geðheilbrigðiskerfi. Fjölskyldan er jú dýrmætasta bjargráðið þegar kemur að því að ná bata vegna geðrænna erfiðleika og í landi eins og okkar sem hefur ríka fjölskylduhefð skapast miklir möguleikar á að við náum að tileinka okkur þessa nálgun sem hefur skilað svo góðum árangri hjá Finnum.

Nánar um nálgun Open Dialogue.

Gert er ráð fyrir samvinnu við tengslanetið frá byrjun og í upphafi er það kallað saman innan 24 stunda ef þörf er á. Teymi fagfólks tekur við beiðnum og tveir fagmenn sinna fjölskyldunni hverju sinni, helst á heimavelli. Ef það reynist ekki möguleiki er fundinn annar staður.

Hægt er að leita til teymis Open Dialogue þegar vanda ber að höndum innan fjölskyldu vegna geðrænna erfiðleika. Ef um bráðavanda að ræða bregst þá teymið við innan 24 klukkustunda og boðar til fyrsta fundar með fjölskyldunni.

Gert er ráð fyrir að geðrof sé eðlileg viðbrögð við óeðlilegum aðstæðum og sé þannig nokkurs konar vörn hugans þegar einstaklingur lendir í tilfinningalegu öngstræti til dæmis vegna áfalla. Gengið út frá að geðrof hafi ákveðna þýðingu sem ekki megi loka strax á með lyfjum. Gengið er út frá styrkleikum einstaklingsins í stað þess að einblína á frumstæða hegðun sem fram getur komið í geðrofi.

Lögð áhersla á að öðlast annan skilning á sögu fjölskyldunnar með því að „setjast á rökstóla“ OD og hugað að því að skapa samtál milli einstaklinga sem geta í raun fundið nýja leið, nýtt tungumál fyrir þá erfiðleika sem steðja að.

Ársskýrsla Hugarafls 2019

Aðalmarkmið:

- Hjálp strax
- Tengslanetið í forgrunni
- Sveigjanleiki og hreyfanleiki
- Ábyrgð
- Viðvarandi sálræn hjálp
- Þol fyrir óvissu
- Samtal, samspil

Tekið saman:

- Einstaklingur fær rödd
- Hættan á að hann einangrist í vanlíðan sinni minnkar
- Styrkleikar nýttir
- Fjölskyldan valdeflist og ræður betur við aðstæður
- Innlagnir hindraðar
- Valmöguleiki við hefðbundna bráðapjónustu
- Auknar batalíkur
- Ekki stofnanapjónusta
- Unnið í nærumhverfi
- Sparnaður til lengri tíma litið

Rannsóknar niðurstöður:

- Aðferðin hefur minnkað lyfjanotkun
- Stuðlað að markvissari eftirfylgd
- Innlagnartími styttri
- Þátttaka hvers og eins í samfélaginu hefur aukist eftir íhlutun
- Í vestur Lapplandi hefur einstaklingum sem eru greindir með geðklofa fækkað úr 33 nýjum einstaklingum á ári af 100.000 íbúum árið 1985 í 2 einstaklinga árið 2000!

Niðurstöður eftir 5 ára rannsóknir:

- 86% snúa aftur til vinnu, skóla eða virkrar atvinnuleitar
- 82% ekki lengur einkenni um geðrof
- 29% upplifa bakslag
- Í samanburðarhópi notuðu allir lyf, aðeins 1/3 hópsins notaði lyf í OD
- Þegar 22 svæði eru borin saman við þetta svæði má sjá að þetta er eina svæðið sem ekki greindi nýjan langveikan sjúkling yfir tveggja ára tímabil

Auður Axelsdóttir

Lög Hugarafls

1. grein

Nafn og tengsl

Heiti félagsins er Hugarafl. Aðsetur Hugarafls er Lágmúli 9, 6. hæð, 108 Reykjavík.

Hópurinn var stofnaður af:

Auði Axelsdóttur,
Garðari Jónassyni,
Hallgrími Björgvinssyni,
Jóni Ara Arasyni og
Ragnhildi Bragadóttur.

Ársskýrsla Hugarafls 2019

Þrír af stofnendum Hugarafls eru látnir þ.e. Garðar Jónasson, Hallgrímur Björgvinsson og Ragnhildur Bragadóttir og einn stofnandi er hættur, Jón Ari Arason.

Stjórnin leggur áherslu á að tryggja að hugsjón, markmið og saga félagsins glatist ekki. Gert er ráð fyrir að reglulegt samstarf fari fram við fagaðila innan sem utan kerfis sem láta sig geðheilbrigðismál varða.

2. grein

Markmið

Aðalmarkmið Hugarafls er að hafa jákvæð áhrif á íslenskt geðheilbrigðiskerfi. Einnig eru markmið samtakanna eftirfarandi:

- að uppræta fordóma í íslensku samfélagi
- að efla hlutverk og þátttöku einstaklinga sem eru að efla geðheilsu sína í samfélaginu
- að efla þekkingu almennings og fagfólks á bataferli einstaklinga sem eru að efla geðheilsu sína
- að kynna og starfa eftir hugmyndafræði valdeflingar og batamóðelsins
- að starfrækja og þróa þjónustu og úrræði fyrir einstaklinga sem eru að efla geðheilsu sína samkvæmt ofangreindri hugmyndafræði.

Hugarafi nýtir reynslu einstaklinga sem eru að efla geðheilsu sína og menntun og reynslu fagfólks til að koma markmiðum sínum á framfæri. Reynslan er sett í farveg og nýtt til að efla og bæta þjónustu, að efla virðingu í kerfinu öllu (heilbrigðis-og velferðarkerfi) og til að stuðla að áframhaldandi þróun í þessa átt. Hugarafi getur einnig sinnt lokuðum verkefnum í samstarfi við t.d. sveitarfélög. Hugarafi nýtir verkefni, samstarf fagfólks og notenda, sýnileika Hugarafsfólks og notendastýrða endurhæfingu, til að vinna að markmiðum sínum.

3. Grein

Stjórn, starfsemi og ráðstöfun fjár

Sjö manna stjórn er kosin á aðalfundi félagsins sem haldinn er ár hvert auk þriggja varamanna. Stjórnarmeðlimir skipta með sér verkum þannig að skipaður er stjórnarformaður, gjaldkeri, ritari og meðstjórnendur.

Fjármál og samstarf við endurskoðanda er á ábyrgð stjórnar. Fjármál og fjárútlát eru rædd opið á Hugarafsfundum. Minni háttar ákvarðanir við fjárútlát eru tekin á Hugarafsfundum en stærri fjárútlát eru ákveðin í samráði við stjórn og með samþykki stjórnar. Fjármál eru á ábyrgð stjórnar. Fjárframlögum er ætlað að standa undir starfsemi Hugarafls sem ávallt byggir á markmiðum og hugmyndafræði. Einnig stuðlar Hugarafshópurinn (virkir Hugarafsfélagar), og stjórn að mótun nýrra verkefna og fjáröflun til þeirra.

Hlutverk stjórnar er einnig að gæta þess að unnið sé samkvæmt markmiðum og hugmyndafræði Hugarafls. Stjórn tekur ábyrgð á að varðveita sögu Hugarafls og þau markmið sem stofnendur lögðu upp með. Stjórnin ber einnig ábyrgð á að stuðla að því að hugsjónin sé öllum kunn og höfð í heiðri á hverjum tíma. Stjórnarmenn þurfa að vera til fyrirmyndar varðandi ofangreind atriði og ávallt fara eftir lögum Hugarafls, og fylgja verklags- og húsreglum í hvívetna.

Ef upp kemur erfið ákvarðanatöku sem gæti klofið Hugarafshópinn eða skapað meiri háttar erfiðleika innan Hugarafls, tekur stjórn að sér ákvarðanatöku og ábyrgð á henni gagnvart félagsmönnum og öðrum sem málið kann að varða. Þá vísar Hugarafshópurinn ákvarðanatöku sem ekki var hægt að leysa á Hugarafsfundum til stjórnar að loknum umræðum á Hugarafsfundi .

Ársskýrsla Hugarafis 2019

Ef alvarleg áföll eiga sér stað sem erfitt er fyrir Hugarafliþópinn að leysa, er hægt að vísa því til stjórnar. Stjórn ræðir málið, kemur með tillögum að úrvinnslu og tekur jafnframt ábyrgð á að útfæra tillögum í takt við hugmyndafræði og markmið Hugarafis, með heill starfshópsins að leiðarljósi.

Þeir sem bjóða sig fram til stjórnar þurfa að þekkja vel innviði starfsins og vera vel að sér í hugmyndafræði Hugarafis. Þeir þurfa einnig að hafa verið virkir á Hugarafisfundum í a.m.k. ár. hafa verið til fyrirmyndar og ávallt farið eftir og virt verklags- og húsreglur félagsins.

Í stjórn skal ávallt vera einn meðlimur frá unghugum ef þeir eru starfandi innan Hugarafis þegar stjórn er mynduð.

4. grein

Fjárframlög

Fjárframlög geta komið frá ríki, borg, sveitarfélögum, og frjálsum framlögum fyrirtækja og einstaklinga. Einnig kemur fjármagn inn með ýmsum fjáröflunum og þátttöku í viðburðum eins og Reykjavíkurmaraþoni.

Stjórn og verkefnastjórnar sjá um að sótt sé reglulega um opinbera styrki og tekur ábyrgð á öðrum umsóknum um styrki og hvetur félagsmenn til árvekni um fjármál og umsóknir.

5. grein

Félagsgjöld og þátttaka félagsmanna

Félagar í Hugarafli þurfa að virða verklags- og húsreglur félagsins í hvívetna. Allir félagsmenn þurfa að sýna almennt siðferði, kurteisi vinsemd og virðingu.

Ef félagsmaður fer ekki eftir ofangreindu eða brýtur reglur félagsins fær hann aðvörun, ef félagsmaður virðir ekki aðvörun og bætir sig ekki á neinn hátt er stjórn heimilt að vísa viðkomandi úr félaginu.

Félagsmaður sem hefur verið fjarverandi frá starfinu í 6 mánuði eða lengur og vill byrja aftur, þarf til að geta stundað fundi og grúppur að fara í viðtal.. Annaðhvort við stjórnarmann eða starfsmann Hugarafis. Tilgangur þessa viðtala er að kynna mögulegar breytingar sem orðið hafa á starfinu og viðra væntingar og markmið.

Félagsmaður sem hefur ekki verið virkur í starfi Hugarafis í 3 mánuði eða lengur fyrir aðalfund hefur ekki atkvæðarétt í kosningum á aðalfundi félagsins.

Félagsmenn greiða ekki félagsgjöld og er þjónustan á vegum Hugarafis að kostnaðarlausu fyrir utan einstaka lokuð námskeið.

6. grein

Aðalfundur

Aðalfundur Hugarafis fer með æðsta vald í málefnum félagsins. Aðalfundur skal halda árlega og eigi síðar en 1. september ár hvert. Til aðalfundar skal boða með sannanlegum hætti með minnst 21 dags fyrirvara. Fundarboðið skal að lágmarki birt á vefsíðu félagsins, hengt upp á tilkynningatöflu félagsins og kynnt á Hugarafisfundi. Óskað skal eftir framboðum, bæði til aðalstjórnar og varastjórnar, í fundarboði aðalfundar.

Ársskýrsla Hugarafis 2019

Allir þeir sem uppfylla skilyrði félagsaðildar Hugarafis eru velkomnir á aðalfund félagsins og hafa eitt atkvæði hver svo framarlega að skilyrði 5. greinar séu uppfyllt. Starfsmenn Hugarafis hafa málfrelsi og tillögurétt á aðalfundi rétt eins og félagsmenn Hugarafis.

Á fundinum gilda almenn fundarsköp og ræður meirihluti greiddra atkvæða niðurstöðu nema um lagabreytingar þá þarf 2/3 greiddra atkvæða.

7. grein

Dagskrá aðalfundar

Dagskrá aðalfundar skal í það minnsta innihalda:

1. Ávarp formanns, aðalfundur settur
2. Staðfest skipan fundarstjóra, fundarritara og tveggja atkvæðateljara
3. Staðfest lögmæti aðalfundarboðs
4. Skýrsla stjórnar
5. Ársreikningur síðasta árs kynntur og borinn upp til samþykktar
6. Lagabreytingar
7. Kosning stjórnar
8. Önnur mál
9. Fundarslit

8. grein

Breytingar og niðurlagning

Stjórnin tekur ákvarðanir um breytingar og niðurlagningu Hugarafis í samráði við Hugarafliðshópinn.

Ef leggja skal Hugarafið niður þarf að halda tvo aðalfundi þar sem meirihluti tekur ákvörðun um niðurlagningu og fjármunir ef einhverjir eru í sjóði verður ráðstafað. Fénu verður ráðstafað til einstaklinga sem eru að vinna að geðheilbrigði sínu á einhvern hátt; valið verður á milli þess að styrkja einstaklinga sem sækja um til ákveðinna verkefna eða til að styrkja starf sem lýtur að starfi notenda á einhvern hátt. Fénu verður þannig ráðstafað í samræmi við markmið Hugarafis með samþykkt meirihluta.

9. grein

Samhliða lögum Hugarafis eru gefnar út verklagsreglur sem eiga að vera öllum aðgengilegar og lýsa hvernig lögum þessum er fylgt. Kynna þarf verklagsreglur og samþykkja á Hugarafisfundi til þess að þær taki gildi.

Samþykkt á aðalfundi 23. ágúst 2019

Sérstakar þakkir til þeirra fjölmörgu aðila sem hafa veitt Hugarafið brautagengi, styrki og gjafir á árinu 2019.