

SKÝRSLA STJÓRNAR 2016

Skýrsla stjórnar á aðalfundi 25. maí 2016

Félagsmenn og Fésbókin – Fjöldi félaga í Tourette-samtökunum er nú um 275, sem er svipað og síðasta ár. Hver félagi endurspeglar í flestum tilvikum einn með Tourette. Eins og verið hefur í allnokkur ár þá leitar fólk helst upplýsinga og hefur samband við félagið gegnum Tourettevef, með tölvupósti og símhringingum. Helst er að foreldrar barna með Tourette hafi samband og þar næst grunnskólakennarar. Tveir sjálfstæðir Tourettehópar eru á Fésbók, Tourette foreldrar með um 290 skráða og Tourette-Ísland með rúmlega 50. Ekki eru allir sem skráðir eru í þessa hópa skráðir félagar í Tourette-samtökunum, en líklegast stærsti hlutinn. Meðlimir taka þarna þátt í umræðum og miðla gagnlegum upplýsingum sín á milli.

Tourette heimsráðstefna í London í júní 2015 og Tourette þing BNA í mars 2016 – Tvö úr stjórn Tourette-samtakanna fóru á ráðstefnuna í London, Íris og Örnólfur sem bæði eru sálfræðimenntuð.

Vefslóð ráðsefnunnar er touretteworldcongress.org. Örnólfur fór á bandaríska þingið, sem haldið er annað hvert ár. Nánar verður sagt frá ráðstefnunni í London og þingi BNA í fréttabréfi næsta haust.

Pólsku samtökin buðu þremur héðan til þátttöku í „film workshop“ í Varsjá í janúar 2016

Pólsku Tourette-samtökin buðu ungu fólki frá norðurlöndum og víðar að til að taka þátt og kostuðu flugferðir til og frá Íslandi, hótél og skoðunarferðir í Varsjá. Þau báðu stjórnina að auglýsa eftir þátttakendum héðan.

Megintilgangur vinnusmiðjunnar auk þess að gefa ungu fólki með TS tækifæri til að víkka sjóndeildarhring sinn og auka við sjálfstryggi og sátt við sjúkdóm sinn, var að búa til myndhandrit fyrir stutta kvikmynd sem lýsir Tourette sjúkdómnum frá sjónarhóli þátttakenda, ungu fólki sem hefur reynslu af því að lifa með TS. Einnig var ætlunin að sýna þátttakendum og fræða þá um hvernig svona kvikmynd er gerð og hvernig vinnuferlið er við hljóðhönnun kvikmynda. Þrír úr okkar röðum fóru til Varsjár, þau Elva Dögg Hafberg Gunnarsdóttir, Guðbjörg Þorsteinsdóttir og Karel Tjörvi Reina og voru þau öll mjög ánægð með ferðina.

Fræðslukvöld í apríl s.l. „Það er allt í lagi að vera öðruvísi“ – Aðalheiður Sigurðardóttir hélt fyrirlestur hjá okkur í apríl s.l. Hún er móðir 11 ára einhverfrar stúlku og hefur hefur undanfarið ár haldið áhugaverða fyrirlestra í skólum og leikskólum um fjölbreytileikann. Hún kynnti einnig verkefni sitt Ég er unik sem er vefsíða, www.egerunik.is, þar sem fólk getur útbúið persónulegar fræðslubækur.

Aðalheiður aðlagði vefsíðuna nýlega ADHD og á næstu vikum mun hún aðlaga hana Tourette í samvinnu við Tourette-stjórn og fólk með Tourette. Stjórninni fannst mikið til um bæði fyrirlesturinn og verkefnið og hefur styrkt vefverkefni Aðalheiðar um eitthundrað þúsund kr.

Rannsókn „Enginn getur gripið barnið annar en ég.“ – Síðasta sumar fékk meistaranemi í félags-ráðgjöf, Klara Hjartardóttir, viðmælendur úr hópi félagsmanna okkar vegna rannsóknar. Tilgangur rannsóknar hennar var að dýpka skilning foreldra og fagaðila á því hvernig foreldrar takast á við það álag sem fylgir þeirri reynslu að eiga barn greint með Tourette heilkenni. Nýlega var opnað fyrir aðgang að meistaraaritgerðinni á Skemmunni.

Ný bók á leið í prentun – Í ársbyrjun lauk loks þýðingu bókarinnar Helping Your Anxious Child – A Step-by-Step Guide for Parents. Lestri prófarkar og umbroti er lokið og einnig þýðingu meðfylgjandi krakkavinnubókar. Prentun fer fram í sumar. Velferðarráðuneytið veitti okkur veglegan styrk vegna

bókarinnar auk þess sem árlegir styrkir ÖBÍ hafa kostað útgáfuna. Bókin verður gefin út í september 2016 en þá verða Tourette-samtökin 25 ára.

Fræðsla, kynningar og útgáfa – Undanfarið ár hafa samtökin unnið sem fyrr að fræðslustarfi og útgáfu auk áframhaldandi kynningar og sölu á útgefnum bókum. Þær sex bækur samtakanna sem gefnar voru út fyrir árið 2012 verða til frambúðar seldar á afslætti, hver og ein á 1000 kr. og allar sex saman í pakka á 5000 kr. Á Tourettevefnum má prenta út að vild nýrri og eldri bæklinga og afmælisritin tvö frá 2001 og 2011. Varðandi námskeið, þá höfum við eins og undanfarin ár fengið leyfi ADHD samtakanna til að vísa okkar fólki á þeirra námskeið og við niðurgreiðum fyrir okkar félagsmenn á sama hátt og ADHD gerir varðandi hvert og eitt námskeið.

Opin hús og keiluspil – Í haust héldu þær Arnþrúður og Íris opið hús fyrir fólk úr hópi Tourette foreldra á fésbókinni í Hátúninu. Í nóvember var síðan boðað til keiluhittings í Egilshöll þar sem börn og unglingar með Tourette spiluðu keilu og fengu þar pizzu á eftir. Nú í maí var aftur boðað til keiluspils og í þetta skiptið spiluðu bæði börn, unglingar og foreldrar og gæddu sér síðan á pizzu. Tourette-samtökin niðurgreiddu þátttökugjaldið.

Starfsemi Tourette-stjórnar – Auk stjórnarfunda sem haldnir eru einu sinni í mánuði eða oftar yfir veturinn þá taka stjórnarmenn þátt í starfsemi okkar regnhlífarsamtaka, Öryrkjabandalags Íslands (ÖBÍ) og Umhyggju. Á síðasta ári fækkaði mjög í aðalstjórn ÖBÍ vegna lagabreytinga. Frá okkur buðu Arnþrúður og Íris sig fram til aðalstjórnar á aðalfundi ÖBÍ í október s.l. en við náðum ekki inn manni enda lítið félag miðað við þau stærstu. Arnþrúður náði kjöri sem varamaður í aðalstjórn. Hún hefur mætt þar á flesta fundi frá því í október og hefur þá í hvert skipti tekið sæti í forföllum aðalmanna. Þær Arnþrúður, Íris og Erla sátu stefnuþing ÖBÍ nú í vor sem fulltrúar Tourette-samtakanna, stefnuþingið er haldið annað hvert ár. Tveir fulltrúar úr stjórninni fóru nýlega á aðalfund Umhyggju, Arnþrúður og Íris, og samráðsfund Umhyggju, Erla og Sigrún. Erla hefur undanfarin ár verið okkar fulltrúi í stjórn Þjónustuseturs líknarfélaga og Sigrún til vara, þar eru nokkrir fundir á ári um sameiginleg málefni og húsnæðið. Ekki er fastur opnunartími á skrifstofunni okkar en fólk getur hringt og pantað tíma. Erla gjaldkeri vann eins og mörg undanfarin ár sem verktaki í um þriðjungs starfi við bóksölu, reikningshald, móttöku tölvupósts o.fl.

F.h. Tourestjórnar
Sigrún Gunnarsdóttir
formaður