

Skýrsla stjórnar á aðalfundi Tourette-samtakanna 31. maí 2021



Síðasti aðalfundur Tourette-samtakanna var haldinn mánudaginn 7. september 2020. Þá voru Örnólfur Thorlacius og Elva Dögg Hafberg Gunnarsdóttir endurkjörin í stjórn samtakanna til tveggja ára. Fyrir í stjórn voru Arnþrúður Karlsdóttir formaður, og Auðbjörg Sigurðardóttir og Sindri Viborg sem kosin voru í stjórn á aðalfundi 2019. Einnig var Gunnhildur Lilja Sigmundsdóttir endurkjörin skoðunarmaður reikninga og til vara Gunnar Engilbert Hafberg Guðmundsson. Fyrsti fundur nýrrar stjórnar var haldinn í september og skipti stjórn þá með sér verkum, Örnólfur varð varaformaður, Elva Dögg ritari, Auðbjörg gjaldkeri og Sindri meðstjórnandi.

Strax að loknum aðalfundi heimsótti okkur Jónas Sigurðsson tónlistarmaður en hann sagði okkur hvernig glíman við Tourette, ADHD og kvíða hefur litað líf hans. Hann talið einnig um upplifun á menntaskólaárunum, skyndilegri frægð í tónlistarbransanum og óhefðbundnum leiðum varðandi menntun og vinnu á alþjóðlegum hugbúnaðarmarkaði. Það var afar áhugavert að hlýða á Jónas og auðheyrta að hann hefur ekki látið Tourette, ADHD og kvíða stoppa sig í að ná takmörkum sínum, heldur þvert á móti náð að virkja orkuna og sköpunarkraftinn, sem oft fylgir Tourette og ADHD, til að þeim markmiðum sem hann hefur sett sér.

Eins og hjá mörgum öðrum félagasamtökum setti heimsfaraldur kórunarveirunnar mark sitt á starfsemi Tourette-samtakanna. Við náðum að halda aðalfundinn í september en síðan skullu samkomutakmarkanir aftur á með fullum þunga og gerðu vonir okkar um keiluhitting, spjallfundi, vöflukaffi og fleira að engu. Við náðum að halda einn góðan spjallfund í byrjun mars. Við eru heppin að geta haldið þennan aðalfund án hamlandi samkomutakmarkana þó svo að við höldum í heiðri persónulegum sóttvörnum. Miklar framfari hafa orðið varðandi möguleika á fjarfundum og þó svo að við höfum ekki náð að tileinka okkur fjarfundarmenninguna nægilega mikið síðastliðð ár má gera ráð fyrir að hún sé komin til að vera og að hún verði hluti að starfi félagasamtakanna á næstu árum.

Lítið hefur verið um skólafræðslu síðastliðð ár en þó hefur náðst að vera með fræðslu fyrir kennara og skólafólki í einhverjum grunnskólum og einnig hefur eitthvað verið um kynningar inni í bekk. Við gerum okkur vonir um að það færist líf í fræðslumáli í haust þegar skólarnir byrja aftur og eykst með auknu hlutfalli bólusettra einstaklinga.

Tourette-samtökin eru aðilar að Öryrkjabandalags Ísland (ÖBÍ) og Umhyggju og við töku þátt í þeirra starfið. ÖBÍ hélt í haust aðalfund sinn og var boðið upp á rafræna þátttöku í honum og þrír fulltrúar Tourette-samtakanna tóku þátt í honum. Stefnuþing ÖBÍ var einnig rafrænt og tóku þrír fulltrúar samtakanna einnig þátt í því. Þessi viðburðir voru báðir vel skipulagðir og rafræn kosningakerfi auðveld í notkun. Umhyggja hélt aðalfund sinn nú í maí og bauð upp á rafræna þátttöku í honum.

Kórónuveiran hafði þau áhrif í fyrra að ráðstefna bandarísku Tourette-samtakanna var slegin af í fyrra en nú í maí héldu þau rafræna ráðstefnu. Ráðstefna evrópsku samtakanna ESSTS var einnig slegin af í

fyrri en samtarf við þessa aðila hefur færst meira á netið og fer nú fram með tölvupósti, í spjallhópum á Fésbókinni og með fjarfundarbúnaði. Það getur verið afar krefjandi að taka þátt í ráðstefnum og löngum fundum í gegnum fjarfundarbúnað og því hefur þátttaka Tourette-samtakanna í erlendu samstarfi verið með takmörkuðum hætti þetta árið.

Í fyrrahaust lét Pétur Lúðvígsson taugasjúkdómafræðingu barna af störfum. Pétur var einn af stofnefnum Tourette-samtanna fyrir 30 árum og einn helsti sérfræðingur landsins í Tourette og skyldum röskunum. Eftir að Pétur hætti fengum við fréttir af því að margar fjölskyldur væru í vandræðum með að komast að með börnin hjá öðrum taugasérfræðingum og var þetta þjónustufall að valda miklum vandræðum og áhyggjum hjá þessum fjölskyldum sem höfðu í engin hús að venda. Í janúar höfðum við samband við Umhyggju, ADHD samtökin og Einhverfu samtökin til að heyra hvort sama ástand væri hjá þeirra skjólstæðingum og reyndist svo vera. Í framhaldinu fórum við í samtarf við þessi félagasamtök og Sjónarhól ráðgjafamiðstöð til að vekja athygli á sérfræðingaskorti og skorti á þjónustu við þennan viðkvæma hóp og leita lausna. Neyðarkall var sent á heilbrigðisráðherra, félags- og barnamálaráðherra, landlækni, formann barnalæknafélagsins og yfirmann heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins. Bent var á mikilvægi snemmtækrar íhlutunar hjá börnum með flókin vanda til að koma í veg fyrir einelti, skólaforðun, sjálfskaðandi hegðun og jafnvel sjálfsvígshættu. Það var mat okkar að réttindi þessara barna og fjölskyldna þeirra væru þverbrotin samkvæmt Barnasáttamála sameinuðu þjóðanna og Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Við fengum alls staðar góð viðbrögð við neyðarkallinu og vonumst við til að neyðarkallið verði til þess að samvinna þessara félagssamtaka og stofnanna verði til þess að málefnum þessara fjölskyldna verði komið í betri farveg.

Aðeins eru liðnir 8 mánuðir frá síðasta aðalfundi og síðast starfsár er því óvenju stutt. Stjórnarfundir frá síðasta aðalfundi eru aðeins 6 og hafa flestir verið fjarfundir. Auk stjórnafunda þá tókum við þátt í starfi regnhlífasamtaka, ÖBÍ og Umhyggju og starfi Setursins þar sem skrifstofan okkar er. Elva Dögg var kosin í stjórn stjórn ÖBÍ til 2 ára á síðasta aðalfundi ÖBÍ í október og hefur að auki starfað í málefnaþróun ÖBÍ um kjaramál. Arnþrúður hefur setið í stjórn Brynju hússjóðs ÖBÍ síðastliðin 4 ár og verið fulltrúi Tourette-samtakanna í stjórn Setursins. Þá sótti Arnþrúður formannafund hjá ÖBÍ á árinu og sat aðalfund Umhyggju og samráðs- og undirbúningsfund aðildarféлага vegna stefnuþings ÖBÍ.

Um 300 félagsmenn eru nú í samtökunum. Fyrirspurnum til samtakanna í gegnum vefsíðu samtakanna, Fésbókarsíðuna, síma og tölvupóst hefur fjölgað og eru það bæði félagsmenn, skólafélagsmenn og fagaðilar sem hafa samband. Við höfum orðið vör við aukningu fyrirspurnum vegna fullorðinna, sem annað hvort hafa sjálfir samband eða aðstandendur þeirra. Eins hefur orðið aukning í fyrirspurnum frá skólum varðandi fræðsluefni. Stuðningur og fræðsla hefur verið veitt í gegnum síma eða í viðtalstímum á skrifstofu samtakanna.

Eins og áður bjóða samtökin upp á fræðslufyrirlestur með Írisi Árnadóttur fyrir kennara og annað skólafélagsmenn en Íris er sálfræðingur að mennt, kennari og móðir barna með Tourette. Einnig bjóða samtökin upp á kynningar á Tourette fyrir grunnskólabörn og eru það Elva Dögg og Sindri sem hafa séð um þessa fræðslu en bæði þekka þau Tourette að eigin raun og hafa mikla reynslu af því að vinna með börnum. Áfram er boðið upp á persónulega fræðslu og ráðgjöf á skrifstofu samtakanna, í síma og með tölvupósti.

Erfitt hefur reynst að hafa fastan opnunartíma á skrifstofunni þar sem Hátún 10 þar sem skrifstofan okkar er verið lokað fyrir utan að komandi stóran hluta þess tíma sem heimsfaraldur kórónuveirunnar hefur geysað. Opnunartími skrifstofunnar hefur því verið eftir samkomulagi síðastliðið ár.

Í haust, nánar tiltekið þann 24. september eru 30 ár liðin frá stofnun Tourette-samtakanna. Samtökin hafa verið með í undirbúningi að halda ráðstefnu um Tourette heilkennið og vonandi verður hægt að halda hana næsta vetur og á sama tíma að fanga 30 ára afmælinu með veglegum hætti. Við höfum verið í sambandi við tvo erlenda fagaðila Tara Murphy og Seonaid Anderson um að halda erindi á ráðstefnunni en einnig er gert ráð fyrir að þessir aðilar muni halda námskeið í CBIT (Comprehensive Behavioral Intervention for Tics) fyrir fagaðila hér á Íslandi tengslum við ráðstefnuna. Á auki gerum við ráð fyrir að fá innlenda sérfræðingar til að vera með erindi á ráðstefnunni ásamt því sem félagsmenn samtakanna, bæði fullorðnir með Tourette og foreldrar segi frá sinni reynslu og lífi með Tourette.

Það þýðir lítið annað að vera bjartsýnn fyrir komandi starfsár og trúá því að það eigi eftir að vera gott og gjöfult fyrir Tourette-samfélagið á Íslandi.

F.h. stjórnar Tourette-samtakanna
Arnþrúður Harpa Karlsdóttir
formaður