

# Ársskýrsla Tourette-samtakanna á Íslandi 2022

## Lögð fram á aðalfundi 2023

Síðasti aðalfundur var haldinn 4. maí 2022. Kosið var um tvö sæti í stjórn, Andri Freyr Halldórsson hafði gefið kost á sér fyrir fundinn en Hafdís Agnarsdóttir gaf kost á sér á fundinum. Þau voru bæði sjálfkjörin. Fyrir í stjórninni voru Sindri Viborg, formaður, Auðbjörg Sigurðardóttir, gjaldkeri, og Katrín Mixa, ritari, en stjórnin skipti með sér verkum á sínum fyrsta fundi eftir aðalfund.

Ársreikningur var samþykktur. Sveinbjörn Sveinbjörnsson löggiltur endurskoðandi telur ársreikninga gefa glögga mynd af starfseminni. Á aðalfundinum var Gunnhildur Lilja Sigmundsdóttir endurkjörin sem skoðunarmaður reikninga og Aldís Sigurðardóttir var samþykkt sem varamaður.

Samþykkt var lagabreyting sem hljóðar svo:

*Önnur setning 4. greinar laga samtakanna orðist hér eftir svo: „Boðað skal til aðalfundar með a.m.k. fimmtán daga fyrirvara með sannarlegum hætti, til að mynda með tölvupósti til félagsmanna eða sambærilegum rafrænum hætti.“*

Ekki voru rukkuð félagsgjöld Covid og var ákveðið að halda því áfram að innheimta ekki félagsgjöld. Frjáls framlög eru þó velkomin eftir sem áður.

### Stóraukið fræðslustarf um Tourette

Skipulagt var sérstakt fræðsluáttak í grunnskólu landsins veturinn 2022-2023. Samtökin hafa áður boðið upp á fræðslu í skóla en nú var ákveðið að fara í áttak. Ástæðan er sú að börn með Tourette verða mörg fyrir aðkasti og útilokun af hálfu bekkjarfélaga sem ekki hafa skilning á sjúkdómi þeirra. Engin fræðsla er um sjúkdóminn í kennaranámi. Börn með Tourette eru því týndu börnin í kerfinu. Tourette-samtökin vilja breyta þessu.

Samtökin fengu styrk frá heilbrigðisráðuneytinu sem var sérstaklega eyrnamerkur fræðslunni en einnig nýttist styrkur til starfsemi samtakanna frá ÖBÍ réttindasamtaka til fræðslunnar. Þessir styrkir hafa skipt sköpum þegar kemur að því að gera samtökunum kleift að standa fyrir fræðslu um sjúkdóminn og eineltisforvarnir í íslenskum grunnskólum.

Tourette-samtökin sendu haustið 2022 tölvupóst til allra grunnskóla á Íslandi í haust með boði um ókeypis fræðslu um Tourette og eineltisforvarnir fyrir nemendur, starfsfólk skólanna og foreldra.

Við fundum strax hvað áhugi grunnskóla utan höfuðborgarsvæðisins var mikill enda höfðum við fyrir reiknað með að þar væri mest þörf á aukinni þjónustu af þessu tagi. Sannarlega fundum við þó einnig fyrir áhuga skóla á höfuðborgarsvæðinu enda um sértæka fræðslu að ræða sem ekki er í boði af hálfu annarra, en greinilegt er hvað skólar á landsbyggðinni búa við minni tækifæri þegar kemur að fræðslu.

**Ellefu skólar, 29 fyrirlestrar**

Staðan nú er að Tourette-samtökin hafa heimsótt ellefu grunnskóla með fræðslu og hafa fyrirlestrarnir alls verið 29. Fræðslan hefur ýmist verið fyrir nemendur í ákveðnum bekkjum, starfsfólk skóla og/eða foreldra.

Skólarnir sem við höfum heimsótt í vetur eru Álftanesskóli, Laugarnesskóli, Laugalækjarskóli, Vogaskóli, Langholtsskóli, Myllubakkaskóli, Ásgarðsskóli, Grenivíkurskóli, Valsárskóli, Eskifjarðarskóli og Ingunnarskóli. Suma skólana höfum við heimsótt oft en einu sinni.

Fræðslan hefur verið í höndum Sindra Viborg, formanns félagsins, sem sjálfur er með Tourette og var lagður í hrottalegt einelti í grunnskóla. Sindri er í kennaranámi við Háskóla Íslands þar sem áherslan er á eineltisforvaranir, og hefur hann áralanga reynslu af því að kenna börnum parkour, aðallega hjá fimleikadeild Gerplu.

### **Skólar hafa frumkvæði að því að óska eftir fræðslu**

Í upphafi sóttust skólar eftir fræðslunni vegna þess að við höfðum haft samband og boðið hana en við erum nú farin að finna að skólar eru í auknum mæli að hafa samband eftir að hafa heyrt af fræðslunni í öðrum skólum og vilja fá hana til sín vegna þess að vel hafi verið látið af henni.

Tourette-samtökin eru með bókaða fræðslu í Fellaskóla og Öldutúnsskóla í marsmánuði. Aðrir skólar sem sýnt hafa áhuga á fræðslunni en við höfum enn ekki bókað ákveðinn tíma með eru Kirkjubæjaskóli, Helgafellsskóli, Flúðaskóli, Egilsstaðaskóli, Waldorfsskólinn Lækjarbotnum, Waldorfsskólinn Sólstafir, Grunnskóli Fjallabyggðar, Grunnskólinn Stykkishólmi og Flataskóli. Við sjáum því fyrir okkur að það verði mikið að gera í fræðslunni einnig á komandi vetri.

Samtökin eru með í bígerð vinnslu fræðsluefnis um Tourette á borð við bæklinga og myndband.

### **Umsagnir um fræðsluna**

Sveinborg Lovísa Hauksdóttir, deildarstjóri sérkennslu í Álftanesskóla:

*„Við í Álftanesskóla gefum fræðslustarfi Tourette-samtakanna í grunnskólum okkar bestu meðmæli. Sindri kom til okkar og fræddi okkur á fjölbreyttan og jákvæðan hátt um einkenni Tourette og tók sjálfan sig sem dæmi og útskýrði á persónulegan og einlægan hátt í bland við húnmor hvernig er að vera með Tourette. Hann fangaði athygli allra nemenda sem voru áhugasamir og fræddust mikið. Strax eftir fyrirlesturinn varð hugarfarsbreyting í bekknum, stríðni gagnvart nemendum með frávik urðu minni og meiri umburðarlyndi varð gagnvart einkennum Tourette.“*

Esther Ösp Valdimarsdóttir, skólastjóri Ásgarðsskóla:

*„Fræðslan var einlæg, persónuleg og skemmtileg. Afar fræðandi og nærandi.“*

Kristín G. Friðbjörnsdóttir, deildarstjóri stoðþjónustu Hörðuvallaskóla:

*„Ég mæli heilshugar með fræðslunni hans Sindra Viborg. Hann hreyfði við fullorðnum og börnum. Ég heyri ennþá vitnað í það sem hann talaði um sem segir mér að hann náði inn. Var í fyrstu hissa að hann væri ekki með glærur til að tala út frá en ég er viss um að við værum þá búin að gleyma fræðslunni.“*

Reykjavík, 26. apríl 2023

Sindri Viborg, formaður Tourette-samtakanna á Íslandi