

Ársskýrsla Tourette-samtakanna á Íslandi fyrir árið 2023

Lögð fram á aðalfundi 2024

Síðasti aðalfundur var haldinn 23. maí 2023. Kosið var um tvö sæti í stjórn, Andri Freyr Halldórsson hafði gefið kost á sér fyrir fundinn en hitt sætið stóð autt. Ekki náðist að finna einstakling til að fylla í fimmta sæti. Stjórn fékk umboð til að finna fimmta aðila svo stjórn yrði fullskipuð. 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 Aldís Sigurðardóttir kjörin sem skoðunarmaður reikninga.

Engar lagabreytingar lágu fyrir þennan aðalfund.

Ekki voru rukkuð félagsgjöld á árinu sem leið og var ákveðið að halda því skuli haldið áfram. Frjáls framlög eru þó velkomin eftir sem áður.

Fræðslustarf um Tourette í skólum

Síðastliðin ár hafa Tourette samtökin staðið í fræðsluáttaki í grunnskólum landsins með einróma góðum undirtektum frá skólastjórnendum þeirra skóla sem óskað hafa eftir fræðslunni. Farið er í að útskýra sjúkdóminn, birtingamyndir hans og fylgikvilla, ásamt því að tala um félagsleg áhrif barna með Tourette.

Þessir fyrirlestrar eru komnir yfir hundrað, ef með eru taldir fyrirlestrar inn í bekki og til foreldrafélaga. Tourette samtökin eru í auknum mæli að fá beiðnir um fyrirlestra út frá meðmælum annarra skólastjórnenda innan sveitafélaga þar sem fyrirlestur hafði verið haldinn áður. Beiðnirnar hafa einnig borist víðar að en úr skólakerfinu.

Það var sökum meðmæla að Rótarý klúbbur Hafnafjarðar óskaði eftir fyrirlestri á fundi hjá klúbbnum. Formaður Tourette samtakanna varð við þeirri bön og mætti á fjölmennan hádegisfund og hélt þar erindi um Tourette og alvarleika útskúfunar barna með greiningar. Sá fyrirlestur heppnaðist mjög vel, og það einn meðlimur klúbbsins, sem er skólastjóri menntaskóla, um röð fyrirlestra fyrir starfsfólk síns skóla á komandi hausti.

Biðlistar eru fyrir fyrirlestra í skólum um allt land. Tourette samtökin hafa gert allt sem í sínu valdi stendur til að verða við þeim óskum og vonast til að klára allar beiðnir á haustönn 2024. Beiðnirnar koma að mestu frá skólum á höfuðborgarsvæðinu en einnig eru beiðnir frá skólum úti á landi.

Það verkefni sem Tourette samtökin standa frammi fyrir þessa stundina er að sækja í fleiri styrki svo hægt sé að veita þessa fræðslu til skóla landsins, og annarra stofnanna og/eða samtaka, ókeypis. Stjórn telur það lykilatriði í árangri þessara fyrirlestra að skólastjórnendur og stofnanir geta gengið að fræðslunni án þess að þurfa að huga að kostnaði við að fá

fyrirlesturinn til sín. Þetta á sérstaklega við minni stofnanir og/eða skóla úti á landi, sem allir hafa þegið fyrirlestrana ekki bara fyrir starfsfólk, heldur einnig inn í bekk skólanna.

Fræðslan hefur verið í höndum Sindra Viborg, formanns félagsins, sem sjálfur er með Tourette og var lagður í hrottalegt einelti í grunnskóla. Sindri er að ljúka við tvöfaldan master við Kennaraháskóla Íslands þar sem áherslan er á eineltisforvarnir, og hefur hann áralanga reynslu af því að kenna börnum Parkour, sem hann er upphafsmaður á hér á Íslandi, lengst af 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.

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

Að lokum er vert að nefna að Tourette samtökin eru, í ljósi aðstæðna í kringum andlegt utan um hald barna með Tourette og fylgiraskanir, að bjóða upp á niðurgreiðslu á kostnaði sem fylgir sálfræðiþjónustu. Þetta er gert til að leggja okkar lóð á vogaskálarnar þegar kemur að andlegri heilsu barna og aðstandenda þeirra barna. Nánari útfærslu á þessu átaki er væntanlegt með haustinu.

Umsagnir um fræðsluna

Margrét Hreinsdóttir, deildarstjóri stoðþjónustu Stóru-Vogaskóla:

„Við höfum fengið Sindra Viborg, formann samtakanna, til okkar í tvígang á síðasta skólaári. Sindri kom og var með fræðslu fyrir nemendur í 6. og 7. bekk sem sló í gegn hjá nemendum.

Sama dag eftir hádegi var Sindri með fræðslu fyrir starfsfólk sem hann fékk mikið lof fyrir og voru meðal annars þessi orð látin falla hjá kennara sem hefur unnið við skólann síðan 1996:

„Vá, hvað þetta var flott fræðsla hjá Sindra og hef ég aldrei upplifað svona lifandi, skemmtilega og áhugaverða fræðslu á mínum starfstíma við skólann“.

Sindri kom svo aftur til okkar og var með fræðslu fyrir foreldra/forráðamenn í 6.og 7.bekk eitt kvöldið sem sló einnig vel í gegn að sögn foreldra/forráðamanna.

Okkur finnst umræða um Tourette vera mjög þörf í skólakerfinu og fannst okkur Sindri koma þessu þarfa málefni einstaklega fagmannlega til skila. Takk kærlega fyrir okkur.“

Sigrún Traustadóttir, skólastjóri Eskifjarðarskóla:

„Við vorum mjög ánægð með fyrirlesturinn hjá Sindra og það var talað um það í starfsmannahópnum að við þyrftum að fá hann aftur og gefa honum lengri tíma með hópnum.“

Porgeir Rúnar Finnsson, skólastjóri Grenivíkurskóla:

„Ég var því miður ekki við vinnu þennan dag sjálfur, en samstarfsfólk mitt og nemendur voru mjög ánægð með fræðsluna. Sindri náði vel til krakkanna og þau voru áhugasöm og dugleg að spyrja hann út í hitt og þetta. Það var kannski helst að þetta hefði mátt vera lengri tími! Einnig er starfsfólk áhugasamt um að fá fræðslu fyrir starfsfólk við tækifæri og er það eitthvað sem við ætlum að skoða að koma inn hjá okkur og vera þá í sambandi við ykkur með.“

Reykjavík, 22. maí 2024

Fyrir hönd stjórnar,

Sindri Viborg

Formaður Tourette-samtakanna á Íslandi