



Tourette-samtökin á Íslandi

Hátúni 10b, 105 Reykjavík - tourette@tourette.is - 8402210

Fréttabréf

apríl 2011

=====

Aðalfundur fyrirhugaður seinni huta maí eða snemma í júní – Stefnt er á að hafa aðalfund annaðhvort á bilinu frá og með 18. maí til og með 23. maí eða f.o.m. 1. júní t.o.m. 10. júní og verður hann boðaður með a.m.k. 15 daga fyrirvara eins og lög gera ráð fyrir.

Tourette á Fésbókinni – Jafnt og þétt fjölgar í hópnum *Tourette foreldrar* og eru þar nú skráðir hátt í 90 einstaklingar. Nýlega hittust nokkrir foreldrar úr hópnum í kaffiteriunni í Hátúni sem oftast og stefna á að hittast með börn sín við tækifæri. Nokkur börn hafa nefnt við foreldra sína að þau langi að hitta aðra krakka sem eru með Tourette.

Í hópi fullorðinna, *Tourette – Ísland*, eru nú um 10 manns, þar fjölgar sem sagt hægt en fjölgar þó og kynna þarf betur þennan möguleika. Fésbókin hefur greinilega hleypt auknu lífi í starfsemi samtakanna, bæði er meira um að félagsmenn hittist og aukinn áhugi á stjórnarsetu, og er það vel.

Í haust verða Tourette-samtökin 20 ára – Í tilefni af afmælinu langar stjórn Tourette-samtakanna að gera eitthvað sérstakt fyrir félagsmenn. Við biðjum því félagsmenn okkar að tilnefna á næstu vikum einstaklinga, sem þeim finnst verðskulda viðurkenningu fyrir það að hafa skarað framúr á einhvern máta og verið þannig góð fyrirmynd fyrir aðra sem eru með Tourette. Hægt er að tilnefna hvern sem er en rökstuðningur þarf að fylgja. Tilnefningar sendist svo stjórninni með tölvupósti á tourette@tourette.is ekki síðar en í lok ágústmánaðar, þar sem september er afmælismánuðurinn.

Samráðsfundur aðildarfélaganna Umhyggju – Nýlega var haldinn aðalfundur Umhyggju og í tengslum við hann árlegur samráðsfundur aðildarfélaganna. Í framhaldi af þeim fundi kallaði stjórn Umhyggju eftir fjórum punktum frá hverju félagi sem Umhyggja ætlar síðan koma á framfæri við ráðuneyti og Tourette-stjórn sendi eftirfarandi:

- ✚ Þjónusta LSH/Bugl hefur nú þegar skerast að því leyti að nokkur hluti af reyndum sérfræðingum þar er farinn að hluta til eða alveg til starfa erlendis, m.ö.o. þá er atgervisflótti farinn að segja til sín. Einnig er áhyggjuefni hvort niðurskurður í heilbrigðismálum er farinn að bitna nú þegar á umfangi starfsins á Bugl eða fer að gera það innan tíðar. Mörg börn með Tourette og erfiðar fylgiraskanir hafa viðkomu á Bugl einu sinni og jafnvel ítrekað.
- ✚ Niðurskurður í grunnskólum bitnar á mörgum börnum með Tourette og fylgiraskanir (ADHD, ADD, OCD, kvíða, þunglyndi o.fl.), þar sem þau mega mun síður en meðalbarnið við niðurskurði á kennslumagni, fjölgun í bekkjardeildum, niðurskurði varðandi sérkennslu o.fl. stuðningsúrræði. Í Læknablaðinu greinir nýlega frá mati fimm barna- og unglunga-geðlækna á LSH/Bugl og segir þar að dregið hafi verið úr stuðningsúrræðum innan skólanna fyrir börn með hegðunar- og þroskafrávik og að fyrir þau vanti þar fleiri úrræði og meiri möguleika á að vera í minni hópum.
- ✚ Niðurskurður í framhaldsskólum og ástand á vinnumarkaði er einnig áhyggjuefni. Unglingar með Tourette og fylgiraskanir fá nú víðast minni þjónustu frá námsráðgjöfum framhaldsskóla en fyrir kreppu, en sú þjónusta er þeim mörgum afar mikilvæg. Niðurskurður kennslumagns og áfanga í boði bitnar á þessum ungmönnum þar sem þau glíma oft við sértæka námsörðugleika. Vegna niðurskurðarins fá þau frekar neitun en áður um að halda áfram námi í framhaldsskóla ef önn hefur gengið illa, en áður höfðu þau aukinn möguleika til þess að reyna aftur. Nú væri slíkur aukinn möguleiki enn mikilvægari en fyrir kreppu, þar sem vinnumöguleikar fyrir þessi ungmenni eru nú miklum mun minni en áður.
- ✚ Flutningur málefna fatlaðra yfir til sveitarfélaganna er orðinn að staðreynd og Tourette-samtökin hafa eins og fleiri slík félög áhyggjur af því að það geti haft verri þjónustu í för með sér fyrir okkar skjólstaðinga, sérstaklega í litlum sveitarfélögum og þeim sveitarfélögum þar sem fjárhagsstaða er slæm.

Tourette samtökin hafa farsímanúmerið 840 2210 og netfangið tourette@tourette.is – Ekki er fastur opnunartími á skrifstofunni, sem er í Þjónustusetri líknarfélaga Hátúni 10b, en svarað er í símann á virkum dögum, yfirleitt eftir hádegisdag. Hægt er að hringja utan þess tíma og tala skilaboð og símanúmer inn á símsvarann og við munum hafa samband við fyrsta tækifæri.

Þeir sem hafa nýlega gengið í samtökin – Endilega hafið samband með því að hringja eða senda tölvupóst. Getum skotið á fundi með fólki til dæmis vegna erfiðleika í skóla o.fl.þ.h. Ef þið hafið ekki fengið tölvupóst innan mánaðar eftir að hafa skráð ykkur í félagið á vefnum þá hafið samband.

Tourette foreldrar og Tourette - Ísland á Facebook – Þeir sem vilja skrá sig í þessa Facebook hópa fari inn á www.Facebook.com, fara þar í Hópa/Groups, finna *Tourette foreldrar* eða *Tourette – Ísland* (skrá heiti hópsins í „search for groups“ svæðið) og sækja um aðgang. Þegar sótt hefur verið um aðgang fær stjórnandi hóps sjálfkrafa tölvupóst um það og getur samþykkt viðkomandi sem meðlim.

Næsta námskeið um Tourette heilkenni og slaka hegðunarstjórnun fyrir foreldra, kennara og annað áhugasamt fagfólk – Tímasetning námskeiða er háð þátttöku þar sem tiltekinn fjöldi þarf til að messufært sé. Sjá nánar á slóðinni www.tourette.is/Xodus.aspx?id=43&MainCatID=15. Þeir sem hug hafa á námskeiði hafi samband með tölvupósti á tourette@tourette.is eða hringi í 840 2210. Þar sem all-nokkurn tíma tekur yfirleitt að safna nægum fjölda þátttakenda, þá bendum við einnig á námskeið á vegum ADHD samtakanna, www.adhd.is, svonefnd COPE námskeið o.fl.

Minnum á – Allmargir gleyma að tilkynna breytingar bæði á netföngum og heimilisföngum. Við fáum oft tilkynningar um úrelt eða yfirfull póstsvæði hjá tölvupóstþjónustum og sum ykkar geta þannig misst af tölvupóstum. Endilega sendið okkur tölvupóst á tourette@tourette.is um breytingar. Minnum einngi á greiðslu árgjalds ef fólk hefur ekki þegar greitt, hefur verið óbreytt í nokkur ár og er einungis 1700 krónur.

~~~~~

**Sjónarhóll, ráðgjafamiðstöð** – Hvetjum fólk til að nýta sér þjónustu Sjónarhóls. Þar er að finna fagfólk með reynslu og sem veitir hjálp í sambandi við ýmis mál og margir okkar félagsmanna hafa nýtt sér þetta og fengið góðar úrlausnir. Heimasíða þeirra er [www.sjonarholl.net](http://www.sjonarholl.net)



**ADHD samtökin** – Fylgist líka með starfi ADHD samtakanna, heimasíðan er [www.adhd.is](http://www.adhd.is) Þar er ýmis fróðleikur, upplýsingar um námskeið o.þ.h. og einnig margt frétt næmt fyrir okkur.

**Tölvumiðstöð fatlaðra** – Fylgist líka með vef TMF, þar má sjá um hvaða starfsemi og ráðgjöf er í gangi og dagskrá um námskeið er þar að finna á forsiðu, heimasíða þeirra er [www.tmf.is](http://www.tmf.is) Athugið að ekki kostar neitt að leita þar ráðgjafar og vægt verð er á námskeiðum þeim sem boðið er upp á.



**Upplýsingavefur um stam** – Þar sem stam er talsvert algengt hjá þeim sem eru með Tourette viljum við benda á félagið Málþjörgu, félag sem stendur fyrir fræðslu um stam, og heimasíðu þess sem er [www.stam.is](http://www.stam.is)

**Regnhlífarsamtök** – Tourettesamtökin starfa undir hatti Öryrkjabandalags Íslands, ÖBÍ, og Umhyggju og hafa aðild að Sjónarhóll, sem er ráðgjafamiðstöð fyrir fjölskyldur barna með sérþarfir. Fylgist vel með fréttum og því sem fram fer hjá bæði ÖBÍ og Umhyggju á heimasíðunum [www.obi.is](http://www.obi.is) og [www.umhyggja.is](http://www.umhyggja.is)



Þar er ekki síst ýmislegt að finna varðandi réttindi, aðstoð o.þ.h. Um þessar mundir er til dæmis hægt að fá viðtal hjá sálfræðingi á vegum Umhyggju án kostnaðar og hægt að sækja um dvöl í sumarhúsum sem Umhyggja hefur fengið tímabundna styrki til að reka. Fá má nánari upplýsingar um þetta með því að hringja á skrifstofu Umhyggju.