



Fréttabréf

maí 2016

AÐALFUNDARBOÐ !

Aðalfundur Tourette-samtakanna verður 25. maí n.k., sem er miðvikudagskvöld, kl. 20:00 að Hátúni 10 jarðhæð, í sal við nýju skrifstofuna

Dagskrá fundarins:

- * Venjuleg aðalfundarstörf
- * Félagsgjald ákveðið
- * Kosning hluta stjórnar til næstu tveggja ára
- * Kosning skoðunarmanns og annars til vara
- * Önnur mál

Kaffi í boði félagsins og spjall að loknum aðalfundarstörfum.

Stjórnin vonast til að sjá ykkur sem flest.

„Það er allt í lagi að vera öðruvísi“

Aðalheiður Sigurðardóttir hélt fyrirlestur hjá okkur 7. 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 miðlar á einlægum hátt af ferðalagi sínu sem einhverfumamma frá sorg til viðurkenningar. Helstu markmið hennar með fyrirlestrunum er að vekja athygli á mismunandi birtingarmyndum einhverfu og breyta viðhorfum til staðalímynda. Einnig hvetur hún mjög til samstarfs milli foreldra og skóla og segir það samstarf geta bætt lífsgæði barna.

Aðalheiður kynnti einnig verkefni sitt **Ég er unik** <https://www.egerunik.is/> sem er vefsíða þar sem fólk getur útbúið persónulegar fræðslubækur.

Þeir sem mættu hrifust mjög af fyrirlestri Aðalheiðar sem og verkefni hennar á vefnum. Hún aðlagði vefsíðu sína nýlega ADHD og á næstunni mun hún líka aðlaga hana Tourette. Nánar verður sagt frá því með haustinu og við munum reyna að fá Aðalheiði til okkar aftur í haust þegar hún verður á ferðinni, en hún býr nú í Noregi, og þá ætti ekkert TS foreldri að láta fyrirlestur hennar framhjá sér fara.



„Enginn getur gripið barnið annar en ég“

Nýlega var opnað fyrir aðgang á Skemmunni að mastersritgerð í félagsráðgjöf, slóðin er: <http://hdl.handle.net/1946/23405>

Þessi mastersritgerð fjallar um upplifun foreldra af því að eiga barn greint með Tourette Syndrome (TS).

Höfundur er Klara Hjartardóttir. Þess má geta að prófdómarar og kennarar Háskóla Íslands voru ánægðir með nýsköpunargildi rannsóknarinnar sem og einfaldleika í framsetningu. Í útdrætti um rannsóknina segir þetta:

Tilgangur rannsóknarinnar er að rannsaka upplifun foreldra af því að eiga barn greint með TS. Markmið rannsóknarinnar er að varpa ljósi á upplifun foreldra af greiningarferlinu og því sem tekur við eftir að niðurstaða greiningar liggur fyrir. Einnig var leitast við að dýpka skilning á því hvernig foreldrar takast á við það álag sem fylgir því að eiga barn með TS.

Tekin voru viðtöl við sex viðmælendur, allir voru mæður barna með TS. Þrjár þeirra áttu drengi með TS og hinar þrjár áttu stúlkur, börn þeirra voru öll á svipuðum aldri og fengu greiningu á TS fyrir fáum árum.

Helstu niðurstöður eru að það þarf verulega að bæta stuðning við foreldra barna með TS.

Viðmælendurnir virtust hafa fengið lítinn sem engan stuðning í greiningarferlinu og það sama má segja um upplýsingar um röskunina eða hvert væri hægt að leita eftir stuðningi og aðstoð.

Þekkingarleysi um röskunina er vandamál í samfélaginu sem nauðsynlegt er að bæta.

Upplifun foreldranna á að eiga barn með TS virtist vera svipuð á milli viðmælenda. Einn viðmælandi skar sig þó úr því að hann var sjálfur greindur með TS og vissi af möguleikanum á arfgengi frá því barn hans fæddist.

Ef foreldrar barna með TS hljóta meiri stuðning batnar staða þeirra og þeir geta stutt börnin sín betur. Það er því ávinningur allra að veita foreldrunum stuðning og góðar upplýsingar á meðan á greiningarferli stendur og eftir að greining liggur fyrir.

Alls komu sex þemu í ljós í rannsókninni sem verða hér kölluð léttir, þekkingarleysi, venjur, óeigingirni, óvissa og úrræðasemi.

Lykilorð: Tourette, upplifun foreldra, stuðningur fagaðila.

~~~~~

Klara mun verða með grein í fréttabréfi okkar í haust og hugsanlega með fræðslufund næsta vetur þegar hún verður stödd hér, en hún býr í Svíþjóð.

## Geðheilbrigðisþjónusta við börn og unglunga

Á nýlegu lausnabingi varðandi „börn sem passa ekki í kassann“ var m.a. framsöguerindi um skýrslu Ríkisendurskoðunar til Alþingis:

**Geðheilbrigðisþjónusta við börn og unglunga - Annað og þriðja þjónustustig - Febrúar 2016.** Hana má sjá á vefslóðinni:

[rikisendurskodun.is/wp-content/uploads/2016/02/SU-Gedheil-born-unglinga.pdf](http://rikisendurskodun.is/wp-content/uploads/2016/02/SU-Gedheil-born-unglinga.pdf).

Í skýrslu þessari og á lausnabinginu kom vel fram, eins og ýmis okkar þekkjum af eigin raun, að þrátt fyrir að skv. lögum sé skylt að veita börnum með ýmiss konar sérstöðu, börnum sem "passa ekki í kassann", ýmsa þjónustu, þá tekst kerfinu ekki vel að takast á við það. Börn þessi og unglingar eru þá jafnvel að miklu leyti eða alveg hlunnfarin varðandi hana. Börnin eru lengi á biðlistum sem jafnvel eru ekki vel skilgreindir og geta þar með tapað stórlega varðandi bæði þroska og nám.

---

## Nýtt Umhyggjublað

Þema Umhyggjublaðsins að þessu sinni er sjálfsmynd og í blaðinu er grein eftir unga konu með Tourette o.fl.:

*"Mig langar að segja þér litla sögu. Einu sinni var lítill telpuhnokki. Hún var fyndin og skemmtileg, björt yfirlitum og hæfileikarík á mörgum sviðum. Hún var líka mjög heppin vegna þess að foreldrar hennar höfðu óskað sér að eignast hana í langan tíma og þegar hún fæddist var hún mikið elskuð. En þó svo að hún væri ósköp falleg lítill telpa sem svaf vel á nóttunni og var dugleg að borða þá var hún samt aðeins öðruvísi."*

Með þessu orðum hefst grein, eftir Elvu Dögg Hafberg Gunnarsdóttur, sem hefur fengið heitið *Spegill*, *spegill* og fjallar um sjálfsmynd langveikra barna en sjálf er Elva Dögg með Tourette. Sjá á vef Umhyggju á slóðinni:

[www.umhyggja.is/media/forsidubordar/Umhyggja\\_1.tbl.21-a%CC%81rg\\_LOW-16.april.pdf](http://www.umhyggja.is/media/forsidubordar/Umhyggja_1.tbl.21-a%CC%81rg_LOW-16.april.pdf)

---

## Boðið til keiluhittings 19. maí kl. 17:45

Fimmtudaginn 19. maí ætlum við að hittast og spila keilu svona rétt áður en sumarfríin skella á, ef næg þátttaka fæst. Mæta þarf stundvíslega kl. 17:45 í Keiluhöllina í Egilshöll. Spilaður verður einn leikur og síðan er boðið upp á pizzu og gos á eftir. Tilkynna þarf þátttöku til Tourette-samtakanna með tölvupósti á [tourette@tourette.is](mailto:tourette@tourette.is) eða hringja í síma 840 2210, tilgreina þarf nafn og fjölda þátttakanda en við miðum við að 1 til 3 komi frá hverri fjölskyldu, engin aldurstakmörk. Tourette-samtökin greiða niður þáttökugjaldið sem er 2.290 kr. og er ykkar hlutur aðeins 500 kr. á þátttakanda. Þátttaka er staðfest með því að greiða þáttökugjaldið inn á reikning samtakanna eigi síðar en 17. maí n.k. Kennitala Tourette-samtakanna er 700991-1139 og bankaupplýsingar eru 0301-26-1139, og munið að senda kvittun á netfangið [tourette@tourette.is](mailto:tourette@tourette.is).

**Tourette-samtökin hafa símanúmerið 8402210 og netfangið [tourette@tourette.is](mailto:tourette@tourette.is)**  
Ekki er fastur opnunartími á skrifstofunni að Hátúni 10 jarðhæð, en svarað er í símann á virkum dögum, yfirleitt eftir hádegið. Hægt er að hringja utan þess tíma, tala skilaboð og símanúmer inn á símsvarann og við höfum síðan samband við fyrsta tækifæri.

**Tourette-kynningar** – Á vefslóðinni [www.tourette.is/Xodus.aspx?id=50&MainCatID=2](http://www.tourette.is/Xodus.aspx?id=50&MainCatID=2) má sjá um efni varðandi bæði kynningar á Tourette í yngri og eldri bekkjum grunnskóla og um kynningar sem panta má fyrir starfsfólk skóla, vinnustaðahópa, o.fl.

**Þeir sem hafa nýlega gengið í samtökin** – Velkomið er að hafa samband með því að hringja eða senda tölvupóst. Getum skotið á fundi með fólki t.d. 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 hafið þá aftur samband.

**Tourette foreldrar og Tourette - Ísland á Facebook** – Þeir sem vilja skrá sig í þessa Facebook hópa fari inn á [www.Facebook.com](http://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.

**Mínum á** – Tilkynnið breytingar á netföngum og heimilisföngum með því að hringja eða senda tölvupóst á [tourette@tourette.is](mailto:tourette@tourette.is). Við fáum oft tilkynningar um úrelt eða yfirfull póstsvæði hjá tölvupóstþjónustum og sum ykkar geta þannig misst af tölvupóstum. Mínum einnig á greiðslu árgjaldsins ef fólk hefur ekki þegar greitt. Það hefur verið óbreytt í mörg ár og er aðeins 1700 kr.

**Sjónarhóll, ráðgjafamiðstöð** – Félagsmenn í Tourette-samtökunum geta nýtt sér þjónustu Sjónarhóls. Þar er að finna fagfólk með reynslu og sem veitir hjálp í sambandi við ýmis mál. Margir okkar félagsmanna hafa nýtt sér þetta og fengið góðar úrlausnir. Heimasíðan er [www.sjonarholl.net](http://www.sjonarholl.net)



**ADHD samtökin** – Fylgist líka með starfi ADHD samtakanna á vefsíðunni [www.adhd.is](http://www.adhd.is) Þar er ýmis fróðleikur, upplýsingar um námskeið og einnig margt frétt næmt fyrir okkar fólk sem margt er einnig með greiningu um adhd.

**TMF tölvumiðstöð** – Fylgist vel með á [www.tmf.is](http://www.tmf.is) – Þar má sjá nánar hvaða starfsemi, ráðgjöf, fræðsla og námskeið eru þar í gangi á sviði upplýsingatækni.



**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 Sjónarhóli, ráðgjafamiðstöð fyrir fjölskyldur barna með sérþarfir. Fylgist vel með fréttum og því sem fram



fer á vef ÖBÍ og Umhyggju, [www.obi.is](http://www.obi.is) og [www.umhyggja.is](http://www.umhyggja.is) Þar er ýmislegt að finna, ekki síst 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 tíma-bundna styrki til að reka. Fá má nánari upplýsingar um þetta á hverjum tíma með því að hringja á skrifstofu Umhyggju.