



Fréttabréf

janúar 2009

=====

Námskeið um Tourette og slaka hegðunarstjórnun fyrir foreldra, kennara og annað áhugasamt fagfólk – verður haldið laugardaginn 7. mars n.k. ef næg þátttaka verður. Því miður hefur þetta frestast nokkur skipti vegna ónógrar þátttöku, en nú virðist stefna í að verði messufært. Sjá nánar um námskeið þetta á www.tourette.is, undir Næsta námskeið. Tourettesamtökin niðurgreiða námskeiðið verulega fyrir foreldra í félaginu sem ekki hafa farið á það áður. Fólk á vinnumarkaði getur sótt um styrk úr starfsmenntasjóði líka (sem sagt bæði foreldrar og fagfólk). Þeir sem vilja skrá sig á námskeiðið eru beðnir að senda okkur tölvupóst á tourette@tourette.is eða hringja í Tourettesímann, 840-2210.

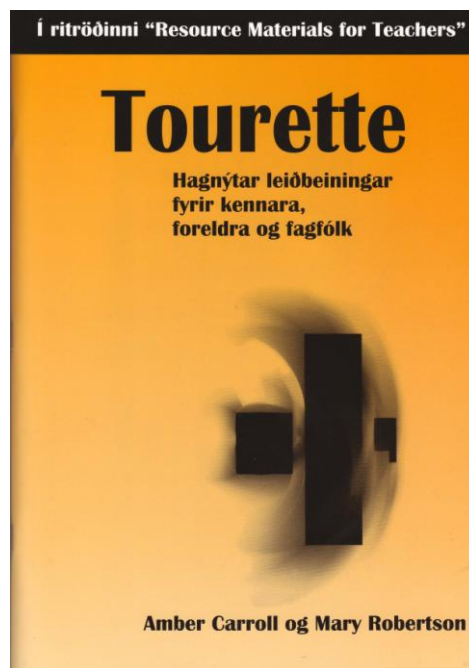
Ný bók um Tourette kom út nú í árslok 2008 - Þýðing bókarinnar hefur tekið æði langan tíma þar sem ýmsar upptökur hafa orðið í vinnuferlinu. Endurtekin veikindi þýðanda ollu í fyrsta lagi mjög langri töf og svo tók allnokkurn tíma að fá aðra aðila í verkið sem var í raun strembið. Vandað var vel til verka og er stjórnin nú mjög ánægð með útkomuna. Vonumst við til að bókinni komi að góðu gagni bæði á heimavelli fjölskyldna sem búa við Tourette og ekki síst í skólum landsins þar sem ýmsir örðugleikar tengjast oft skólagöngu barna með TS. Bókin er þýðing bresku bókarinnar *Tourette Syndrome – A Practical Guide for Teachers, Parents and Carers*. Bókina má panta með því að senda tölvupóst á tourette@tourette.is eða með því að hringja í 840-2210. Verð bókarinnar er aðeins 1.600.- kr.

Höfundar eru **Amber Carroll** ráðgjafi einstaklings-, félags- og heilsuvenntunar í Hertfordshire í Bretlandi og **Mary Robertson** prófessor í taugasálfræði við University College London. Höfundarnir

- fjalla um læknisfræðilegar lýsingar og meðferð
- gefa ráð varðandi greiningu og mat í skóla
- gefa gagnlegar, margþættar aðferðir til að nota í skólum
- fjalla um náms-, hegðunar- og tilfinningavanda sem nemendur með TS geta átt í og hversu flókið það getur reynst starfsfólki skóla og öðrum

Landsbanki Íslands veitti árið 2007 fjölmörgum líknarfélögum styrki undir kjörorðinu „*Leggðu góðu málefni lið*“ og Tourettesamtökin voru meðal þeirra sem hlutu styrki. Sá veglegi styrkur stóð að mestu straum af þýðingu og prentun bókarinnar og kunnum við Landsbankanum bestu þakkir fyrir.

Stuðningshópur? – Stundum nefna einstaka foreldrar að þeir myndu vilja hitta aðra í sömu stöðu annað slagið og rabba um málefni barna sinna eða unglinga, miðla reynslu varðandi ýmislegt svo sem um samskiptin á heimilinu, gengi í námi, samskipti við skólana, félagsleg tengsl og fleira. Einhvern veginn hefur ekki tekist að mynda stuðningshóp hingað til heldur hefur stjórnin eða hluti hennar hitt þessa foreldra og miðlað af sinni reynslu. Foreldrar sem hafa hug á að mynda hóp geta fengið aðstoð stjórnarinnar við að fá fundaaðstöðu og auglýsa eftir öðrum sem hefðu hug á þessu og síðan myndi einhver í hópnum sjá um að boða fundi eða fólk skiptast á um það.



Vetraríþróttanámskeið í Hlíðarfjalli 2009 – Íþróttasamband Fatlaðra og Vetraríþróttamiðstöð Íslands á Akureyri standa fyrir námskeiði í vetraríþróttum fyrir fatlaða í Hlíðarfjalli, Akureyri dagana 13.–15. febrúar 2009. Beth Fox, yfirmaður í Winter Park í Colorado leiðbeinir við notkun sérútbúnaðar og veitir ráðgjöf. Einnig kemur til landsins austurrískur skíðakennari sem sérhæft hefur sig á þessu sviði. Dagskrá föstudagsins 13. febrúar er skipulögð fyrir leiðbeinendur, starfsfólk skíðasvæða og þá sem vilja aðstoða á námskeiðinu. Mátun búnaðar er kl. 15.00 á föstudegi og kl. 18.00 er opinn kynningarfundur. Þar verður einnig farið yfir dagskrá námskeiðsins laugardag og sunnudag. Aðstandendur fatlaðra fá þarna kjörið tækifæri til að kynna sér nýja möguleika og fá ráðleggingar varðandi sérútbúnað sé þörf á slíku. Sjá nánar um dagskrá á www.ifsport.is

Félagi í samtökunum á leið á Alþjóða vetrarleika Special Olympics

Íþróttasamband Fatlaðra hefur umsjón með starfsemi Special Olympics á Íslandi og áhersla hefur verið lögð á að Íslendingar fái tækifæri til þátttöku á alþjóðamótum, sjá á vefsíðunum www.ifsport.is og www.2009WorldGames.org. Katrín Guðrún Tryggvadóttir sem er 19 ára hefur verið valin til þátttöku á alþjóðaleikunum 2009 sem verða haldnir í Bandaríkjunum, í Boise í Idaho 7. – 13. febrúar. Hún hefur stundað æfingar af mikilli samviskusemi hjá listhlaupadeild Skautafélags Bjarnarins á fjórða ár og þjálfari hennar er Helga Olsen. Katrín hefur fengið að æfa sig í almenningstímum í boði Egilshallar. Íþróttasamband fatlaðra greiðir heildarkostnað og hefur haft umsjón með skipulagi og undirbúningi þessa verkefnis. Þess má geta að verslunin Arena hefur styrkt Katrínu heilmikið til fararinnar og á þakkir skildar fyrir það.



Og hér eru föstu liðirnir:



Sjónarhöll, ráðgjafamiðstöð – Hvetjum fólk til að nýta sér þjónustu Sjónarhóls. Þar er að finna fagfólk, uppsafnaða reynslu og heilmikla hjálp að fá í sambandi við ýmis mál og margir okkar félagsmanna hafa nýtt sér þetta og fengið góðar úrlausnir.

Slóðin er www.sjonarholl.net

Umhyggja – Fylgist líka með vef Umhyggju, www.umhyggja.is, við erum undir þeim hatti líka og því vert að fylgjast með því sem þar er á döfinni.

ADHD samtökin – Fylgist líka með vef ADHD samtakanna, þar er ýmis gagnlegur fróðleikur og margt fréttmæmt fyrir okkur, slóðin þeirra er www.adhd.is. Margir okkar félagsmanna eru einnig félagar í ADHD og þar hefur stóraukist starfsemi varðandi fullorðna með ADHD undanfarin ár.

ÖBÍ – Fylgist líka með vef Öryrkjabandalags Íslands, við erum undir hatti þeirra og þar er ýmislegt fréttmæmt fyrir okkur, slóðin er www.obi.is

Fyrir nýja félagsmenn – Endilega hafið samband með því að hringja eða senda tölvupóst. Ef ekki er svarað strax í símann, þá talið inn á talhólfíð þar sem þetta er gsm sími og við hringjum síðan til baka um leið og færi gefst. Við skjótum á fundi með fólki með litlum fyrirvara ef þarf, til dæmis vegna erfiðleika í skóla, erfiðra aðstæðna þar o.fl.þ.h. Ef þið lendið í að fá ekki tölvupóst innan mánaðar eftir að þið skráið ykkur, þá hafið samband aftur. Tveir aðilar eru í því að skrá netföngin og fyrir getur komið að misfarist að setja netfang á tölvupóstlistann.

Minum að venju á félagsgjöldin – Allmikill fjöldi hefur þegar greitt, en betur má ef duga skall! Félagsgjaldið er nú aðeins kr. 1.700.-

Minum einnig á að tilkynna breytingar á netföngum og heimilisföngum – Verulegur misbrestur er á að fólk tilkynni slíkar breytingar og alltaf er nokkuð um að við fáum fréttabréf og tölvupósta til baka frá póstinum. Einnig er allmikið um yfirfull póstsavæði hjá tölvupóstþjónustum og sum ykkar missa af póstum þess vegna. Endilega sendið okkur tölvupóst á tourette@tourette.is um breytingar.