



**Tourette-samtökin á Íslandi**

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

# Fréttabréf

## ágúst 2010

=====

**Skipan Tourestjórnar að loknum aðalfundi þann 19. maí 2010** – Sigrún Gunnarsdóttir formaður, Arna Garðarsdóttir varaformaður, Erla Sólrún Valtýsdóttir gjaldkeri, Sigríður Steinunn Gottskáldsdóttir ritari og Örnólfur Thorlacius meðstjórnandi. Við bjóðum Örnólf og Örmu velkomin í stjórnina, þau voru nú kosin í stjórn til tveggja ára, en Erla, Sigríður og Sigrún eiga eftir eitt ár af kjörtímabili.

Tryggvi Þór Agnarsson, sem nú gekk úr stjórn eftir rúman áratug, fær bestu þakkir fyrir mikil og góð störf í þágu samtakanna allan þann tíma. Elísabet Rafnsdóttir gekk einnig úr stjórn núna eftir sex ára starf og þökkum við henni kærlega fyrir gott samstarf og ritun fundargerða til margra ára.

Fullgildir félagar í samtökunum geta orðið allir TS-einstaklingar og aðstandendur þeirra eins og lögin segja til um, en svo heppilega vill nú til að í stjórninni eru nú þrír aðilar með fagmenntun sem gagnast samtökunum vel, tveir hjúkrunarfræðingar og einn sálfræðingur.

**Tourette – Ísland er nýr Facebook hópur** – Hópurinn var stofnaður í framhaldi af því að nokkrir aðilar með Tourette sóttu um aðild að foreldrahópnum. Þetta er lokaður spjallhópur á Facebook fyrir ungt fólk og fullorðna með Tourette og ætlaður til þess að miðla af reynslu og sækja í reynsluheim annarra. Nokkrir hafa nú skráð sig í nýja hópinn. Rúmlega 60 einstaklingar eru skráðir í foreldrahópinn sem var stofnaður vorið 2009. Leiðbeiningar um skráningu í Facebook hópana eru hér aftar í fréttabréfinu.

**Tourette kynnt fyrir unglingum í skólum** – Í vetur munum við bjóða upp á heimsóknir frá okkur í 9. bekk grunnskóla. Tilgangur þessara heimsókna verður sá að auka við þekkingu og skilning unglinga á Tourette. Sýndur verður m.a. mynddiskurinn „*I have Tourettes but Tourettes doesn't have me*“ þar sem ung stúlka með Tourette fræðir jafnaldra. Vonumst við einnig til að þessar heimsóknir verði til þess að auka þekkingu á Tourette í þjóðfélaginu og vinna gegn staðlaðri ímynd einstaklinga með Tourette.

**Bæklingar á Tourettevefnum** – Um þessar mundir er stjórnin að vekja athygli á nýlegum bæklingum hjá starfsfólki skóla, heilbrigðisgeira, félagsþjónustu, lögreglu og víðar:

[Tourette – Almennar upplýsingar](#)

[Tourette – Spurningar og svör](#)

[Tourette – Fróðleikur fyrir heilbrigðisstarfsfólk](#)

[Tourette – Leiðbeiningar fyrir laganna verði](#)

[Tourette – Leiðbeiningar fyrir starfsfólk skóla](#)

[Skólastofan – Tourette, ADHD og hliðstæðar raskanir](#)

Við minnum um leið á afmælisrit og eldri bæklinga:

[Afmælisrit Tourette samtakanna](#) (frá 2001, 10 ára afmælisrit)

[Að búa við Tourette á yngri árum](#)

[Að takast á við Tourette einkenni á skólaaldri](#)

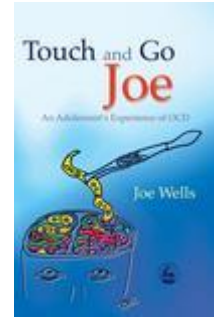
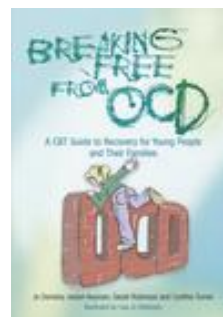
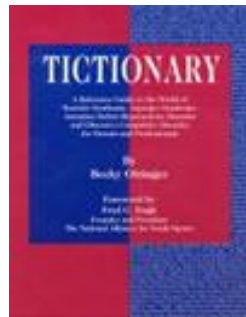
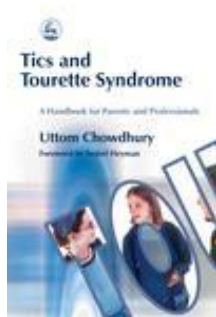
[Kennari sem veit og skilur getur gert gæfumuninn](#)

[Sjúkdómur Tourettes](#)

Fræðsluefni þetta er á vefslóðinni <http://www.tourette.is/Xodus.aspx?id=14&MainCatID=4> og getur hver og einn prentað það út að vild.

**TS - stuðningur við nám og kennslu á vef bandarísku Tourette samtakanna TSA USA** – Þarna á vefslóðinni [http://tsa-usa.org/educ\\_advoc/education\\_main.htm](http://tsa-usa.org/educ_advoc/education_main.htm) er að finna ýmsar góðar upplýsingar, fræðsluefni, kynningar, myndefni á DVD og eitt og annað sem er frítt og einnig ábendingar um meira slíkt efni sem þarna er til sölu. Efni þetta er ætlað nemendum, kennurum, foreldrum, fjölskyldum, fagfólki og öðrum til að auka skilning á Tourette og takast á við einkenni þess í skólum og víðar.

**Bókaútgáfan Jessica Kingsley Publishers - [www.jkp.com](http://www.jkp.com) –** Bókaútgáfa þessi sérhæfir sig í útgáfu varðandi einhverfu en hefur einnig gefið út bækur varðandi Tourette, ADHD o.fl. Áskrift að rafrænu fréttabréfi þeirra er ókeypis og líka er hægt að skrá sig á póstlistana **JKP on Facebook** og **JKPBooks on Twitter**. Hægt er að panta bækur þeirra, DVD o.fl. á netinu. Í bókalista á [www.jkp.com/catalogue/aspergerautism](http://www.jkp.com/catalogue/aspergerautism) má t.d. sjá eftirtalдар bækur:



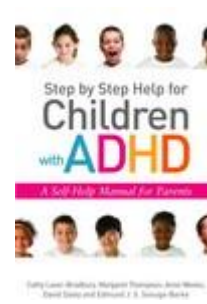
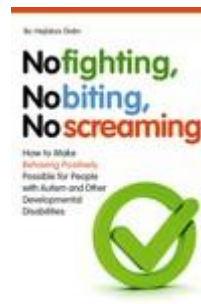
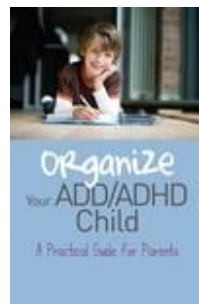
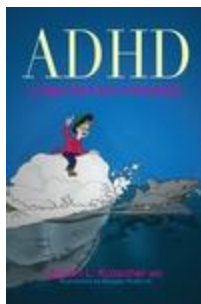
**Kids in the Syndrome Mix of ADHD, LD, Asperger's, Tourette's, Bipolar, and More! The one stop guide for parents, teachers, and other professionals** eftir Martin L. Kutscher MD.

**Tics and Tourette Syndrome - A Handbook for Parents and Professionals** eftir Uttom Chowdhury.

**Tictionary - A Reference Guide to the World of Tourette Syndrome, AS, ADHD and Obsessive Compulsive Disorder for Parents and Professionals** eftir Becky Ottinger.

**Breaking Free from OCD - A CBT Guide for Young People and Their Families** eftir Jo Derisley, Isobel Heyman, Sarah Robinson and Cynthia Turner, skreytt af Lisa Jo Robinson.

**Touch and Go Joe - An Adolescent's Experience of OCD** eftir Joe Wells.



**ADHD - Living without Brakes** eftir Martin L. Kutscher MD, skreytt af Douglas Puder, M.D.

**Organize Your ADD/ADHD Child - A Practical Guide for Parents** eftir Cheryl R. Carter.

**No Fighting, No Biting, No Screaming - How to Make Behaving Positively Possible for People with Autism and Other Developmental Disabilities** eftir Bo Hejlskov Elvén.

**Step by Step Help for Children with ADHD - A Self-Help Manual for Parents** eftir Cathy Laver-Bradbury, Margaret Thompson, Anne Weeks, David Daley and Edmund J. S. Sonuga-Barke.

**Tourette samtökin hafa farsímanúmerið 840 2210 og netfangið [tourette@tourette.is](mailto: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 hádegið. 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](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.

**Næsta námskeið um Tourette heilkenni og slaka hegðunarstjórnun fyrir foreldra, kennara og annað áhugasamt fagfólk** – Stefnt er á að halda námskeið haustið 2010, tímasetningin er háð þátttöku. Sjá nánar á slóðinni [www.tourette.is/Xodus.aspx?id=43&MainCatID=15](http://www.tourette.is/Xodus.aspx?id=43&MainCatID=15). Þeir sem hug hafa á þessu námskeiði hafi samband með tölvupósti á [tourette@tourette.is](mailto:tourette@tourette.is) eða hringi í 840 2210. Þar sem allnokkurn tíma tekur yfirleitt að safna nægum fjölda þátttakenda, þá bendum við einnig á námskeið á vegum ADHD samtakanna, [www.adhd.is](http://www.adhd.is), svonefnd COPE námskeið o.fl. Sömu leiðbeinendur hafa verið þar á COPE námskeiðunum og halda Tourette námskeiðin fyrir okkur, þær Málfríður Lorange og Kristín Kristmundsdóttir.

**Minnum á** – Allmargir gleyma að tilkynna breytingar bæði á netföngum og heimilisföngum. Við fáum alloft fréttabréf endursend og tilkynningar um úrelt eða yfirfull pósts væði hjá tölvupóstþjónustum og sum ykkar missa þannig af póstum. Endilega sendið okkur tölvupóst á [tourette@tourette.is](mailto:tourette@tourette.is) um breytingar. Minnum einngi á greiðslu árgjalds 2009 ef fólk hefur ekki þegar greitt, aðeins 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.



**Regnhlífarsamtök** – Tourettesamtökin starfa undir hatti Öryrkjabandalags Íslands, ÖBÍ, og Umhyggju og hafa aðild að Sjónarhól, 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.