

Konsekvenser af beskæring af Handicappuljen 2017

En beskæring af Handicappuljen med ca 1/3 vil stille Dansk Tourette forening over for meget svære valg og efterlade nogle ubehagelige huller i det program, som gennem flere år har været til stor nytte for foreningens medlemmer.

De aktiviteter, som foreningen siden 1992 har gennemført på grundlag af støtten fra Handicappuljen, er:

Familie-weekendkurser øst og vest for Storebælt.

Programmet er udviklet over tiden, men har ret konstant bestået i en eftermiddag med diagnose-relateret foredrag for forældre med sigte på enten behandling eller håndtering af hverdagen i familien, over for skole og fritidsbeskæftigelse og over for sociale myndigheder. Dette efterfulgt af en aften med delvis struktureret erfaringsudveksling og kontaktskabelse mellem deltagende familier. Søndag formiddag er denne kontaktaktivitet forsat med baggrund i en fælles aktivitet som vandretur ved strand eller besøg i en aktivitetspark eller lignende.

Det største udbytte af disse weekends er nok tilkommet børnene, som har oplevet en forløsende glæde over at møde ligestillede, hvor de ikke har behøvet at forklare deres påfaldende adfærd med tics og aparte bevægelser eller adfærd i øvrigt. Derom vidner de talrige breve, som med tiden er modtaget fra deltagere.

Et element, som for ca 10 år siden er tilført disse weekend arrangementer, er raske søskendes samtaler med en psykolog med erfaring i Tourettes Syndrom. Mange søskende er rejst hjem fra disse møder med lettet samvittighed og/eller større klarhed over, hvordan de kan forbedre samspelet med en bror eller søster med et til tider uforståeligt reaktionsmønster og i mange tilfælde problemer med mobning eller isolering blandt kammerater.

Et nogenlunde fast element i weekend-arrangementer har været oplæg fra unge, som har fået diagnosen som børn og altså gennemgået adskillige år med de problemer, som mange af familierne er stærkt bekymre de for.

Tilpasning til et lavere omkostningsniveau kunne ske gennem overgang til 1-dags arrangementer uden overnatning, men dette ville ikke dække behovet på samme måde.. Dels har mange af deltagerne lang transportvej, da møderne kun afholdes to steder i landet, og dels opnås kontaktskabelsen netop fordi tiden tillader flere kontaktsituationer under arrangementet, afvekslende med en for manges vedkommende ganske krævende kontakt internt i familien. Netop af den grund er der sket reduktion af de katedrale indlæg for forældrene, hvor der tidligere også var sådanne seancer på andendagens formiddag.

Weekendarrangementer gennemføres på egnede vandrerhjem til priser, som med beskeden bespisning kan holdes på et niveau, hvor deltagerbetalingen (15 -18 pct af omkostningen), sammen med transportudgiften kan rummes inden for en normal families budget. Desværre har en uforholdsmæssigt stor del af familierne i medlemskredsen en økonomi under det gennemsnitlige, idet Tourettes syndrom dels kan være belastende for familier med et eller flere børn med diagnosen, dels ofte er ramt af, at diagnosen i forvejen har ramt den ene af forældrene, som derved må leve med beskåret indtjeningssevne ved enten at være helt eller delvis afskåret fra arbejdsmarkedet eller ved en undernormal indtjening som følge af hyppige skift og perioder som arbejdssøgende.

En beskæring som den omtalte vil med stor sandsynlighed betyde, at nogle af de familier, som har størst behov må fravælge denne aktivitet.

Lokale familiedage og informationsmøder for forældre

De to familieweekends suppleres lejlighedsvis af **lokale familiedage**. Hvor familier fra et ret stort område mødes for en dag. Disse møder har betydelig tilslutning og utvivlsomt også et godt udbytte for deltagerne, som også i nogen grad er kædet sammen v. hj. a. Facebook. De har og ikke samme betydning for deltagerne som weekendkurserne. Det er bestyrelsens forhåbning, at disse møder kan udbredes til hele landet, men det har ikke hidtil været muligt. Det vil være et værdifuldt supplement, men med den begrænsede tidsmæssige ramme ikke nogen gyldig erstatning for weekend kurserne.

Informationsmøderne er først og fremmest beregnet for forældre til nydiagnosticerede børn. De er kortvarige og konkrete m h t indhold, men opfylder en vigtig funktion, idet forældre ofte har mange spørgsmål, bl. A. fordi der på internet er mulighed for at modtage mange indbyrdes modstridende og ofte forkerte eller vildledende oplysninger.

Ungdomsweekends

Efter få år med familieweekends blev det klart, at der blandt unge i alderen fra 15 år og helt op til 25 år er et særligt behov for længere samvær med andre unge med diagnosen. Der blev derfor iværksat hyttetur for disse unge, som i meget varierende grad var præget af Tourettes syndrom, og behovet for ikke bare en voksen leder, men også ungdomsledere blandt deltagerne var indlysende.

Det mest iøjnefaldende behov var i begyndelsen at afbøde en udtalt mangel på socialt netværk for mange af de unge, som på grund af deres særpræg varierede mellem roller som mobbeofre og socialt isolerede, en situation, som ikke alene var medynkvækkende, men også medførte mangel på træning i at håndtere potentielle venskaber. Med større udbredelse af kendskabet til Tourettes syndrom er dette behov mindre fremtrædende, men dog stadig forekommende; men behovet for at møde ligestillede og udveksle erfaringer består stadig.

På grund af de betydelige afstande (hvert møde er landsdækkende) er det stadig nødvendigt med weekendarrangementer, som de unge kun undtagelsesvist er i stand til selv at betale, da det er mere udtagelsen end reglen, at unge med Tourettes syndrom har overskud til at passe et lønnet fritidsarbejde ved siden af skolen.

Arrangementerne afvikles som hyttetur i lejede hytter, hvor de deltagerne selv står for madlavningen. Deltagerbetalingen er hidtil holdt på 10 – 15 pct af omkostningen.

Med håb om forståelse for problemstillingen står vi gerne til rådighed med uddybende oplysninger

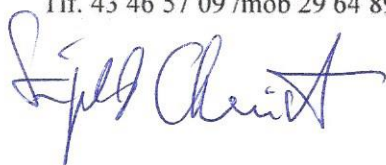
Kjeld Christensen

Kasserer og tilskudsansvarlig

Morelgården 21

2620 Albertslund

Tlf. 43 46 57 09 / mob 29 64 89 81



Kirsten Kristensen

Formand og arrangementansvarlig

gennem 25 år

Søllerødvej 76

2840 Holte

45 80 07 53

