

# Fréttabréf Tourette-samtakanna - janúar 2004



## Efni þessa fréttabréfs

- Frá stjórninni
- Ný þýðingarverkefni á döfnni
- Evrópufundur Tourette samtaka
- Um Mozart og Tourette, grein sem við sendum í síðasta tölublað ÖBÍ
- Varðandi stefnumótun Félagsmálaráðuneytisins í málefnum fatlaðra barna á Íslandi

\*\*\*\*\*

## Frá stjórninni

**Athugið - líkamsræktaráttak fyrir ungmenni með Tourette !!!** Stjórnin hefur ákveðið að setja í gang tilraunaverkefni, líkamsræktaráttak fyrir ungmenni með TS (16 ára +) og hugsanlega fyrir 13 til 15 ára líka. Verið er að ræða við góðan þjálfara um fyrirkomulag þessarar þjálfunar og verð. Líkast til verður um 2 til 4 hópa að ræða (fer eftir kostnaði og þáttöku) og er ætlunin að þetta verði mikið prógram og er stjórnin að afla peninga í þetta og svo mun þetta líka kosta nokkuð fyrir hvern þáttakanda líka. Sendið okkur endilega póst um þá sem hugsanlega vilja taka þátt í slíku átaki ef af verður. Við munum setja frétt um þetta á vefinn okkar, [www.tourette.is](http://www.tourette.is), og svo jafnvel hringja í félagsmenn á tilteknum aldri til að finna þáttakendur.

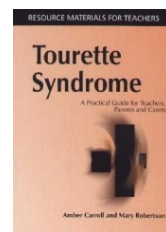
**Næsta opna hús verður fimmtudagskvöldið 3. febrúar, kl. 20:30 að Hátúni 10b** - (austasta ÖBÍ blokk) í kaffiteríunni á jarðhæðinni. Ekki ennþá ákveðið hvort verður rabbfundur eða hvort við fáum gest til okkar. Mun verða auglýst með nokkrum fyrirvara á [www.tourette.is](http://www.tourette.is) og svo getur fólk líka hringt og spurt um þetta.

**Varðandi félagsgjöldin í ár**, þá fór rúkkun þeirra nokkuð seint frá bankanum, eða ekki fyrr en nú í desember. Við biðjum félagsmenn að bregðast vel við og greiða þau við fyrstu hentugleika.

## Ný þýðingarverkefni á döfnni

Að þýða og gefa út meira af góðu fræðsluefni varðandi Tourette og fylgiraskanir telur stjórnin ennþá vera mjög brýnt þrátt fyrir útgáfu Tígursins tamins fyrir tveimur árum.

Höfum fengið samning varðandi þýðingu breskrar bókar, sem heitir *Tourette Syndrome - A Practical Guide for Teachers, Parents and Carers*, eftir Amber Carroll og Mary Robertson. Bók þessi myndi nýtast svipuðum hópi og bókin Tígurinn taminn, sem samtökin gáfu út 2002, sem sagt nýtast þeim hópi kennara, fag- og umönnunaraðila og foreldra sem koma að uppeldi Tourette barna og jafnvel barna með ýmsar aðrar raskanir/greiningar. Stjórnin er nú að afla tilboða í þýðinguna sem mun fara fram á næstu mánuðum.



Erum einnig að afla leyfis til að þýða aðra bók, sem heitir *Tourette Syndrome: the facts*, eftir Mary Robertson og Simon Baron-Cohen. Bókin er hluti af bókaseríu sem heitir the facts, seríu sem gefur hagnýtar upplýsingar varðandi heilkenni/sjúkdóma settar fram á einfaldan máta. Í bók þessari er leitast við að skýra orsök Tourette heilkennisins, hvernig greining á sér stað og hvaða úrræði eru möguleg. Í henni eru gefin svör við algengustu spurningum varðandi heilkennið og gefin ráð til aðstandenda fólks með Tourette. Bók þessi nýtist einstaklingum með TS, aðstandendum þeirra og vinum, kennurum þeirra, læknum o.fl.



Báðar þessar bækur eru mjög álitlegar til þýðingar að mati sérfróðra aðila. Dr. Mary Robertson sem er annar tveggja höfunda beggja þessara bóka er prófessor í taugasálfræði í Bretlandi, hefur haft brennandi áhuga á Tourette og hefur unnið Tourette samfélaginu þar og víðar ómetanlegt gagn.

Síðast en ekki síst höfum við fengið leyfi bresku Tourette samtakanna til að þýða og staðfæra upplýsingapakka þeirra um Tourette heilkennið, "pakka" sem þeir uppfærðu í fyrra og er alveg frábær að okkar mati og samanstandur af nokkrum litlum og hnitmiðuðum upplýsingaheftum, svo sem eins og Spurningar og svör varðandi TS, Upplýsingar fyrir kennara, Upplýsingar fyrir lækna, o.fl. í þeim dúr.

## Evrópufundir

**Evrópufundur varðandi Tourette var haldinn í París í október 2003 í fyrsta sinn** í tilefni af Evrópuári fatlaðra 2003 og fór formaður samtakanna á ráðstefnuna. Ráðstefna þessi var tvískipt, annars vegar fulltrúar frá félögnum og hins vegar læknar. Fulltrúar félaganna ræddu um starfsemina í viðkomandi löndum og lækarnir um rannsóknamöguleika. Fulltrúar sex Evrópulanda tóku þátt, frá Austurríki, Belgíu, Bretlandi, Ítalíu, Frakklandi og Íslandi. Danir ætluðu að taka þátt, en fulltrúi þeirra forfallaðist. Í lok ráðstefnunnar kom fram áhugi fyrir að halda áfram samstarfi og jafnvel huga að stofnun Evrópusamtaka. Boðað var til næsta Evrópufundar sem svo var haldinn í **London í lok september 2004**, en frá þeim fjórum þjóðum sem hugðust taka þátt mættu einungis formaður íslensku samtakanna auk Bretanna sem héldu fundinn. Læknar voru ekki með í þetta sinn og allt útlit fyrir að Evrópusamstarfið sem blása átti til árið 2003 fari fyrir lítið.

## Um Mozart og Tourette, grein frá okkur í síðasta ÖBÍ tölublaði

### „Mozart hegðaði sér illa“,

segir breska tónskáldið James McConnel í breska dagblaðinu The Guardian 1. september 2004 og telur tónskáldið fræga hafa haft Tourette heilkenni (TS/TS+).

Mozart, hið austurríska undrabarn í tónlist, lést aðeins 35 ára að aldri árið 1791, og hafði þá skilið eftir sig fjölda frábærra tónverka. Fyrsta tónverkið samdi hann er hann var aðeins 4 ára og fyrstu sífóníuna er hann var 8 ára gamall.



**What Made Mozart Tic?**, bresk heimildamynd fyrir sjónvarp, framleidd af Marion Milne á 3BM Television og sýnd á Channel 4 í október 2004, fjallar um að Wolfgang Amadeus Mozart hafi haft Tourette heilkenni auk áráttu- og þráhyggjuröskunar og að það hafi haft áhrif á tónlistarsköpun hans. Þetta staðhæfir breska tónskáldið James McConnel, sem sjálfur hefur Tourette heilkenni. Um mynd þessa segir á heimasíðu 3BM að hún sé heillandi umfjöllun James McConnel um líf og tónlist Mozarts. McConnel, sem býr í Norfolk og semur m.a. tónlist fyrir heimildamyndir, bíómyndir og sviðsverk, segir sjálfur heimildamyndina vera jákvæða umfjöllun um Mozart og Tourette. Myndin fjallar líka um Mozart og Tourette heilkennið út frá læknisfræðilegu sjónarmiði og rætt er við lækna og prófessorana Mary Robertsson og Hugh Ricards og einnig Julian Anderson prófessor í tónlistarsköpun.

McConnel segist ekki fyrstur til að nefna að Mozart hafi líkast til haft Tourette heilkenni (e. Tourette syndrome, TS/TS+). Hann segir skandinavískan vísindamann fyrstan hafa komið fram með tilgátuna og sá hafi grundvallað það á dónalegum tón í bréfum Mozarts. McConnel telur sig hafa betra sjónarhorn á tilgátu þessa en gerist og gengur, þar sem hann er sjálfur tónskáld með Tourette. Hann segist hafa byrjað á því að yfirfara eldra efni varðandi tilgátu þessa og síðan greint tónlist Mozarts út frá sjónarhóli einstaklings með Tourette.

McConnel segir misskilning varðandi Tourette algengan og að heilkennið snúist alls ekki bara um hömlulaus blótsyrði eða soratal, þar sem slíkt sé einungis að finna hjá um 20% þeirra sem hafa TS. Hann segir Tourette vera klasaheilkenni, sem samanstendur af nokkrum mismunandi einkennum og enga tvo einstaklinga með Tourette vera eins varðandi heilkennið. TS einkennist af kækjum og hljóðkækjum og oft fylgir því árátta- og þráhyggjuröskun (e. OCD) og ofvirkni með eða án athyglíbrests (e. AD/HD). Margt fólk með TS getur haft tímabundna stjórn á einkennum sínum en þarf síðan að veita þeim útrás, svipað og gildir með kláða sem verður að bregðast við með því að klóra sér.

Mozart hafði ýmsar árátur, ýmislegt á heilanum eins og sagt er, svo sem klukkur og mælitæki, ketti, skóstærðir og öryggi eiginkonu sinnar en hann taldi mjög hættulegt að hún færi mikið út úr húsi. Hann mun hafa haft kæki, rykki og kippi, grettur, stappað mikið niður fótum og sýnt ýmsa skringilega hegðun. Eins og Peter Shaffer hnykkti á í myndinni Amadeus, þá elskaði Mozart tilbreytingu og var jafnan hrókur alls fagnaðar; hann var haldinn árátta með að ríma, leika sér að orðum og bulla (hljóðkækir); hann grínaðist mikið og gekk gjarnan of langt í því.

Bréf Mozarts einkenndust af soralegu orðbragði og þó að á átjándu öld þætti ljótt orðbragð ekki mikið tiltökumál má segja að Mozart hafið slegið öll met samtímamanna sinna í þessum efnum. Hann skrifaði ekki einungis óviðurkvæmileg bréf heldur samdi líka oft afar grófa eða klúra texta við hina fegurstu tónlist og er það til marks um togstreituna milli glundroða og reglu í listsköpun hans. Einstaka lögum sínum gaf hann hneykslanleg nöfn eins og til dæmis *Kýldur sem uxi* og *Sleikið á m... r...gatið*, sem sýnir hvernig kímni gáfan hljóp með hann í gönur en slíkt gerist stundum með fólk með Tourette.

McConnel telur sterkustu vísbendingarnar um Tourette Mozarts að finna í tónlist hans og segir hana vera blöndu af óreiðu og reglu og að Tourette sé einmitt stöðug togstreita milli þessara tveggja þátta, að hafa mjög sterka tilhneigingu til að framkvæma eitthvað tiltekið og jafnframt halda aftur af því. Hann segir Mozart hafa árátukennt reynt að stjórna þessu og þá innri togstreitu birtast í tónlistarsköpuninni.

Í æsku Mozarts voru kontrapunktur og fúga í tónlist á undanhaldi og hinar stóru hirðir Evrópu vildu á þeim tíma fá físlétta og hljómfagra danstónlist. En Mozart hafnaði þessum lítt flóknu og reglubundnu formum tónlistar sem hann ólst upp við og horfði lengra aftur, til fúga Bachs og Handels. Hann varð ofurupptekinn af fúgu, sem er mjög flókin, og notaði hana mjög í tónlist sinni. Fúgur virðast óreiðukenndar en eru í raun með reglubundnum og fallegum strúktúr. Segja má að Mozart hafi enduruppgötvað fúgu og kontrapunkt. Hann gaf tónlist sinni lausan tauminn af og til en sveigði síðan aftur að reglu þess á milli. Mozart elskaði að skrifa tónlistarkafli sem brutu allar reglur, en felldi þá þó saman í eitt nákvæmt heildarskipulag. Hinir 6 kvartettar Mozarts sem kenndir eru við Haydn voru vinum hans ráðgáta vegna flókins kontrapunkts.

McConnel segist ekki geta sannað að Mozart hafi haft Tourette heilkennið, en segir það geta útskýrt að stórum hluta hvernig meistarinn skapaði tónlist sína og hvaða stefnu hún tók. Hann segir Mozart hafa verið snilling og með Tourette; að heilkennið hafi ekki valdið snilligáfunni heldur sett tiltekinn svip á tónlist hans, stjórnað nokkuð eðli listsköpunar hans. „Hann var snillingur og hann hafði Tourette heilkenni, og þó það kunni að hafa haft sín áhrif á hvernig snilligáfan birtist öðrum og hvernig hann sigldi móti straumnum, þá hefði Mozart orðið tónlistarsnillingur án heilkennisins,“ segir McConnel í lokin.

Sigrún Gunnarsdóttir þýddi og endursagði í sept. 2004

Heimildir á vefnum:

- <http://news.ninemsn.com.au/article.aspx?id=15563>
- <http://www.guardian.co.uk/arts/features/story/0,11710,1294717,00.html>
- <http://www.3bmtv.co.uk/welcome.htm>

## Varðandi stefnumótun Félagsmálaráðuneytisins í málefnum fatlaðra barna á Íslandi

Fjögurra manna vinnuhópur á vegum Félagsmálaráðuneytisins sem er að vinna að stefnumótun í málefnum fatlaðra barna á Íslandi sendi bréf í haust til margra hópa viðkomandi börnum með sérþarfir í því skyni að kynna sér sem best hvaða þjónustu þessi börn og fjölskyldur þeirra eru að fá, hvaða þjónustu þessi hópur þarf á að halda og hvað er að ganga vel og hvað ekki. Markmið þeirra í vinnuhópnum var að afla sem mestra upplýsinga svo afurðin hjá þeim yrði sem best, þannig að þjónusta við fötluð börn megi verða betri í framtíðinni en nú er, og báðu þau stjórn Tourette samtakanna um ábendingar um góða og nauðsynlega þjónustu við fötluð börn og börn með sérþarfir.

Hér á eftir fer samantekt stjórnarinnar sem svaraði erindi þessu og er eru **ábendingar um það sem betur mætti fara og viðbætur vel þegnar!!!**

\*\*\*\*\*

**Varðandi það hvaða þjónustu Tourette samtökin á Íslandi eru að nýta í dag og hvaða þjónustu mætti bæta og bæta við vegna barna innan vébanda samtakanna**, barna sem eru með TS (Tourette Syndrome, Tourette heilkenni) eða TS+ (Tourette heilkenni og fylgifiska, svo sem ADHD, OCD o.fl.).

**Tourette samtökin á Íslandi voru stofnuð 1991 og er helsta hlutverk þeirra að ástunda fræðslustarfsemi meðal félagsmanna og úti í þjóðfélaginu til að auka skilning almennings á því hvað Tourette heilkenni er. Félagsmenn eru nú um 230, bæði fullorðnir einstaklingar með TS/TS+ (Tourette Syndrome/Tourette Syndrome og fylgifiska) og foreldrar barna með heilkennið/sjúkdóminn, foreldrarnir þó í miklum meirihluta.**

Eins og Pétur Lúðvígsson taugalæknir barna segir, þá hafa um 80% þeirra sem hafa Tourette heilkenni tiltölulega væg einkenni og þarfnast þá jafnvel ekki sérstakrar meðferðar svo sem lyfja og þess háttar og á því stigi er mikilvægasta meðferðin fólgin í upplýsingum um sjúkdóminn og aðstoð við að takast á við hann. En um 20% fólks með TS og/eða TS+ á oft í alvarlegum erfiðleikum vegna sjúkdómsins og þarfnast þá m.a. lyfjameðferðar auk annars.

Tourette heilkenni fylgir oft önnur röskun, t.d. ofvirkni, athyglisbrestur, árattu- og þráhyggjueinkenni og sértækir námsörðugleikar og hegðunarerfiðleikar eru oft til staðar hjá börnum með TS. Segja má að flest vandamál þeirra Tourette barna sem hafa mikinn vanda af sínu heilkenni tengist skólagöngu og félagahópnum auk þess sem uppeldi þeirra getur verið afar erfitt og valdið foreldrunum og fjölskyldu barnanna miklu álagi. Það eru fyrst og fremst foreldrar þessa hóps sem skila sér inn í Tourette samtökin og eru að reyna að taka höndum saman til þess að finna ýmis úrræði vegna vandans.

### Þjónusta lækna og heilbrigðiskerfis

Varðandi greiningar þá eru læknar á stofum sem helst eru að greina Tourette hjá börnum taugalæknar barna, barna- og unglíngageðlæknar og fötlunarlæknar barna. Mörg Tourette börn fá greiningu á BUGL (Barna- og unglíngageðdeild Landspítala) og e.t.v. einhver á Greingar- og ráðgjafastöð ríkisins. Oft kemur greining fyrst frá lækni og svo jafnvel aftur seinna frá BUGL. Skólar benda oft á að grunur sé um að eitthvað sé að barni og greiningar koma gjarnan í kjölfar þess, ýmist frá lækni á stofu eða BUGL. Margir foreldrar hafa nefnt það að grunnskólarnir virðast bera meiri virðingu fyrir greiningu sem kemur frá BUGL en frá lækni á stofu. Segja má að nú sé nóg framboð af ofantöldum sérfræðilæknum að leita til á stofu með TS börn, sem sagt auðvelt að fá tíma hjá læknum sem hafa þá menntun sem til þarf. En öðru gegnir með að fá tíma á BUGL varðandi greiningar. Til skamms tíma hefur verið ársbið þar eftir greiningu, jafnvel með erfiðustu tilvik barna með Tourette, þar sem segja má að bráðliggi á greiningu vegna barnsins sjálfs, foreldra þess og skólagöngu barnsins.

Eftir að greining er fengin, kemur fyrir að veikustu Tourette börn þurfi á innlögn að halda bæði til þess að endurmeta fyrri greiningu, til þess að veita þeim meðferðarúrræði, til þess að hvíla börnin á skólagöngunni, hvíla foreldra sem eru að kikna undan álaginu, o.s.frv. Bið eftir slíkum innlögnum er allt of löng oftast nær og innlagnirnar of stuttar. Foreldrum finnst áberandi að starfsfólk BUGL sé vel menntað og faglegt, hafi margt gott fram að færa, en mjög áberandi sé og hreinlega alvarlegt hversu peningaleysi háí starfseminni. Margir foreldrar nefna sem sé að á BUGL megi fá "sýnishorn" af ýmsu góðu en svo vanti áframhald og nefna m.a. eftirtalin atriði sem þeir vildu sjá:

Miklu styttri biðtíma eftir greiningu á BUGL og helst engan  
Styttri biðtíma eftir innlögnum á BUGL  
Lengri innlagnir í tilvikum sem þess þarf  
Fleiri og lengri meðferðarúrræði og eftirfylgni í kjölfarið

## Þjónusta ríkis og sveitarfélaga

Mörg Tourette börn eru á lyfjum og því skiptir lyfjakostnaður máli fyrir margar fjölskyldur Tourettebarna.

Varðandi svokallaðar umönnunarbætur sem sumir foreldrar fá með langveikum börnum sínum, þá fá foreldrar Tourettebarna stundum slíkar bætur, oftast þá í svokölluðum fjórða flokki (nemur nú rúmum 20 þús. kr. á mánuði). Læknir barnsins útbýr umsóknina og biður foreldrið að skrifa bréf með og tíunda þar að hvaða leyti Tourettebarnið er dýrara í rekstri en meðalbarn. Of fáir foreldrar TS barna sem sækja fá þessar bætur með barni sínu og oft erfitt að sjá hvað veldur því að einn fær en annar ekki, hvort það er vegna þess að einn læknir er duglegri að fá þessu framgengt en annar, hvort það er bréf foreldranna sem gerir útslagið eða ekki. Finnst okkur að umönnunarbæturnar þyrftu að fá skýrari línur og eins að foreldrar eigi ekki að þurfa útskýra í smáatriðum að hvaða leyti barnið þeirra sé dýrt í rekstri. Okkur finnst að greining læknis eigi að nægja til að umönnunarbætur fáiast og teljum það sjálfsgöðan rétt og eiga að vera alls óðháð því hvort foreldrar tíundi kostnaðinn vegna barnsins eða segi Tryggingastofnun ríkisins frá fjárhag sínum. Segja má að oft virðist það vera háð “duttlungum” á TR hvort bætur þessar fást auk þess sem þær fást of seint og eru gjarnan teknar af of snemma, þannig að þær koma barninu til góða í örfá ár í stað þess að fást í áratug eða svo (frá greiningu til 18 ára).

Mjög mörg Tourettebörn og unglingar og þeirra foreldrar hefðu mikla þörf fyrir að sálfræðisþjónusta væri niðurgreidd af ríkinu á sama hátt og læknisþjónusta og væri til mikilla bóta að ná því fram þar sem það eru eflaust fremur fáir foreldrar sem geta hrist nokkra tugi þúsunda á ári fram úr erminni, t.d. fyrir taugasálfræðimati eða viðtalsmeðferð.

Mörg Tourettebörn eiga mjög erfitt með einbeitingu og stríða við skriftarörðugleika vegna kækja og/eða áráttuhegðunar og er því algjör nauðsyn að hafa tölvu við nám sitt, en þó fá fæst þeirra styrk til tölvukaupa vegna fötlunar eins og ýmis önnur mikið fötluð börn fá. Þetta atriði hnykkir á því að stórlega vantar upp á að litið sé á alvarlegt Tourette sem mikla fötlun, sem það getur svo sannarlega verið.

Þess má geta að þau TS börn sem umönnunarbætur fást með, fá frítt í sund í sínu sveitarfélagi og frítt í Fjölskyldu- og húsdýragarðinn. Stór sveitarfélög eins og t.d. Reykjavík hafa komið til móts við börn með ýmsar fatlanir. Nefna má að ÍTR hefur verið með sérstök námskeið sem henta börnum með raskanir og fatlanir og er það vel, en þarna mætti verulega bæta um betur. Sum Tourettebörn hafa fengið sumardvöl úti á landi gegnum sveitarfélag sitt, en segja má að alltof fá þeirra hafi fengið slíkt. Þyrfti að vera miklu meira framboð af sumardvöl fyrir þau sem þurfa og vilja og í lengri tíma og þyrfti bæði að vera hægt að leita til aðila sem reka sumardvöl fyrir börn á hefðbundinn máta og svo til aðila sem væru með sérstök úrræði sem henta þessum börnum, úrræði rekin með/af fagfólki eða öðrum þar sem mönnun er meiri en vanalegt er. Mörg þessara barna eru félagalaus og mjög einmana og því afar mikilvægt að mörg úrræði svo sem námskeið, sveitadvöl o.fl. félagsleg úrræði séu í boði svo þau einangrist ekki félagslega, jafnvel til langframa.

Athvörf fyrir börn og unglinga sem sum sveitarfélög reka, koma sér oft afar vel fyrir Tourette börnin, en því miður er gjarnan langur biðtími eftir dvöl í athvarfi og myndum við vilja sjá að slík athvörf væru fleiri, biðtími væri lítill sem enginn og að dvölin þar væri nokkrar klst. í einu helst þrisvar í viku eða oftár, og þar færi fram heimanám, leikir og fleira slíkt. Liðveisluaðilar sem félagsþjónustur sumra sveitarfélaga útvega Tourette börnum eru oft ágæt viðbót í þjónustu við þau, en oft er löng bið eftir slíku, jafnvel erfitt að fá aðila í slík störf þó kerfið sé búið að samþykka slíka liðveislur til handa barninu/unglingnum og oft talsvert hringl með samverutíma þar sem ungt námsfólk í skólum er gjarnan liðveisluaðilar. Jafnvel gæti verið góð lausn að sameina eitthvað þetta tvennt í kerfinu, athvörfin og liðveisluna, gera þetta að einhverju sem munar um. Það vantar miklu fleiri athvörf og einnig félagsfærinnámskeið af ýmsum toga og að tengja þetta starf með börnunum við skóla, æskulýðsmiðstöðvar og út í þjóðfélagið.

Stuðningsfjölskyldur, þ.e. fjölskyldur sem sumar fjölskyldur Tourette barna fá hjá sveitarfélagi sínu, fjölskyldur þar sem barnið dvelur aðra hvora helgi er kerfi sem er sumum þessara fjölskyldna afar mikilvægt þar sem þá fæst kærkomin hvíld frá oft erfiðum samskiptum innan fjölskyldunnar. Yfirleitt er vöntun á að fá slíkar fjölskyldur til starfa hjá sveitarfélagi þegar fjárveiting/leyfi er komið, og finnur þá fjölskylda Tourette barnsins stuðningsfjölskylduna jafnvel



sjálf. Fólki finnst gott að geta haft hönd í bagga með það líka hjá hvaða fjölskyldu stuðningurinn er, en ekki hafa þó allir möguleika á að finna aðilann sjálfir. Eftir slíkum stuðningi er einnig oft löng bið, vikur og mánuðir, jafnvel eftir að búíð er að segja að stuðningurinn fáist og fólk sjálft búíð að útvega stuðningsfjölskyldu.

Varðandi áðurtalið, þ.e. athvarf, liðveislu, stuðningsfjölskyldu, þá má segja að allt of langur tími líði oftast nær frá því að ákveðið er að sækja skuli um slíkt þar til úrræðið fæst. Einnig gildir gjarnan leyfið fyrir viðkomandi úrræði of stuttan tíma í einu, þannig að mikið þúður getur farið í það bæði hjá foreldrum og fólki í kerfinu að koma óþarflega oft að sama úrræðinu, leyfin veitt í hálf t.ár í senn í stað þess að láta þau gilda í lengri tíma.

## Skólar

Varðandi skólagönguna þá má segja að flest vandamál barna með Tourette heilkenni tengist skólanum og eru börnin, foreldrar barnanna, kennarar og aðrir oft undir miklu álagi vegna þessa. Tourette heilkenni fylgir oft önnur röskun/raskanir, t.d. óvirkni með athyglíbrest (ADHD), áráttu- og þráhyggjuröskun (OCD), eins og áður segir, og sértækir námsörðugleikar, hegðunarerfiðleikar, og mörg þeirra ná litlum árangri í skólanámi þrátt fyrir að greind gefi tilefni til annars. Mörg þessara barna þurfa sérkennslu og/eða stuðningsúrræði í skóla (sérkennara, sérdeild, stuðningsfulltrúa/fylgdaraðila) þar sem þau eiga oft í erfiðleikum með nám og mörg rekast oft mjög illa inni í bekk og í fjöldanum á skólalóðinni til dæmis. Yfirleitt er það allt of seint sem slíkur stuðningur fæst ef hann þá fæst á annað borð, það tekur of langan tíma að afla fjárveitingar vegna hans og það hangir saman með því að bið eftir greiningu er eitt ár og jafnvel nokkur ár, en greining er forsenda þess að fjárveitingin fáist. Segja má að allt of mikill tími af skólagöngu þessara barna fari forgörðum vegna þessa og að þau tapi þar stórt. Og oft hefur myndast mikil þreyta og vonleysi vegna langvinnra erfiðleika tengdum skólagöngunni, árangursleysi, vanlíðan og uppgjöf hjá barninu, þreyta hjá starfsmönnum skóla og hjá foreldrum barnanna í tengslum við skólastarfið. Mörg þessara barna þyrftu nauðsynlega að vera í skóla þar sem fyrir hendi er sérdeild eða góð sékennsluúrræði og síðast en ekki síst skilningur á vandanum. En sérdeildir eru því miður í fáum skólum, biðlistar langir eftir að komast í þær, og önnur sérúrræði víðast hvar af skornum skammti og skilningur oft alls ekki nægur.

Varðandi viðhorf í skólunum gagnvart Tourette börnum og unglíngum sem eiga þar í erfiðleikum, þá má segja að þau séu mjög víða alls ekki nógu góð og starfsfólk skóla og stjórnendur ekki nægjanlega vel upplýstir um þeirra mál. Því er talsvert um að börn þessi og foreldrar þeirra eigi undir högg að sækja í skólum vegna neikvæðra viðhorfa og skilningsleysis í garð erfiðra Tourette einkenna og að lítið sé á vanda barnanna sem vanda foreldranna og/eða heilbrigðiskerfisins og skólatími þeirra skertur eða reynt að gera það.

Skólar þyrftu að hafa tölvu til afnota fyrir þessi börn á skólatíma, þ.e. barnið þyrfti að hafa tölvu í skólanum vegna þess að það auðveldar því námið og er jafnvel forsenda fyrir að það geti náð einhverjum námsárangri. Dæmi eru um að foreldrar þeirra TS barna, sem það geta, hafi jafnvel sjálfir lagt til tölvu fyrir þau til notkunar í skólanum.

Einstaka framhaldsskólar eru með sérúrræði/sérdeildir fyrir unglíngum sem eiga í erfiðleikum í námi. Það kemur sér vel fyrir þá Tourette unglíngum sem á því þurfa að halda, en sérúrræði þessi þyrftu að vera í miklu fleiri framhaldsskólum.

Fræðsluyfirvöld, svo sem Fræðslumiðstöð Reykjavíkur og skólaskrifstofur víða um land þyrftu að leggja betur línuna í þessum málum og fræða og styðja skólana miklu betur en gert er. Afar mikil vöntun er t.d. á góðu fræðsluefni fyrir skólana varðandi hinar ýmsu raskanir/fatlanir og mætti t.d. FMR gera mikið átak í að láta þýða slíkt fræðsluefni fyrir kennara og starfsfólk skóla. Stjórn Tourette samtakanna hefur verið að gera átak í þessum efnum undanfarið ár, hefur aflað styrkja og látið þýða bækur og gefið þær út til að sinna brýnustu þörf sinna skjólstaðinga, bækur ætlaðar kennurum og starfsfólki skóla, þar sem lítið sem ekkert virðist vera í gangi af slíku hjá fræðsluyfirvöldum um þessar mundir.

## Úrræði sem þyrftu að byggja á samvinnu ríkis, sveitarfélaga og skóla

Þau Tourette börn og unglíngar sem eru hvað erfiðust, líður gífurlega illa og eru afar erfið að höndla á heimilinu, í skólanum og jafnvel víðar, og eru komin í þá aðstöðu að þurfa á langri meðferð/innlögn að halda, þyrftu nauðsynlega að komast að í eitt ár eða meira á svokölluðum meðferðarheimilum á vegum Barnaverndarstofu (eða svipuðum stöðum ef til væru), þar sem skóli er á staðnum. Slíkt meðferðarúrræði sameinar nokkra þætti, meðferð, nám, dvöl í fámennu samfélagi sem þessi börn rekast yfirleitt miklu betur í þar sem þau eru afar viðkvæm fyrir öllu áreiti, auk þess að hvíla alla aðila sem að þeim standa. Og bið eftir slíku úrræði má

helst engin vera! Börn þessi eru í afar brýnni þörf og oft liggur við uppgjöf hjá foreldrum þeirra og skólagangan algjerlega í molum. En því miður komast of fá þeirra að sem þetta þurfa og biðin virðist vera heilt ár eða meira. Eins “gerir” kerfið nokkuð af því að láta líta svo út að slíkar umsóknir (umsóknir lækna þessara barna) séu færri en þær eru, þörfin minni en hún er, með því að vísa í önnur úrræði sem engan veginn eru sambærileg við meðferð sem þessa, úrræði sem jafnvel eru ekki í boði í raun vegna langra biðlista, og nota það til frávísunar. Betra væri að neitað væri á réttum forsendum, sem sé vegna þess að pláss vanti, úrræðin vanti, og reyna að beita kröftunum í þá átt að þrýsta á um að slík úrræði verði fleiri. Svona úrræði eru að sjálfsögðu gífurlega kostnaðarsöm, en hversu mikið kostar viðkomandi einstaklinga og einnig þjóðfélagið þegar upp er staðið að spara með slíkum hætti?

### **Önnur þjónusta eða starf**

Þess má geta að sum kvikmyndahús á höfuðborgarsvæðinu veita börnum með umönnunarkort afslátt af bíómiðum og árlega býður Tívolí þeim frítt í Tívolíið einn dag á ári (nú yfirleitt haldið í Smáralind). Slík tilboð eru vel þegin af mörgum og væri gott ef fleiri slík tilboð fengjust og kemur manni þá í hug t.d. einhverjar uppákomur á vegum íþróttahreyfinga eða íþróttafélaga og fleira í þeim dúr. Foreldrar og félögin sem tengjast fötlunum/röskunum barna þyrftu að hafa meira samráð og kanna fleiri slíka möguleika, benda hugsanlegum aðilum á þörfina, o.s.frv.

Við vildum gjarnan sjá meiri þjónustu t.d. frjálssu íþróttafélaganna og KFUM við þessi börn með sérþarfir vegna raskana/fatlana sinna, að þessir aðilar komi meira til móts við þau með ýmiss konar framboði á íþrótt- og tólmstundatímum og öðru félagsstarfi fyrir þau. Að þeir efli sitt félagsstarf fyrir þessi börn svo val þeirra á slíku verði fjölbreyttara en nú er.

Varðandi sálfræðiþjónustu almennt séð, þá þyrftu að vera í boði hjá sálfræðingum/geðlæknum auk almennrar meðferðar sérstök meðferðarúrræði sem henta TS börnum, svo sem sjáfsmyndarstyrking, efling á félagsfærni, og einnig heildræn meðferðarúrræði fyrir TS fjölskyldur, sem oft eru undir gífurlegu álagi ef mikill hegðunarvandi er til staðar eða örðugleikar í samskiptum barnsins við aðra og í skólanum.

Sjónarhóll, ráðgjafarmiðstöð fyrir fjölskyldur barna með sérþarfir, er nýlega tekinn til starfa og er það vel. Vantaði algjerlega slíkan “miðpunkt”, vettvang sem börn með sérþarfir og foreldrar þeirra geta leitað til og fengið ráðgjöf á einum stað varðandi ýmislegt, eins og hvaða hjálp er í boði, hvaða réttur er til staðar í kerfinu, o.s.frv. Tourette samtökin eru félag undir hatti Umhyggju og bindum við miklar vonir við starfsemi Sjónarhóls, vonum að þetta verði til mikilla hagsbóta fyrir okkar skjólstæðinga og hjálpi þeim víða að fá allar tiltækar upplýsingar og að eiga við vandann þannig að kraftar þeirra dreifist ekki við að kljást við marga aðila á hinum ýmsu “vígstöðvum”.

Reykjavík, í nóvember 2004

F. h. stjórnar Tourette samtakanna á Íslandi  
Sigrún Gunnarsdóttir, formaður

\*\*\*\*\*

## **Aldrei er góð vísa of oft kveðin!**

Á næstu síðu er “blaðið” um kynningar á TS í skólum.

# Kynning á Tourette heilkenni, TS/TS+, sem panta má til grunnskóla eða á aðra staði

Tourette samtökin á Íslandi vekja athygli stjórnenda, námsráðgjafa, kennara og fagfólks í grunnskólum landsins á fræðsluerindi um Tourette sem grunnskólarnir og aðrir aðilar geta pantað. Þetta er kynning á nýju og vönduðu fræðsluefni um Tourette, sem er að miklu leyti á tölvutæku formi. Þessi kynning hefur nú verið haldin í nokkrum skólum veturinn 2003 til 2004 við góðar undirtektir.

Athygli er vakin á því að þær kennsluáðferðir við kennslu Tourette barna, sem kynningin fjallar um, nýtast einnig vel við kennslu barna með athyglisbrest með ofvirkni (ADHD) og einkenni á einhverfurófinu.

Þeir skólar sem panta kynninguna fá einnig bæklinga um Tourette og tölvugeisladisk (fræðsluefni á ensku sem má fjölfalda) auk fræðsluefnis um Tourette samtökin.

**Kjörið er fyrir þá skóla sem fá til sín þessa kynningu að bjóða líka á hana þeim foreldrum barna í skólanum, sem eiga TS barn, ADHD barn, og barn sem á erfitt í skóla.**

## TILKYNNING UM FRÆDSLUEFNI

Tourette-samtökin hafa látið þýða bandarískt fræðsluefni um Tourette-heilkennið, sem sérstaklega er ætlað til að fræða kennara og annað starfsfólk skóla með það að markmiði að auðvelda þeim starf þeirra og gera það árangursríkara.

Efnið er á glærum og eru jafnframt sýndir stuttir myndbandskaflar til frekari skýringa. Fjallað er á skýran hátt um einkenni Tourette og fylgikvilla þess svo sem athyglisbrest með ofvirkni, áráttu-þráhyggjuröskun og námsörðugleika. Einnig er útskýrt hvernig þessir kvillar hafa áhrif á hegðun og árangur barna í skólanum. Þá er farið í aðferðir til að auðvelda þessum börnum námið og minnka líkur á hegðunartruflunum. Þessar aðferðir nýtast einnig vel við kennslu barna með athyglisbrest með ofvirkni og einkenni á einhverfurófi.

Nú er hægt að panta þessa fræðslu í skólana.  
Fyrirlesturinn tekur um eina klukkustund og kostar 20.000 kr.  
Fyrirlesari er Íris Árnadóttir sem er kennari og móðir barna með Tourette.

Hægt er að hringja í Írisi og panta kynningu í síma 695 0018  
eða senda henni tölvupóst á netfangið  
**iris1@breidagerdissskoli.is**

