



# Fréttabréf

## maí 2008

---

### **Opið hús miðvikudagskvöldið 14. maí n.k. kl. 20, Hátúni 10b í kaffiteríunni á jarðhæð**

Við sem fórum á neðangreinda ráðstefnu ætlum að segja frá henni á opna húsinu og sýna þau gögn sem við fengum. Við höfum fjölfaldað eitthvað af þeim blöðungum og bæklingum sem lágu frammi eða dreift var á ráðstefnunni og svo fólk getið fengið eintök af þeim.

### **Landsþing bandarísku Tourette-samtakanna var haldið í byrjun apríl**

Um alllangt skeið hafa Tourette-samtökin sent fulltrúa á þing þetta, sem haldið er annað hvert ár, en árið 2006 fór þó enginn frá okkur. Nú fóru þeir úr stjórninni, einn unglingur með Tourette, og einn fylgifiskur. Ráðstefnan var haldin í Alexandria, rétt utan við Washington, eins og undanfarin skipti og stóð frá 4. til 6. apríl.

Ráðstefnunni var skipt upp í fjórar línur eftir því hverju erindin tengdust: læknisfræðilegar upplýsingar og hegðunarlegar; menntunarlegar upplýsingar og lagalegar; lína fyrir fullorðna og ungt fólk með Tourette; og lína fyrir unglinga. Margir vel menntaðir og virtir fyrirlesarar voru með erindi, margir þeirra með TS sjálfir og aðrir ekki.

Heiti erinda voru til dæmis:

- ✓ Nýjungar varðandi meðferðir kækja og tengdra raskana
- ✓ Þegar áhyggjur mínar verða of miklar!
- ✓ Að komast gegnum unglingsárin og líta fram á við
- ✓ Stjórnun á hvatvísi og reiði – fyrir foreldra barna með TS og tengdar raskanir
- ✓ Menntunarmöguleikar
- ✓ Að eiga við vinnumarkaðinn
- ✓ TS í fjölmiðlum
- ✓ Að fást við erfiðar aðstæður í skóla
- ✓ TS og fjölskyldulíf – einstæðir foreldrar, uppskipt heimili, og að halda út TS
- ✓ Einkenni ofsa hjá börnum með Tourette heilkenni
- ✓ Einkenni ofsa hjá fullorðnum með Tourette heilkenni

Vefslóð bandarísku samtakanna er <http://www.tsa-usa.org> og þar er fjallað um nýafstaðna ráðstefnu á <http://www.tsa-usa.org/news/0408ConfPhotos.html> og punkta úr ýmsum erindanna er að finna á <http://www.tsa-usa.org/news/0408ConfPowerPoints.html>

**Myndbönd** – Á ráðstefnunni var margoft minnst á myndband/DVD sem heitir "I HAVE TOURETTE'S BUT TOURETTE'S DOESN'T HAVE ME", sem hlaut svokölluð Emmy verðlaun. Stjórnin er að vinna í að fá leyfi til að þýða/texta myndbandið yfir á íslensku og einnig myndband eða DVD sem heitir "I'M A PERSON TOO" en þar lýsa 5 aðilar því hvernig er að lifa með Tourette og hefur sú heimildamynd verið verðlaunuð. Og svo er það myndbandið hennar Susan Connors, sem oft er nefnt og er til hjá okkur á Tourette skrifstofunni, "A Teacher Looks at TS", sjá [http://www.tsa-usa.org/educ\\_advoc/ConnorsVideo.htm](http://www.tsa-usa.org/educ_advoc/ConnorsVideo.htm)

**Sunrise-Tourette** - <http://sunrise-tourette.org> - aðilar frá þeim kynntu alþjóðlegan póstlista sinn á netinu þar sem nú eru yfir 100 þátttakendur, ýmist sjálfir með TS og/eða aðrar tengdar raskanir, og aðstandendur, sem skiptast þarna á skoðunum og styðja hver annan. Allt efni sem tengist TS, svo sem að lifa við TS, lyfjagjafir, menntun, störf, persónuleg reynsla á erindi þarna segja þeir, og ekki síst kímniáfa. Þegar þau heyrðu að við værum komin alla leið frá Íslandi, gáfu þau okkur minningarbók nokkuð þykka um samfélag þetta.

Nýjar og væntanlegar bækur - Kynningarblöð voru þarna um nokkrar bækur:

***The Tyrannosaurus Tic*** – saga 11 ára drengs áður en hann fékk TS greiningu, er bók sem mun koma út í bandaríkjunum í júní, sjá [www.StephenMccall.com](http://www.StephenMccall.com) og hægt er að panta bók þessa hjá [TyrannTic@yahoo.com](mailto:TyrannTic@yahoo.com).

***Treating Tourette Syndrome and Tic Disorders – A Guide for Practitioners*** eftir Douglas W. Woods, John C. Piacentini og John T. Walkup er ný bók frá Guilford Press. Á kynningarblaðinu um bókina segir að þetta sé bók eftir frábæra sérfræðinga og eigi erindi til allra sem vinna með börn með kækjaraskanir.

***Tictionary – A Reference guide to the World of Tourette Syndrome, Asperger Syndrome, Attention Deficit Hyperactivity Disorder and Obsessive Compulsive Disorder for Parents and Professionals*** eftir Becky Ottinger.

***The Asberger Plus Child – How to Identify and Help Children with Asberger Syndrome and Seven Common Coexisting Conditions*** eftir George T. Lynn.

Þessar tvær ofantöldu bækur eru gefnar út af AAPC – Autism Asberger Publishing Company og fengum við líka allþykkan bækling frá þeim um útgáfur þeirra. Frá sama útgáfufyrirtæki voru líka kynntar 5 litlar bækur í seríunni The Five Point Scale Collection:

***The Incredible 5-Point Scale; When My Worries Get Too Big!; A “5” Could Make Me Loose Control!; og A 5 Is Against the Law!***; allar eftir Kari Dunn Buron sem hefur sérhæft sig í kennslu barna og unglunga með einhverfu og barna með Tourette og hefur yfir 25 ára reynslu á þessu sviði. Kari var með afar gott erindi á ráðstefnunni og fjallaði þar um bækur þessar, hugtakið félagslega fötlun, sýndi stutta kvikmynd þar að lútandi, o.fl.

***Front of The Class*** – *How Tourette Syndrome Made Me the Teacher I Never Had* eftir Brad Cohen ásamt Lisa Wysocky. Formáli eftir Jim Eisenreich fyrrum atvinnumann í hafnabolta sem haldinn er TS. Á bókarkápu segir m.a.: “Sem barn og fram á unglingsár var Brad Cohen af mörgum fullorðnum talinn hegða sér mjög illa af ásettu ráði. Í raun hafði hann enga stjórn á kækjum og hljóðkækjum, sem bæði urðu fleiri og meiri við allt álag. Brad varð fyrir stríðni, einelti, barsmíðum og útilokun. Jafnvel enn í dag er hann útilokaður frá veitingastöðum og kvikmyndahúsum. Hefur það hindrað hann? Nei, aldeilis ekki. Þessi saga um persónulega áskorun og óvenjulega ákveðni sýnir að hver sem er getur látið drauma sína rætast. Bókinni lýkur með yfir 20 hvetjandi ráðum varðandi það að lifa með röskun. Engum sem les sögu Brads getur yfirsést hversu máttugt jákvæðtt viðhorf er.” - Brad var á ráðstefnunni og hélt erindi um að koma sér á framfæri á vinnumarkaði og lýsti því hversu erfitt var að fá starf sem kennari þegar hann hafði lokið kennaraprófi og hvernig hann landaði svo kennarastöðunni þrátt fyrir mótyr.

The Great Plains Laboratory, Inc. – Health, Metabolism & Nutrition, [www.greatplainslaboratory.com](http://www.greatplainslaboratory.com)  
Blöðungur lá frammi frá þeim um lífrænar lækningaleiðir til hjálpar (biomedical treatments) og þar í er kynnt ráðstefna, Natural Treatments Tourette's, Tics & Depression, sem haldin verður vorið 2009, sjá [www.touretteconference.com](http://www.touretteconference.com).

Sumarbúðir - sérstakur skóli - Upplýsingabæklingar lágu frammi varðandi sumarbúðir fyrir börn og unglunga með TS, sjá [www.tourettecamp.org](http://www.tourettecamp.org). Nokkrir kynningarbæklingar voru einnig um Landmark College, [www.landmark.edu](http://www.landmark.edu), skóla sem hefur í meira en 20 ár verið til staðar fyrir ungt fólk með námsörðugleika og AD/HD með það að markmiði að þau læri á nýjan máta, læri að verða sjálfstæðir nemendur og tala máli sínu. Um 450 nemendur stunda nám við Landmark College, frá 40 fylkjum bandaríkjanna og frá 13 löndum.

Genarannsóknir - Aðilar sem starfa að genafræðilegum rannsóknum á Tourette kynntu sig þarna á ráðstefnunni, svo sem Johns Hopkins með “The TS Genetics Study”. TSA-USA, bandarísku Tourettesamtökin styrkja rannsóknir á TS og þar með talið genarannsóknir og hvetja sína félagsmenn til þátttöku í rannsóknum. Eitt verkefni þeirra heitir TSA brainbank program.

Ferð á bandaríska þingið – “Trip to the Hill” (Capitol Hill) var einn liður á ráðstefnunni. Það var ætlað fyrirliðum Tourette-samtaka í Bandarísku fylkjunum en allir þátttakendur máttu fara með í þessa ferð ef þeir vildu. Við tókum þátt í ferðinni sem tók hluta úr degi og tvær ungar konur frá Utah buðu okkur að koma með sér í viðtal sem þær höfðu pantað við sinn þingmann eða hans aðstoðarmann. Fróðlegt var að sjá hvernig þetta fór fram og notuðum við tækifærið og gáfum aðstoðarmanni þingmannsins eintak af upplýsingunum á ensku um Tourette-samtökin á Íslandi. Vopnleit fór fram við innganginn í þinghúsið, alveg á sama hátt og hún er framkvæmd á flugvöllum.



Phoebe in Wonderland - Á ráðstefnunni var forsýning á þessari kvikmynd sem væntanleg er á markað bráðlega. Okkur fannst þetta mjög góð og ævintýrlega falleg mynd, sem segir sögu lítillar stúlku sem getur ekki eða vill ekki fara eftir reglum. Þekktir leikarar leika í myndinni: Elle Fanning, Felicity Hoffman, Patricia Clarkson og Bill Pullman. Látið ekki mynd þessa fram hjá ykkur fara þegar hún verður sýnd hér.

Geisladiskur og DVD – Í ráðstefnugögnunum sem við fengum er CD með nýlegum útgáfum og væntalegum varðandi Tourette og skyldar raskanir og eigum við eftir að skoða hann nánar og ákveða hvort ástæða er til að fjölfalda hann og fyrir hverja. Efnid á því DVD sem einnig fylgdi fjallar um mat á TS, skyldar raskanir, meðferð o.fl. og eigum við eftir að skoða það betur og sjá hvort þarf að fjölfalda og hvað er ætlað sérfræðingum og hvað öðrum.

=====

### **Aðalfundur er fyrirhugaður fyrri hluta júnímánaðar, stefnt er á kvöldið 11. júní**

Fundarboð verður sent félagsmönnum með um tveggja vikna fyrirvara og tilkynnt á vefnum líka og með tölvupósti. Við munum jafnvel fá gest til okkar á aðalfundinn til að rabba við okkur, nánar um dagskrána í aðalfundarboðinu.

### **Tourette-samtökin munu senda 4 sérfræðinga af LSH – Bugl til London í júní til að kynna sér þar TS-klinik og OCD-klinik fyrir börn**

Nú á annað ár hefur verið í undirbúningi hjá Tourettesamtökunum að bjóða nokkrum sérfræðingum af Landspítala, barna- og unglingageðdeild, til Englands til að heimsækja tvær barnadeildir þar, Tourette klinik fyrir börn og OCD klinik fyrir börn (OCD: árátta-práhyggja sem plagar marga með Tourette og einnig til sem sérstök röskun). Nú hefur loks tekist að fá boð þarlandra sérfræðinga um að kynna sér starfsemi þessara tveggja deilda og finna tíma sem sérfræðingarnir hér heima geta ferðast á. Heimsóknirnar á deildirnar verða þann 18. og 19. júní n.k.

Enskir sérfræðingar munu miðla okkur reynslu sinni og kynna sína starfsemina, sem er með því besta sem gerist í heiminum. Sérfræðingarnir sem fara til London á okkar vegum eru: Guðrún Bryndís Guðmundsdóttir barna- og unglingageðlæknir, yfirlæknir Bugl, Dagbjörg Sigurðardóttir barna- og unglingageðlæknir, Kristín Kristmundsdóttir félagsráðgjafi og Málfríður Lorange, taugasálfræðingur barna, og svo verður formaður Tourette-samtakanna með þeim í för. Flugleiðir ætla að veita okkur styrk upp í flugið og við höfum sótt um styrk frá Velferðarsjóði íslenskra barna til fararinnar og fáum svar frá sjóðnum um það nú í lok maí.

### **Varðandi námskeiðið um Tourette heilkenni sem haldið var í mars**

Því hafði verið frestað frá febrúar til mars vegna dræmrar þátttöku, en messufært varð svo í mars og ákveðið var að halda það laugardaginn 15. mars. Því miður varð síðan mikið brottfall á síðustu stundu vegna veikindaforfalla o.fl. og einungis foreldrar tveggja barna og tveir fagaðilar tóku þátt. Ekki var hægt að fresta námskeiðinu aftur, þar sem 3 aðilar höfðu pantað sér flugfar utan af landi. Námskeiðið varð því harla dýrt fyrir samtökin í þetta sinn. Næst þurfum við að bregða á það ráð að reyna að auglýsa það mun meira og víðar meðal kennara og annars fagfólks og taka upp staðfestingargjald. Næsta námskeið er fyrirhugað með haustinu og auglýsum við dagsetningu síðar í samráði við þær Málfríði og Kristínu, fylgist með á [www.tourette.is](http://www.tourette.is) undir Næsta námskeið.

**Rúmlega 30 bækur á ensku í eigu Tourette-samtakanna gefnar til Þjóðarbókhlöðu** Stjórnin ákvað í fyrra að best væri að gefa flestallar enskar bækur í eigu samtakanna til Þjóðarbókhlöðu og munum við afhenda þær þangað nú snemma í maí. Við teljum það skynsamlegra en að við séum að leika bókasafn og svo er það nánast alltaf námsfólk sem spyr um bækurnar. Síðan getur hver sem er, félagar úr okkar samtökum líka, farið og fengið þær lánaðar þar framvegis.

Bækurnar verða gefnar með því skilyrði að þær verði skráðar þannig í kerfinu Gegni að leita megi undir leitarorðinu tourette (já og add eða adhd eða ocd þegar það á við). Sjá lista hér aftar í fréttabréfinu með nöfnum bókanna og ýmsum upplýsingum varðandi þær. Lista þennan munum við svo setja á vefinn hjá okkur. Nokkrar bækur gætu átt eftir að bætast á listann, þar sem einhverjir félagsmenn eru með bækur frá samtökunum sem gleymst hefur að skila. **Ef þið hafið bók undir höndum frá okkur, endilega komið henni þá til okkar og við gefum hana síðan á safnið.**

**Og svo eru það hefðbundnu skilaboðin:**



**Sjónarhóll, 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](http://www.sjonarholl.net)

**ÖBÍ** – Fylgist líka með vef Öryrkjabandalags Íslands, við erum undir hatti þeirra og þar er ýmislegt frétt næmt fyrir okkur, slóðin er [www.obi.is](http://www.obi.is)

**Umhyggja** – Fylgist líka með vef Umhyggju, [www.umhyggja.is](http://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 frétt næmt fyrir okkur, slóðin þeirra er [www.adhd.is](http://www.adhd.is). Margir okkar félagsmanna eru einnig félagar í ADHD og þar hefur stóruáskil starfsemi varðandi fullorðna með ADHD undanfarin ár.

**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 skal! Takið eftir að gjöldin hafa lækkað frá síðasta ári og eru 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 pósts væði hjá tölvupóstþjónustum og sum ykkar missa af póstum þess vegna. Endilega sendið okkur tölvupóst á [tourette@tourette.is](mailto:tourette@tourette.is) um breytingar.



## Listi yfir bækur á ensku sem Tourette-samtökin gefa á Þjóðarbókhöðu

***A Cursing Brain?*** – *The Histories of Tourette Syndrome* eftir Howard I. Kushner. Á bókarkápu segir Mary Robertson: “Þessi bók er alger nauðsyn þeim sem áhuga hafa á sögu læknisfræði, taugasjúkdómafræði, geðlækningum, sem og á Tourette heilkenni. Það leikur ekki vafi á að þetta er besta framsetning á sögu heilkennisins af því sem ritað hefur verið um það efni.”

Howard I. Kushner (1999). Cambridge Massachusetts, London England. Harvard University Press. ISBN 0-674-18022-4 og 0-674-00386-1.

***A Mind of Its Own*** – *Tourette's Syndrome: a story and a guide* eftir Ruth Dowling Bruun og Bertel Bruun. Á bókarkápu segir m.a.: “Höfundar hafa valið að fjalla aðallega um frekar mild afbrigði Tourette, þar sem Tourette er í flestum tilvikum vægt, en erfiðari tilvikum er einnig lýst. Mikilvægi bókarinnar felst í því hvernig hún kynnir Tourette heilkenni og skyldar raskanir í ljósi daglegrar reynslu.”

Ruth Dowling Bruun og Bertel Bruun (1994). *A Mind of Its Own – Tourette's Syndrome: a story and a guide*. New York, Oxford. Oxford University Press. ISBN 0-19-506587-5.

***A.D.D. Kaleidoscope*** - *The Many Facets of Adult Attention Deficit Disorder* eftir Joan Andrews og Denise E. Davis. Á bókarkápu segir m.a.: “Þessi auðlesna og vel skiljanlega bók mun hjálpa unglingum og fullorðnum að skilja og glíma við sitt ADD bæði í persónulegu lífi og námi eða starfi. Höfundarnir lýsa mjög vel hinum algengu flækjum sem gjarnan fylgja ADD og trufla meðferð, sérstaklega hvað varðar ofbeldi og fíkn.”

Joan Andrews og Denise E. Davis (1997). *A.D.D. Kaleidoscope - The Many Facets of Adult Attention Deficit Disorder*. CA, USA. Hope Press. ISBN 1-878267-035.

“**A Jangling Journey: Life with Tourette Syndrome**” grein eftir Dr.Peter J. Hollenbeck.

Dr.Peter J. Hollenbeck (2003). “A Jangling Journey: Life with Tourette Syndrome” *Cerebrum - The Dana Forum on Brain Science* ritstýrt af Walter Donway. New York. Dana Press - <http://www.dana.org> . Bls. 47-60. ISSN 1524-6205.

***A Test of Will*** – eftir Diane Shader Smith ásamt Meryl Shader og Cambria Gordon. Á bókarkápu segir m.a.: “Diane Shader Smith, höfundur Mallory's 65 Roses og Stevie's secret hefur aftur slegið í gegn. Í Will lýsir hún harðduglegum ungum manni, sem verður að læra að treysta innsæi sínu og sigrast á andstreymi. Bókin lýsir hugrekki og sannfæringu sem mun höfða til lesenda um ókomin ár.”

Diane Shader (xxxx). *A Test of Will*. Upplýsingar vantar um útg.ár, stað og útgáfu. ISBN 0-9700353-2-2.

***Children With Tourette Syndrome – A Parent's Guide***, ritstjóri Tracy Haerle, formáli eftir Jim Eisenreich fyrrum atvinnumann í hafnabolta sem haldinn er TS. Bók þessi er hluti af ritröðinni The Special Needs Collection. Á bókarkápu segir Adam Ward Seligman: “Loksins komin eiguleg handbók um þessa flóknu röskun. Bókin er skrifuð af natni og miklu innsæi og hún hefur nytsamlegar upplýsingar, jafnvel fyrir mig sem greindist með Tourette fyrir 15 árum. Ég vildi óska að fjölskylda mín hefði haft þessa bók þegar ég var að alast upp.”

Woodbine House, ritstjóri Tracy Haerle (1992). *Children With Tourette Syndrome – A Parent's Guide*, ritstýrt af Tracy Haerle. USA. ISBN 0-933149-44-1.

***Coping with Tourette Syndrome and Tic Disorders*** eftir Barbara Moe. Bók þessi er hluti af ritröðinni Coping.

Barbara Moe (2000). *Coping with Tourette Syndrome and Tic Disorders*. New York. The Rosen Publishing Group inc. ISBN 0-8239-2976-0.

***Don't Think About Monkeys*** – *Extraordinary Stories Written By People With Tourette Syndrome* , ritstjórar Adam Ward Seligman og John S. Hilkevich, formáli eftir Oliver Sacks. Á bókarkápu segir m.a. “Athyglisvert safn frásagna fólks sem hefur Tourette heilkenni. Allt frá stríðni til mismununar - þrír unglingar sem verða fyrir stríðni segja frá og nokkrir fullorðnir sem upplifað hafa mismunun”.

Adam Ward Seligman og John S. Hilkevich (1992). *Don't Think About Monkeys – Extraordinary Stories Written By People With Tourette Syndrome*. CA, USA. Hope Press. ISBN 1-878267-33-7.

***Echolia*** er skáldsaga eftir Adam Ward Seligman tónlistarmann sem greindist 7 ára með Tourette. Á bókarkápu segir Sue Grafton m.a.: “Þessi fyrsta skáldsaga eftir Adam Ward Seligman gefur heillandi innsýn í heim Tourette heilkennisins og áhrif þess á sköpunarkraft. Efnistöð eru frískleg, stillinn grípandi og innsæi fágætt.”

Adam Ward Seligman (1991). *Echolia*. Duarte, CA, USA. Hope Press. ISBN 1-878267-31-0.

**Front of The Class – How Tourette Syndrome Made Me the Teacher I Never Had** eftir Brad Cohen ásamt Lisa Wysocky. Formáli eftir Jim Eisenreich fyrrum atvinnumann í hafnabolta sem haldinn er TS. Á bókarkápu segir m.a.: “Sem barn og fram á unglingsár var Brad Cohen af mörgum fullorðnum talinn hegða sér mjög illa af ásettu ráði. Í raun hafði hann enga stjórn á kækjum og hljóðkækjum, sem bæði urðu fleiri og meiri við allt álag. Brad varð fyrir stríðni, einelti, barsmiðum og útilokun. Jafnvel enn í dag er hann útilokaður frá veitingastöðum og kvikmyndahúsum. Hefur það hindrað hann? Nei, aldeilis ekki. Þessi saga um persónulega áskorun og óvenjulega ákveðni sýnir að hver sem er getur látið drauma sína rætast. Bókinni lýkur með yfir 20 hvetjandi ráðum varðandi það að lifa með röskun. Engum sem les sögu Brads getur yfirsést hversu mikið afl felst í jákvæðu viðhorfi.”

Brad Cohen ásamt Lisa Wysocky (2005). *Front of The Class – How Tourette Syndrome Made Me the Teacher I Never Had*. MA USA. VanderWyk & Burnham - [www.VandB.com](http://www.VandB.com)  
ISBN-13: 978-1-889242-24-8 og ISBN-10: 1-889242-24-1.

**Helping The Child Who Doesn't Fit In** – eftir klínísku sálfræðingana Stephen Nowicki, Jr., Ph.D. og Marshall P. Duke Ph.D. Höfundar ráða hér í duldar víddir félagslegrar höfnunar. Á bókarkápu segir m.a.: “Með bók þessari láta höfundarnir foreldrum, kennurum og umsjónarfólki í té leiðarvísi varðandi félagslega höfnun og tengls hennar við tjáskipti án orða.” ..... “Við höfum öll kynnst svona börnum:

- ✓ Pau standa of nálægt manni og snerta okkur á truflandi máta
- ✓ Pau hlæja of hátt eða þegar það á ekki við
- ✓ Pau gera kjánalegar eða hneykslanlegar athugasemdir
- ✓ Pau virðast ekki ná fínlegum ábendingum gefnum vegna slæmrar hegðunar né sinna boðum og bönum þar að lútandi
- ✓ Pau misskilja vinarhót sem ögrun, eða öfugt
- ✓ Pau hreyfa sig of hægt eða of hratt og ryðjast fram fyrir aðra
- ✓ Klæðaburður þeirra er mjög úr takti við það sem gengur og gerist
- ✓ Svipbrigði þeirra eru ekki í samræmi við hvað þau eða aðrir eru að segja

.... Undirniðri eru þessir ótaktvísu krakkar bæði vel gefnir og í raun vel meinandi einstaklingar sem bregðast á þennan máta við höfnun jafningjanna ... en mistekst sífellt að eignast vini til frambúðar.” Höfundar þessir hafa einnig skrifað bókina *Teaching Your Child the Language of Social Success*.

Stephen Nowicki, Jr., Ph.D. og Marshall P. Duke Ph.D. (1992). *Helping The Child Who Doesn't Fit In*. Atlanta Georgia. Peachtree publishers, Ltd. ISBN 1-56145-025-1.

**Hot Stuff To Help Kids Chill Out – The Anger Management Book** eftir Jerry Wild, Ph.D. Á bókarkápu segir m.a.: “Hagnýt og auðskilin sem sýnir krökkum hvernig þeir sjálfir skapa reiðitilfinningar sínar og hvernig þau geta hjálpað sér sjálf við að kæla sig niður.” ... “Áhrifarík bók gerð með því markmiði að hvetja nútímakrakka til að ná tökum á reiði sinni áður en reiðin nær tökum á þeim!” Bókin er til þýdd á íslensku: **Ráð handa reiðum krökkum**, ISBN 9979-60-934-6.

Jerry Wild (1997). *Hot Stuff To Help Kids Chill Out – The Anger Management Book*. Richmond, IN. LGR Publishing – [www.angerchillout.com](http://www.angerchillout.com) . ISBN 0-9657610-0-2.

**More Hot Stuff To Help Kids Chill Out – The Anger and Stress Management Book** eftir Jerry Wild, Ph.D. Á bókarkápu segir m.a.: “Jerry hjálpar lesendum sínum að læra meira um reiði sína og við að breyta reiðivekjandi hugsanaferli sínu og höndla betur streitu.”

Jerry Wild (2000). *More Hot Stuff To Help Kids Chill Out – The Anger and Stress Management Book*. Richmond, IN. LGR Publishing – [www.angerchillout.com](http://www.angerchillout.com) . ISBN 0-9657610-3-7.

**How to Help Your Child with Homework – Every caring parent's guide to encouraging good study habits and ending the Homework Wars – for parents of children ages 6-13** eftir Marguerite C. Radencich Ph.D. og Jeanne Shay Schumm Ph.D. ritstjóri er Pamela Espeland. Á bókarkápu segir m.a.: “Ef þið eruð þreytt á orustum vegna heimanáms þá er kjörið að lesa þessa bók. Hún er skrifuð af kennurum og full af sannreyndum ráðum, þrepaskiptum aðferðum og sérfræðilegum ráðum. Skýr, áreiðanleg og einföld í notkun, hefur bók þessi komið þúsundum foreldra að gagni við að halda heimilisfrið er þeir aðstoða börn sín við námið.”

Marguerite C. Radencich Ph.D. og Jeanne Shay Schumm Ph.D. (1997). *How to Help Your Child with Homework – Every caring parent's guide to encouraging good study habits and ending the Homework Wars – for parents of children ages 6-13*, ritstjóri Pamela Espeland. Minneapolis, MN USA. Free Spirit publishing – [www.freespirit.com](http://www.freespirit.com) og [help4kids@freespirit.com](mailto:help4kids@freespirit.com) ISBN 1-57542-006-6.

**Little Twitching Timmy – The Turtle With Tourettes** eftir Louis Centanni, sem myndskreytir bók sína og sjálfur hefur Tourette. Á bókarkápu segir Judith Ungar formaður bandarísku Tourette samtakanna: “Dásamleg og grípandi frásögn, sem vís er til að heilla hjarta hvers þess er einhvern tíma hefur fundið sig “frábrugðinn”. Saga Louis er hvatning til barna á öllum aldri!”

Louis Centanni (2005). *Little Twitching Timmy – The Turtle With Tourettes*. Kanada, BNA, Írland og Bretland. Trafford Publishing. ISBN 1-4120-6666-2.

**Living With Tourette Syndrome – A Guide for Parents, Relatives, Loved Ones, and Sufferers of Tourette Syndrome** eftir Elaine Fantle Shimberg. Á bókarkápu segir m.a.: “Ómetanleg uppspretta fyrir alla þá sem annst er um og annast þá sem hafa Tourette heilkenni, þar á meðal þá sem vinna með börnum og unglungum, þá sem sjá um heilsugæslu, og atvinnurekendur.”

Elaine Fantle Shimberg (1995). *Living With Tourette Syndrome – A Guide for Parents, Relatives, Loved Ones, and Sufferers of Tourette Syndrome*. New York, London, Toronto, Sidney, Tokyo, Singapore. Fireside bók, útg. af Simon & Schuster. ISBN 0-684-81160-X.

**Making Allowances – Personal Accounts of Tourette Syndrome** skráð af Chris Mansley. Á bókarkápu segir m.a.: “Allir læknar og kennarar ættu að lesa þessar persónulegu sögur þeirra sem þjást af Tourette og fjölskyldna þeirra. Þessi lítt þekkta taugafræðilega röskun umturnar tilveru fólks og getur sundrað fjölskyldum og samt sem áður gerast greiningarnar sjaldnast sjálfkrafa. Ein sem segir frá fékk fyrst greiningu 59 ára gömul, eftir ævilanga þjáningu og óreiðu. Sögur þessar eru ekki auðveldar frásagnar, þar sem svo margar þeirra segja frá útskúfun, niðurlægingu og ótta. En um leið tjáir hver og ein þeirra sigur mannsandans á andstreymi, sigur vonar á örvæntingu. Velgengni sjúklinga gerist vart háðari viðhorfi samfélags en í erfiðum tilvikum Tourettesjúkdóms.”

Chris Mansley skráði (2003). *Making Allowances – Personal Accounts of Tourette Syndrome*. Liverpool. The Blucoat Press. ISBN 1-904438-09-1.

**Quit it** eftir Marcia Byalick. Á bókarkápu segir m.a.: “Í fljótu bragði virðist Carrie venjulegur nemandi í sjöunda bekk. Hún fær góðar einkunnir, leikur í skólaleikritum, er ágæt í fótbolta og mjög góð á Game Boy leikjatölvu. En ef fylgst er með henni um tíma og þá kemur annað uppi á teningnum og hún hristist skyndilega mikið, hóstar í sífellu og sveiflar höfðinu af óviðráðanlegum krafti. Hún er með Tourette heilkenni. Og einmitt þegar allir krakkar vilja tilheyra hópnum, þá er hún utangarðs sem sturluð sé.”

Marcia Byalick (2002). *Quit it*. New York. Random House, Random House Children's books, Dell Yearling. ISBN 0-440-41865-8.

**Ryan – A Mother's Story of Her Hyperactive/Tourette Syndrome Child** eftir Susan Hughes.

Á bókarkápu segir m.a.: “Hegðun hans er EKKI OKKUR AÐ KENNA.” ... “Allt of algengt er, þegar greining hefur ekki átt sér stað og um er að ræða TS eða ADHD hjá börnum, að foreldrum sé kennt um hegðun barnsins – af læknum, meðferðaraðilum, kennurum, ættingjum, nágrönnum og vinum. Bók þessi mun hjálpa hverjum sem er að öðlast skilning.”

Susan Hughes (1990). *Ryan – A Mother's Story of Her Hyperactive/Tourette Syndrome Child* CA, USA. Hope Press. ISBN 1-878267-25-6.

**Taking A.D.D. To School – A Story About Attention Deficit Disorder** eftir Ellen Weiner, myndskreytt af Terry Ravanelli. Bókin er hluti af ritröðinni Special Kids in School og eru bækur þessar ætlaðar börnum.

Ellen Weiner (1999). *Taking A.D.D. To School – A Story About Attention Deficit Disorder*. New York. JayJo Books L.L.C. – [www.jayjo.com](http://www.jayjo.com), [jayjobooks@aol.com](mailto:jayjobooks@aol.com) ISBN 1-891383-06-X

**Taking Dyslexia To School** eftir Lauren E. Moynihan, myndskreytt af Tom Dineen. Bókin er hluti af ritröðinni Special Kids in School og eru bækur þessar ætlaðar börnum.

Lauren E. Moynihan (2002). *Taking Dyslexia To School*. New York. JayJo Books L.L.C. – [www.jayjo.com](http://www.jayjo.com), [jayjobooks@aol.com](mailto:jayjobooks@aol.com) ISBN 1-891383-17-5.

**Taking Tourette Syndrome To School** eftir Tira Krueger, myndskreytt af Tom Dineen. Bókin er hluti af ritröðinni Special Kids in School og eru bækur þessar ætlaðar börnum.

Tira Krueger (2001). *Taking Tourette Syndrome To School*. New York. JayJo Books L.L.C. – [www.jayjo.com](http://www.jayjo.com), [jayjobooks@aol.com](mailto:jayjobooks@aol.com) ISBN 1-891383-12-4.

**Teaching the Tiger – A Handbook for Individuals Involved in the Education of Students with Attention Deficit Disorders, Tourette Syndrome or Obsessive-Compulsive Disorder** eftir Marilyn P. Dornbush, Ph.D. og Sheryl K. Pruitt, M.Ed. Á bókarkápu segir m.a.: “Fyrir kennara, uppaldur og foreldra barna með ADHD (athyglibrest), TS+ (Tourette heilkenni og fylgifiska þess) og OCD (áráttu-þráhyggjuröskun), sé bók þessi alger nauðsyn.” Bókin er til þýdd á íslensku: **Tigurinn taminn**, gefin út af Tourette-samtökunum á Íslandi 2002. ISBN 9979-9518-1-8.

Marilyn P. Dornbush, Ph.D. og Sheryl K. Pruitt, M.Ed. (1995). *Teaching the Tiger – A Handbook for Individuals Involved in the Education of Students with Attention Deficit Disorders, Tourette Syndrome or Obsessive-Compulsive Disorder*. CA, USA. Hope Press. ISBN 1-878267-34-5.

**The Gene Bomb – Does Higher Education and Advanced Technology Accelerate the Selection of Genes for Learning Disorders, Addictive and Disruptive Behaviours?** eftir David E. Comings M.D. forstjóra Tourette Syndrome Clinic and the Department of Medical Genetics City of Hope National Medical Center, Duarte, California, USA.

David E. Comings M.D. (1996). *The Gene Bomb – Does Higher Education and Advanced Technology Accelerate the Selection of Genes for Learning Disorders, Addictive and Disruptive Behaviours?*. CA, USA. Hope Press. ISBN 1-878267-38-8.

**The School Survival Guide For Kids with LD** – *Ways To Make Learning Easier And More Fun* eftir Rhoda Cummings og Gary Fisher, ritstjóri er Pamela Espeland. (LD=learning differences). Á bókarkápu segir m.a.: “Ef þú ert krakki með námsörðugleika, þá líkar þér kannski ekki svo vel í skólanum og kannski líkar þér alls ekki að vera í skóla. Þú getur gengið gegnum skólanámið haldinn depurð og reiði eða þú getur lesið þessa bók og lært að hagræða ýmsu betur fyrir þig.”

Rhoda Cummings og Gary Fisher (1991),. *The School Survival Guide For Kids with LD – Ways To Make Learning Easier And More Fun*, ritstjóri Pamela Espeland. Minneapolis, MN USA. Free Spirit publishing – [www.freespirit.com](http://www.freespirit.com) - [help4kids@freespirit.com](mailto:help4kids@freespirit.com) ISBN 0-915793-32-6.

**Tic Talk – Living with Tourette Syndrome** – *A 9 year old boy's story in his own words* eftir Dylan Peters. Myndskreytt af Zachary Wendland, máluð af Kris Taft Miller. Formáli eftir fyrrum hafnaboltaleikarann Jim Eisenreich og kennaraleiðbeiningar eftir Brad Cohen, sem báðir hafa glímt við Tourette. Á bókarkápu segir m.a.: “Dylan Peters var aðeins fjögurra ára er hann greindist með Tourette. Hann hefur síðan á fimm árum öðlast þolinmæði og skilning sem margur lærir á langri ævi. Hann gefur lesendum bæði af innsæi og gamansemi góða innsýn í hvað Tourette heilkenni er og hvílikt álag það er á þá sem það hafa og fjölskyldur þeirra.”

Dylan Peters (2007). *Tic Talk – Living with Tourette Syndrome – A 9 year old boy's story in his own words*. Chandler, AZ, USA. Five Star Publications, Little Five Star - [www.TicTalkBook.com](http://www.TicTalkBook.com); [www.LittleFiveStar.com](http://www.LittleFiveStar.com); [www.FiveStarPublications.com](http://www.FiveStarPublications.com) ISBN-13: 978-1-58985-051-4.

**Tourette Syndrome** – *A Practical Guide for Teachers, Parents and Carers* eftir Amber Carroll og Mary Robertson. Bók þessi er hluti af bókaseríunni Resource Materials for Teachers. Á bókarkápu segir m.a.: “Þessi aðgengilega handbók gefur þekkingu og upplýsingar handa kennurum og fagfólki í skólum og veitir þeim skilning og færni sem þarf til við kennslu nemenda með Tourette heilkenni.”

Amber Carroll og Mary Robertson (2000). London England. David Fulton Publishers – [www.fultonbooks.co.uk](http://www.fultonbooks.co.uk) ISBN 1-85346-656-5.

**Tourette Syndrome: The Facts**, eftir Mary M. Robertson and Simon Baron-Cohen. Bók þessi er hluti af bókaseríunni The Facts. Á bókarkápu segir m.a.: “Nauðsynleg heimild fyrir alla sem hafa Tourette en ætti einnig að koma sérfræðingum, heimilislæknum, kennurum og raunar hverjum þeim sem vill kynnst eðli heilkennisins að gagni.” Bókin er til þýdd á íslensku: **Tourette: staðreyndir**, gefin út af Tourette-samtökunum á Íslandi 2007. ISBN 978-9979-9518-2-7.

Mary M. Robertson and Simon Baron-Cohen (1998). *Tourette Syndrome: The Facts*. New York. Oxford University Press. ISBN-10: 019852398X og ISBN-13: 978-0198523987

**Tourette Syndrome** – *What Families Should Know* eftir Elaine Fantle Shimberg. Á bókarkápu segir m.a.: “Enn einu sinni færir Shimberg uppbyggileg og hlýleg ráð til handa fjölskyldum sem lifa við Tourette heilkenni, allt frá greiningu til fjölskyldulífs og hvað sé til ráða gegn streitu, til hjálpar systkinum og fullorðnum.”

Elaine Fantle Shimberg (2008). *Tourette Syndrome – What Families Should Know*. Yarmouth, Maine USA. Abernathy House Publishing – [www.abernathyhousepub.com](http://www.abernathyhousepub.com) ISBN 978-0-9741940-3-5.

**You Will Dream New Dreams** – *Inspiring Personal Stories by Parents of Children with Disabilities* eftir Stanley D. Klein Ph.D. og Kim Schive. Á bókarkápu segir m.a.: “Hrífandi og hjartnæmar frásagnir sem gefa innsýn í heim reynslu og tilfinninga foreldra fatlaðra barna. ... Foreldrarir tjá sig um hvernig þeir syrgðu barnið sem þá dreymdi um að eignast, hvernig þeir áttuðu sig á mikilvægi þess að leita ásjár vana í stað þess að sýna stöðugt “styrk” og hvernig þeim tókst að sleppa haldi á óraunhæfum væntingum vegna barns síns og komu þess í stað auga á óvænta gleði.”

Stanley D. Klein Ph.D. og Kim Schive (2001). *You Will Dream New Dreams – Inspiring Personal Stories by Parents of Children with Disabilities*. New York. Kensington Publishing Corp. ISBN 1-57566-560-3.

**What Makes Ryan Tic** – *A Family's Triumph over Tourette Syndrome and Attention Deficit Hyperactivity Disorder* eftir Susan Hughes. Á bókarkápu segir m.a.: “Allir foreldrar ættu að lesa þessa bók. Hún er ekki sjálfshjálparbók eða handbók í uppeldi. Segja má að bókin sé greinargerð móður um örvæntingu hennar gagnvart stundum skelfandi og trylltri hegðun sonar, greinargerð upplýsinga og jafnvel lagalegs fróðleiks þegar lýst er óupplýstum og hirðulausum “sérfræðingum” úr heilsu- og menntageira.” ... “Einn lærdómur þessarar bókar er að hvert barn á skilið að eiga slíka móður sem Susan Hughes er.”

Susan Hughes (1996). *Ryan – A Mother's Story of Her Hyperactive/Tourette Syndrome Child* CA, USA. Hope Press. ISBN 1-878267-35-3.

#####