



**Tourette-samtökin á Íslandi**

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

# Fréttabréf

## janúar 2011

=====

**Ég er með Tourette sjúkdóm en sjúkdómurinn á mig ekki!** – Guðbjörg Þorsteinsdóttir, ung kona með TS, birti nýlega grein með þessu nafni á Pressunni. Frábært framtak hjá Guðbjörgu og hún hefur gefið okkur leyfi til að deila greininni, þar sem Guðbjörg segir m.a.:

„Grunnskólinn var stundum erfiður. Mér leið ekki vel vitandi það að krakkarnir í bekknum vissu ekki hvað væri að mér. Ég þoldi ekki þessa spennu í mér og að þurfa að leyna þessu eða ljúga af hverju ég gerði þessi hljóð eða væri með þessa kæki. Ég bað því kennarann minn að hjálpa mér að útskýra þetta fyrir þeim. Við fræddum þau um Tourette - Syndrome og leyfðum þeim að spyrja eins og þau vildu.“



„Ég var mjög heppin og er endalaust þakklát fyrir það hvað ég lenti í góðum bekk í skóla, þetta er frábær hópur sem hjálpaði mér og studdi mig í gegnum allt og alla þá fordóma sem fylgdu. Eins og ég segi þá hefði ég ekki geta gert þetta án þeirra. Allir ættu að standa við bakið á vinum sínum sem eiga í erfiðleikum, ef ekki þá eru þessir vinir ekki þess virði.“

„En eftir því sem ég varð eldri sá ég það sjálf að ég þurfti að mæta veruleikanum eins og hann er og reyna takast á við þetta og fordómanna. Fyrst var ég alltaf hrædd þegar ég kynntist nýju fólki, hvernig það myndi bregðast við ef ég segði þeim frá þessu, o.s.frv. Þannig að ég sleppti því oft og lét eins og ekkert væri. En eftir því sem ég eltist og fór að skilja þetta betur áttaði ég mig á því að það væri ekki lausnin á þessu öllu. Það sem ég þurfti að gera var að segja þeim sem mér þykir vænt um frá. Og ég vissi það sjálf að það fólk sem gæti ekki sýnt mér stuðning væri ekki þess virði að hafa í lífinu.“

„Hver veit nema að sjúkdómurinn sem ég er með hafi gert mig að þeirri manneskju sem ég er í dag? Ég er þakklát fyrir hverja einustu manneskju sem hefur stutt mig í gegnum tíðina. Ég veit mjög vel að sjúkdómurinn á eftir að fylgja mér alla tíð en ég læt hann ekki stoppa mig og lifi lífinu til fulls. Og þótt ég eigi mína góðu daga og slæmu daga breytir það engu því ég elska lífið.“

Vefslóð greinarinnar á Pressunni er [http://www.pressan.is/pressupennar/Lesa\\_adsent/eg-er-med-tourette-sjukdom-en-sjukdomurinn-a-mig-ekki](http://www.pressan.is/pressupennar/Lesa_adsent/eg-er-med-tourette-sjukdom-en-sjukdomurinn-a-mig-ekki).

### **Gullverðlaun til félagsmanns Tourette-samtakanna á Evrópumóti í listhlaupi á skautum í St. Pétersborg Rússlandi**

Katrín Guðrún Tryggvadóttir félagsmaður í Tourette-samtökunum keppti nú nýlega fyrir hönd Íslands á fyrstu Evrópuleikum Special Olympics í listhlaupi á skautum, sem haldið var 30. nóvember til 3. desember, og hreppti þar gullverðlaun!

Skautafélagið Björninn sendi tvo þátttakendur á mótið, Katrínu og Þórdísi Erlingsdóttur, og einnig þjálfara þeirra, og fór svo að Katrín lenti í fyrsta sæti og Þórdís í öðru sæti. "Þetta var mjög gaman og líka mjög óvænt, loksins þegar þetta kom í ljós löngu eftir hádegi og skömmu fyrir verðlaunaafhendingu" segir Katrín. Skautafélagið Björninn hefur boðið upp á æfingar fyrir einstaklinga með sérþarfir frá 2005 og sá Björninn um skipulag og undirbúning þessa verkefnis. Helga Olsen þjálfari þar þykir hafa náð frábærum árangri varðandi þjálfun einstaklinganna.



**Nám við lýðháskóla á Norðurlöndunum** – Á hinum Norðurlöndunum eru lýðháskólar sem bjóða upp á margs konar nám fyrir fólk á ýmsum aldri. Þar er námsefnið og ferlið aðlagð að þörfum nemendanna og aðstaða oftast mjög góð. Norrænu félögin á Íslandi, í Danmörku og Svíþjóð hafa öll veitt styrki til slíks náms, sjá nánar um það á vef Norræna félagsins á Íslandi:

[http://new.norden.is/index.php?option=com\\_content&task=view&id=24&Itemid=54](http://new.norden.is/index.php?option=com_content&task=view&id=24&Itemid=54)

Ungur maður með Tourette stundar nú nám við lýðháskóla í Svíþjóð og líkar þar mjög vel. Hann sendi okkur pistil um veru sína í Svíaríki, nánar tiltekið frásögn af haustönn við lýðháskólann í Kristinehamn, sjá vefslóðina <http://kristinehamns-folkhogskola.regionvarmland.se>. Hér er frásögn James Björns:

*Væntingar mínar til námsins voru meir en uppfylltar, því allt sem ég hef upplifað og lært var fram úr vonum. Ég hef lært sænsku og lagt stund á almennt grunnnám til stúdentsprófs, þar sem ég hef fengið góða aðstoð vegna námsörðugleika minna. Skólinn er sérhæfur í að mennta einstaklinga sem eiga við námsörðugleika að stríða.*

*Aðalnámsefni á þessari önn voru málfræði, sjálfstæð vinnubrögð, sálfræði, enska, náttúrufræði, landafræði, stærðfræði og valfög s.s. dans, "mindfulness", myndlist og íþróttir. Ég bý við mjög góðar aðstæður á stúdentaheimili skólans. Bæði kennarar og samnemendur mínir hafa verið vinalegir og því hefur þessi reynsla verið mér mjög dýrmæt.*

*Þetta nám mun auðvelda mér aðgang að stúdentsprófi og framhaldsmenntun. Ég hef sérstakan áhuga á að mennta mig sem hljóðtækniþræðingur í framhaldi af þessu námi.*

*Á stúdentaheimilinu er mikið um að vera á kvöldin. Allir elda sér kvöldmat og þá stundum allir saman eða hver með sína egin máltíð. Aðallega eldum við saman um helgar því á virkum dögum er alltaf eit hvað um að vera hjá öllum, til dæmis dans hjá stelpunum, íþróttir og fleira.*

*Ég kaupi allan mat og nauðsynjar sem ég þarf á að halda utan skóla. En í skólanum fáum við morgunmat og hádegismat sem er innifalið í skólagjöldunum. Kvöldmat og mat um helgar sjáum við um sjálf. Sumir fara heim um helgar en aðrir eru eftir á stúdentaheimilinu. Ég er búinn að kynnast alveg helling af krökkum bæði á heimilinu og í skólanum. Eftir skóla og um helgar förum við oft niður í bæ og fáum okkur pizzu eða förum á skemmtistaði. Það er samt ekki mikið að gera í Kristinehamn en næsti bær við heitir Karlstadt sem er klukkastundarakstur til og það er mun stærri borg.*

*Á stúdentaheimilinu eru fjórar hæðir. Það er æfingasalur í kjallaranum og þar er hægt að lyfta og fara í gufubað og einnig eru þar þvottavélar. Á annari og þriðju hæð eru herbergi, stofur, eldhús, tölvuaðstöður og sjónvörp. Síðan er rishæð og þar eru bara herbergi.*

*Mér finnst æðislegt að vera þarna og er þetta bara besta upplifun og ég mæli eindregið með að fólk fari í svona lýðháskóla.*

James Björn Watkins

~~~~~

Á næstu síðu má sjá efni nýs blöðungs með nokkrum mikilvægum atriðum varðandi Tourette, hann er líka að finna á Tourettevefnum ásamt bæklingum o.fl. undir Fróðleikur um Tourette:

<http://www.tourette.is/Xodus.aspx?id=14&MainCatID=4>

## Vitið þið að ...

- **Tourette**-heilkennið er arfbundið og er líffræðilegt ástand. Það einkennist af langvarandi hreyfikækjum eða kippum og hljóðkækjum og veldur oft félagslegum vanda.
- **Tourette** kemur venjulega fyrst fram í bernsku og alvarleiki þess er breytilegur eftir einstaklingum og aldri þeirra.
- **Tourette** fylgja oft aðrar raskanir, svo sem þráhyggja-árátta og athyglisbrestur með eða án ofvirkni.
- **Tourette** er að finna hjá einu af hverjum hundrað skólabörnum.

- ❖ Margir eru með Tourette án þess að hafa fengið um það greiningu.
- ❖ Einkenni Tourette eru oft misgreind. Þau eru m.a. talin vera af sálrænum toga, stafa af lélegu uppeldi eða skilnaði foreldra. Fyrir kemur að líkamlegu og kynferðislegu ofbeldi er kennt um einkennin og haft samband við barnaverndaryfirvöld þar um.
- ❖ Kennarar og meðferðaraðilar álykta stundum að barn með Tourette einkenni sé alvarlega tilfinningatruflað eða athyglissjúkt fremur en að það þjáist af sjúkdómi eða röskun.
- ❖ Hægt er að meðhöndla Tourette ef þörf er á.

### Nýlega hefur verið lagt til að gagnlegt geti verið að skipta Tourette í þrennt (Robertson og Baron-Cohen, 1998):

**Hreint Tourette**, sem er einkum og nær eingöngu fólgið í hreyfikækjum (eða kippum) og hljóð-(radd-)kækjum.

**Svæsið Tourette**, þar sem með í för eru soratal, bergmálstal og endurtekningar í tali og hreyfingum.

**Tourette-plús (TS+)** þar sem við bætast athygli-ofvirkniröskun (ADHD), veruleg þráhyggju-áráttuhegðun (OCB) eða þráhyggju-árátturöskun (OCD) og sjálfsmeiðingarhegðun (SIB). Aðrir sem lenda í þessum flokki eru þeir sem hafa geðræn vandkvæði (svo sem þunglyndi, kvíða og persónuleikaröskun) og þeir sem eiga í erfiðleikum með hegðun o.fl. (mótþróa-þrjóskuröskun, hegðunarröskun og námserfiðleika).

**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.



**Upplýsingavefur um stam** – Þar sem stam er talsvert algengt hjá þeim sem eru með Tourette viljum við benda á félagið Málþjörgu, félag sem stendur fyrir fræðslu um stam, og heimasíðu þess sem er [www.stam.is](http://www.stam.is)

**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.