

Tourette

UPPLÝSINGA- OG FRÆÐSLURIT

Tourette-samtökin á Íslandi 10 ára



TOURETTE-SAMTÖKIN Á ÍSLANDI PAKKA EFTIRTÖLDUM AÐILUM STUÐNINGINN

Austurleið - SBS hf
Vatnsnýrarvegi 10
101 Reykjavík

**Faktor
einkaleyfaskrifstofan**
Sólvallagötu 48
101 Reykjavík

Fasteignamarkaðurinn hf
Óðinsgötu 4
101 Reykjavík

Flugleiðir hf
Reykjavíkurlflugvelli
101 Reykjavík

Hafgæði sf
Fiskislóð 96
101 Reykjavík

Heilsugæslan í Reykjavík
Barónsstíg 47
101 Reykjavík

Hótel Borg ehf
Pósthússtræti 11
101 Reykjavík

**Hrafnista, dvalarheimili
aldraðra**
Hafnarfirði og Reykjavík
101 Reykjavík

Íslenska auglýsingastofan
Laufásvegi 49-51
101 Reykjavík

Kaþólska kirkjan á Íslandi
Hávallagötu 14-16
101 Reykjavík

Löndun ehf
Faxaskála 2
101 Reykjavík

Námsflokkar Reykjavíkur
Frikirkjuvegi 1
101 Reykjavík

Reykjavíkurbíó
Tryggvagötu Hafnarhúsi
101 Reykjavík

SÍBS
Suðurgötu 10
101 Reykjavík

**Tannlæknastofa Jóns
Viðars**
Skólavörðustíg 14
101 Reykjavík

Tryggingamiðstöðin hf
Aðalstræti 6-8
101 Reykjavík

Veidarfærásalan Dímon
Austurbugt 5
101 Reykjavík

Veitingahúsið Caruso
Þingholtsstræti 1
101 Reykjavík

Grensáskirkja
Háaleitisbraut 66
103 Reykjavík

**Verzlunarmannafélag
Reykjavíkur**
Kringlunni 7
103 Reykjavík

Tryggingastofnun ríkisins
Laugavegi 114
150 Reykjavík

Bónus
Skútuvogi 13
104 Reykjavík

Dreifing ehf
Vatnagördum 8
104 Reykjavík

Flytjandi hf
Klettagördum 15
104 Reykjavík

Hringrás ehf
Klettagördum 9
104 Reykjavík

Ísberg hf
Sundaborg 1
104 Reykjavík

**Íþróttabandalag
Reykjavíkur**
Engjavegi 6
104 Reykjavík

Johan Rönnung hf
Sundaborg 15
104 Reykjavík

Langholtskirkja
Sólheimum 13
104 Reykjavík

Omega Farma ehf
Skútuvogi 1h
104 Reykjavík

Rolf Johansen & Co ehf
Skútuvogi 10a
104 Reykjavík

Vörslusviptingar
Knarrarvogi 4
104 Reykjavík

Arkitektar Skógarhlíð ehf
Skógarhlíð 18
105 Reykjavík

Bilaumboðið ASKA ehf
Laugavegi 174
105 Reykjavík

Fjarhitun hf
Borgartúni 17
105 Reykjavík

Glaxo SmithKleine
Þverholti 14
105 Reykjavík

**Hreinsunardeild
Reykjavíkur**
Skúlatúni 2
105 Reykjavík

Hundasnyrtistofan ehf
Dugguvogi 2
105 Reykjavík

**Hvítasunnukirkjan
Filadelfía**
Hátúni 2
105 Reykjavík

Laugarneskirkja
Kirkjuteigi
105 Reykjavík

Lögreglustjórnin Reykjavík
Hverfisgötu 115
105 Reykjavík

P. Árnason
Skipholti 50c
105 Reykjavík

Rafmagnsveitur ríkisins
Rauðarárstíg 10
105 Reykjavík

**Sameinaða
lífrýggingarfélag**
Sigtúni 42
105 Reykjavík

Sólargluggatjöld ehf
Borgartúni 29
105 Reykjavík

**Starfsmannafélag
ríkisstofnana**
Grettisgötu 89
105 Reykjavík

Styrktarfélag vangefinna
Skipholti 50c
105 Reykjavík

**Tannlæknastofa
Barkar Toroddson**
Borgartúni 33
105 Reykjavík

**Tannlæknastofa
Geirs A Zoega**
Hásteigsvegi 1
105 Reykjavík

**Útfarastofa
Kirkjugarðanna ehf**
Vesturhlíð 2
105 Reykjavík

Verkfræðistofan VIK ehf
Laugavegi 164, 2 hæð hægrí
105 Reykjavík

Vélstjórafélag Íslands
Borgartúni 18
105 Reykjavík

Önn ehf, verkfræðistofa
Skipholti 17a
105 Reykjavík

Félag eggjafrafræðisenda
Bændahöllinni
107 Reykjavík

Anza ehf
Ármúla 31
108 Reykjavík

Aukin ökuréttindi ehf
Suðurlandsbraut 16
108 Reykjavík

**Brynjar Þór Nielsson
lögmaður**
Lágmúla 7, 6 hæð
108 Reykjavík

Eignamiðlunin ehf
Siðumúla 21
108 Reykjavík

**Félag íslenskra
hljómlistamanna**
Rauðagerði 27
108 Reykjavík

Félagsbústaðir hf
Suðurlandsbraut 30
108 Reykjavík

Kjálkaskurðlækningar ehf
Grensásvegi 13
108 Reykjavík

**Slökkvilið
Höfuðborgarsvæðisins**
Skógarhlíð 14
105 Reykjavík

**Knattspyrnufélagið
Vikingur**
Traðarlandi 1
108 Reykjavík

Orkuveita Reykjavíkur
Suðurlandsbraut 34
108 Reykjavík

Raftæknistofan
Grensásvegi 3
108 Reykjavík

S.P. Fjármögnun
Vegmúla 3
108 Reykjavík

Securitas hf
Siðumúla 23
108 Reykjavík

**Skórættarfélag
Reykjavíkur**
Mörkinni 6
108 Reykjavík

Skóverslunin Íljaskinn ehf
Háaleitisbraut 58-60
108 Reykjavík

**Steindórsprent-Gutenberg
ehf**
Siðumúla 16-18
108 Reykjavík

**Stillur sf
endurskoðunarskrifstofa**
Grensásvegi 16
108 Reykjavík

Teiknistofan ehf
Ármúla 6
108 Reykjavík

Vatnsvirkinn hf
Ármúla 21
108 Reykjavík

Verkstjórásamband Íslands
Siðumúla 29
108 Reykjavík

**Örninn-Hjól hf,
reiðhjólaverslun**
Skeifunni 11
108 Reykjavík

Seljahlíð, heimili aldraðra
Hjallaseli 55
109 Reykjavík

ALTECH JHM hf
Lynghálsi 10
110 Reykjavík

Áltak ehf
Stórhöfða 33
110 Reykjavík

FRÓN
kemur við sögu á hverjum degi
110 Reykjavík

Gúmmivinnustofan ehf
Réttarhálsi 2
110 Reykjavík

Húsun ehf
Hamarshöfða 6
110 Reykjavík

Íþróttafélagið Fylkir
Fylkisvegi 6
110 Reykjavík

Nói-Síríus hf
Hesthálsi 2-4
110 Reykjavík

Skráningarstofan hf
Borgartúni 30
110 Reykjavík

**Sorptunubjónustan,
Sóttreinsun og þrif ehf**
Krókhálsi 10
110 Reykjavík

Tandur hf
Hesthálsi 12
110 Reykjavík

Trésmiðjan Kompaniíð hf
Bíldshöfða 18
110 Reykjavík

Vífífell hf
Stuðlahálsi 1
110 Reykjavík

Bílaeigan AKA
Vagnhöfða 25
112 Reykjavík

Bílaeigan AKA
Vagnhöfða 25
112 Reykjavík

Björgun hf
Sævarhöfða 33
112 Reykjavík

Björn og Guðni sf
Hesthálsi 15
112 Reykjavík

Búlki ehf
Gúfunesi
112 Reykjavík

RST Net ehf
Smíðshöfða 6
112 Reykjavík

Veislukostur ehf
Hveraföld 29
112 Reykjavík

**Vélamíðstöð
Reykjavíkurborgar**
Gylfahlót 9
112 Reykjavík

www.geymsla.is
Bæjarflöt 6
112 Reykjavík

Seltjarnarneskirkja
170 Seltjarnarnes

B.S.A. sf
Skemmuvegi 6
200 Kópavogur

Borgarvirki ehf
Hjallabrekku 22
200 Kópavogur

Byggingafélagið Viðar ehf
Blásólum 1
200 Kópavogur

Hagblik ehf
Smíðjuvegi 4c
200 Kópavogur

Hárfólkið sf
Hamraborg 10
200 Kópavogur

Efnisyfirlit

Frá formanni	
Sigrúnu Gunnarsdóttur	4
Tourette-heilkenni (TS) og lyfjameðferð	
eftir Pétur Lúðvígsson taugalækni barna	6
Práhyggja-árátta og Tourette-heilkenni	
eftir Málfríði Lorange sálfræðing	8
Tilurð Tourette-samtakanna	
Viðtal við Ragnheiði Friðriksdóttur fyrsta formann Tourette-samtakanna á Íslandi	12
Nýlegar rannsóknir á orsökum og eðli Tourette	
eftir Dr. Sigurð Thorlacius sérfræðing í heila- og taugasjúkdómum	15
Réttindi og stuðningsúrræði	
eftir Sif Eiríksdóttur félagsráðgjafa og kennara	18
Að klóra sér og skrifa um leið	
eftir Sigurborgu I. Sigurðardóttur sérkennara	24
Ársbið eftir greiningu, ekki ný saga	
Viðtal við foreldra 13 ára drengs með Tourette og erfiða fylgifiska	26
Upplýsingar úr félagatalinu	29
Ekkert kemur í stað öryggisnetsins	
eftir Braga Halldórsson	30
Líkami minn er undurfint hljóðfæri	
eftir Hauk Örvar Pálmason sálfræðing	32
Dýrindis pönnukökur	
eftir Margréti K. Björnsdóttur	36
Meðferð Tourette með Botox-sprautum	
eftir Dr. Sigurð Thorlacius sérfræðing í heila- og taugasjúkdómum	37
Las Andrésblöð á handahlaupum	
Viðtal við Uglu Egilsdóttur fimmtán ára stúlku með Tourette	38
Um Þjónustusetur líknarfélaga	41
Mér þykir bara vænt um Tourettið mitt	
Viðtal við Víði Alexander Jónsson tíu ára strák með Tourette	42
Vantaði bara fleiri Íslendinga	
eftir Maríu Pétursdóttur	44
Stuðningur við langveik börn	
Upplýsingar um Umhyggju, regnhlífarsamtök foreldrafélaga langveikra barna	46
Fjölbreytni í mannlífni	
eftir Margréti Theodórsdóttur og Maríu Solveigu Hédinsdóttur skólustjóra	48
Gagnlegar bækur	50
Vefur samtakanna, www.tourette.is	53
Að stíga stærrí skref en hingað til	
Viðtal við Arthúr Morthens forstöðumann þjónustuviðs Fræðslumiðstöðvar Reykjavíkur	54
Tigurinn taminn	
Viðtal við Írisi Árnadóttur ritstjóra íslensku þýðingarinnar á bandarísku bókinni Teaching the Tiger	58
Tjáning tilfinninga í myndsköpun	
eftir Írisi Ingvarsdóttur listmeðferðarfræðing	60

Tourette samtökin á Íslandi

Stjórn samtakanna 2001 til 2002:
Sigrún Gunnarsdóttir, *formaður*
Margrét K. Björnsdóttir, *varaformaður*
María Pétursdóttir, *ritari*
Agnes Hansen, *gjaldkeri*
Tryggvi Þór Agnarsson, *meðstjórnandi*
Gísli Ásmundsson, *meðstjórnandi*
Íris Ingimundardóttir, *meðstjórnandi*

Félagið er aðildarfélag í Umhyggju og Öryrkjabandalagi Íslands (ÖBÍ).

Skrifstofa Tourette-samtakanna:
Þjónustusetur líknarfélaga,
Hátún 10b, 9.hæð, 105 Reykjavík
Sími: 551-4890
Vefang: tourette.is
Netfang: tourette@tourette.is

Á skrifstofu félagsins má fá bæklinga án endurgjalds, lánuð myndbönd, tímarit o.fl.

Ritnefnd afmælisritsins:

Björg Árnadóttir
María Pétursdóttir
Sigrún Gunnarsdóttir
Tryggvi Þór Agnarsson
Þórður Kristjánsson
Ábyrgðarmaður:
Sigrún Gunnarsdóttir

Þýtt efni:

Sigrún Gunnarsdóttir

Myndskreytingar:

Bragi Halldórsson

Forsíðumynd:

Merki Tourette-samtakanna
eftir Maríu Pétursdóttur

Uppsetning:

Bragi Halldórsson

Prentvinnsla:

Prentað hjá Gutenberg 2001/2002 og
endurprentað 2003

Söfnun auglýsinga og styrktarlína:

PSN Samskipti

Prófarkalestur:

Helga Magnúsdóttir



Frá formanni

Í september 2001 urðu Tourette-samtökin á Íslandi 10 ára.

Markmið Tourette-samtakanna eru eins og segir í lögum félagsins að:

- Stuðla að upplýsingamiðlun til TS-einstaklinga og fjölskyldna þeirra.
- Stuðla að þeirri fræðslustarfsemi er leitt getur til betri aðstöðu TS-einstaklinga og fjölskyldna þeirra í þjóðfélaginu.
- Gera almennt það sem nauðsynlegt er, til að öðlast viðurkenningu á sér-tækri stöðu TS-einstaklinga og fjölskyldna þeirra.
- Sjá um og ávaxta fjármuni og eignir er samtökunum kunna að áskotnast til að ná settu marki og nota hugsanlegar tekjur af þeim í samræmi við tilgang samtakanna.

Í samræmi við markmið þessi hefur starfsemin miðast fyrst og fremst við fræðslu og aftur fræðslu um hvaðeina varðandi Tourette. Opið hús er haldið einu sinni í mánuði fyrir foreldra barna með Tourette, þar sem foreldrar geta rappað saman og miðlað reynslu sinni varðandi uppeldi og skólagöngu barna sinna. Send eru út fréttabréf til félagsmanna þrisvar til fjórum sinnum á ári. Haldnir eru tveir til fjórir fræðslufundir á vetri, þar sem sérfræðingar og aðrir aðilar eru fengnir til að flytja erindi og svara fyrirspurnum. Viðamikil námskeið fyrir foreldra TS-barna eru haldin einu sinni á ári, ef næg þátttaka fæst, þar sem sérfræðingar miðla aðferðum sem hjálpa til við uppeldi þeirra. Mjög vel hefur verið látið af þessum námskeiðum og niðurgreiða samtökin námskeið þessi verulega fyrir félagsmenn sína. Einnig hefur nokkuð verið gert af



Sigrún Gunnarsdóttir
formaður Tourette-
samtakanna á Íslandi

því að fara í skóla og kynna TS, ef komið hefur fram ósk um það frá skóla eða foreldri TS-barna.

Í september 2001 urðu Tourette-samtökin á Íslandi 10 ára. Að stofnun þeirra á sínum tíma stóðu nokkrir foreldrar Tourette-barna, sem sumir höfðu þá þegar unnið óformlegt starf í nokkur ár við að kynna sér og öðrum Tourette-heilkennið (Tourette Syndrome, TS) eða Tourette-sjúkdóminn eins og hann var oftast nefndur þá. Mikil þörf var fyrir slíka kynningu, þar sem afar fáir höfðu á þeim tíma nokkurn tíma heyrt getið um Tourette. Þessir frumkvöðlar höfðu tekið sig til og þýtt og gefið út fræðslubæklinga og dreift í mörg hundruð eintökum til skóla, heilsugæslustöðva og á fleiri staði, allt á eigin kostnað, og auk þess fengið fræðslumyndefni erlendis frá sýnt í sjónvarpi o.fl. og eiga heiður skilið fyrir mikla vinnu og gott framtak. Hér í blaðinu er viðtal við fyrsta formann samtakanna, Ragnheiði Friðriksdóttur, þar sem rakinn er aðdragandinn að stofnun þeirra og sagt frá starfinu fyrstu árin. Í dag eins og þá er enn þörf fyrir meiri fræðslu um Tourette bæði fyrir félagsmenn og aðra. Alltaf bætast við nýliðar í samtökin sem eru að byrja að kynna sér efnið og einnig koma nýjar upplýsingar um TS frá sérfræðingum og leiðbeinendum sem þarf að koma á framfæri.

Stjórn Tourette-samtakanna ákvað nú í tilefni 10 ára afmælisárs að gefa út afmælisrit, veigameira en venjulegt fréttablað og einnig gefið út í mun stærra upplagi en tala félagsmanna segir til um. Stofnuð var fimm manna ritnefnd afmælisritsins í haust í þessu skyni, skipuð bæði félagsmönnum og stjórnarmönnum. Ritnefndin hefur aflað efnis frá sérfræðingum, félagsmönnum og fleirum og staðið að útgáfu þess. Greinar eftir lækna, sálfræðinga og félagsráðgjafa eru í ritinu og einnig greinar frá kennurum, viðtöl við nokkra aðila, auk fleira efnis. Er það von okkar að rit þetta muni verða til að bæta við fróðleik um Tourette-heilkennið bæði hjá félagsmönnum

Er það von okkar að rit þetta muni verða til að bæta við fróðleik um Tourette-heilkennið bæði hjá félagsmönnum og úti í þjóðfélaginu.

og úti í þjóðfélaginu. Eintökum mun verða dreift í skóla og leikskóla landsins, á heilsugæslu- og læknastöðvar, á svæðisskrifstofur fatlaðra o.fl. staði í þessu skyni.

Innan Tourette-samtakanna er einnig önnur ritnefnd í gangi um þessar mundir, ritnefnd sem stendur að þýðingu og útgáfu bókarinnar Tígurinn taminn: Handbók fyrir þá sem kenna nemendum með athyglisbrest, Tourette-heilkenni eða áráttu- og þráhyggjuröskun, eftir Marilyn Dornbush og Sheryl Pruitt. Þýðingu bókarinnar er nú lokið og er hún á leið í umbrot og prentun. Bók þessi hefur hlotið mjög góða dóma í Bandaríkjunum og hefur verið gefin út þar mörgum sinnum auk þess að vera oft efst á lista yfir mest seldu bækur um Tourette á netversluninni amazon.com. Í umsögn um bókina þar segir að fyrir foreldra og kennara barna með TS+ (Tourette heilkenni og fylgifiska þess), sé bók þessi alger nauðsyn. Hér í afmælisritinu er viðtal við ritstjóra íslenskrar útgáfu bókarinnar, Írisi Árnadóttur, fyrrverandi formann Tourette-samtakanna, um bókina og þýðingu hennar.

Síðastliðið vor var opnaður vefur Tourette-samtakanna á Íslandi, www.tourette.is, og er þar að finna ýmsan fróðleik um Tourette á íslensku

og tengingar við nokkra stóra og góða erlenda Tourette-vefi. Hægt er að skrá sig í samtökin gegnum vefinn, kynna sér lög samtakanna, lesa fréttir og tilkynningar frá stjórn o.fl. Þrír af fyrrum stjórnarmönnum samtakanna stóðu að

uppyggingu vefjarins, þau Bárður Bergsson, Björg Árnadóttir og Elísabet Magnúsdóttir, og eiga þau þakkir skilið fyrir mikla sjálfboðavinnu við verk þetta. Hér í blaðinu er kynning á vefsíðunni frá vefstjóranum, Bárði Bergssyni. Á næsta ári stendur til að auka til muna við efni vefjarins, koma nýjum og eldri fréttabréfum þar inn, greinum sérfræðinga o.fl. Félagsmenn og aðrir sem fara inn á vefsíðuna eru hvattir til að hafa samband, segja álit sitt á vefnum og koma með hugmyndir að efni.

Í haust var haldið opið hús á Akureyri í fyrsta sinn á vegum samtakanna og mætti þar fólk af Norður- og Austurlandi, bæði foreldrar TS-barna og fullorðnir með Tourette. Áhugi er fyrir að halda reglubundna fundi á Akureyri. Margrét Björnsdóttir varaformaður samtakanna fór norður á fundinn og er grein hér í blaðinu eftir hana um þennan fyrsta Akureyrarfund.

Lengi hefur verið í umræðunni hjá stjórn samtakanna að koma á fundum, opnu húsi, meðal fullorðinna með TS og nú hafa nokkrir fullorðnir lýst yfir áhuga á slíkum fundum og er ætlunin að halda fyrsta slíkan fund innan tíðar. Félagsstarfið hefur mikið gengið út á að foreldrar barna með TS hittast og ræða sín mál og barna sinna, þörfin líkast til verið einna brýnust hjá þeim, en eflaust eru margir fullorðnir sem vildu gjarnan hittast og skiptast á upplýsingum og taka þátt í starfi samtakanna. Bragi Halldórsson, sem greindist fullorðinn með TS, hefur tekið að sér að hefja þetta fundastarf fyrir fullorðna. Hann fór á vegum samtakanna á ráðstefnu TSA, Bandarísku Tourette samtakanna, í fyrra og sat þar fyrirlestra ætlaða fullorðnum með TS og er grein eftir hann um það hér í blaðinu.

Eins og áður hefur verið kynnt í fréttabréfi, eru Tourette-samtökin búin að fá húsnæði og aðstöðu í Þjónustusetri líknafrélaga og er það til mikilla bóta. Aðstaðan þar er góð og séð er þar um ýmis verk sem stjórnin þurfti að sjá um áður og nýttist því tími stjórnarinnar betur nú. Hér í blaðinu er útdráttur úr bæklingi Þjónustuseturs líknafrélaga sem fjallar um tilgang og starfsemi setursins og hvaða félög eiga þar aðild að.

Að lokum vil ég óska félagsmönnum góðs nýs árs og vona að starf Tourette samtakanna megi verða þeim að góðu gagni á komandi ári og framvegis. ♦



EN KÆKIRNIR HÆTTU ÞEGAR HANN LÉK SÉR MED NINTENDO TÖLVUNA!

Er það varðandi Tourette sem oft er minnst á, að við tiltekna kringumstæður minnka kækir eða hverfa jafnvel alveg. Til dæmis má nefna að börn sem hafa talsverða kæki virðast vera laus við þá þegar á læknastofu er komið. Sömuleiðis geta sum þeirra hamið kækina tímabundið í skólanum eða annars staðar þar sem þeim er mikli í mun að ekki beri á þeim. Sumir með Tourette losna tímabundið alveg við kæki þegar þeir eru mjög niðursokknir í eitthvað tiltekið verkefni sem þeim finnst mjög áhugavert. Þessa staðreynd má t.d. nýta við kennslu — „Ef kækir viðkomandi eru miklir og kennari bíður með að hefja kennslu þar til kækir stoppa, halda kækirnir sennilegast áfram. Ef kennari lítur í stað þess framhjá kækjunum og lætur nemandanum í té verkefni sem honum finnst nýstárlegt eða spennandi, munu kækirnir trúlega minnka eða stoppa.“ — og gefst því oft vel að setja nemandann í sérstaklega skapandi fög eða námsbrautir.

(Upplýsingar af vefsíðunni <http://www.tourettesyndrome.net/faq.htm>)

Tourette heilkenni (TS) og lyfjameðferð

Rannsóknir síðustu 3-4 áratuga hafa staðfest að TS er vefrænn sjúkdómur sem orsakast af röskun á eðlilegri starfsemi boðefna heilans.



Tourette heilkenninu var fyrst lýst af franska læknum Gilles de la Tourette um miðbik 19. aldar og ber það því nafn hans. Í grein sem hann ritaði í franskt læknisfræðitímarit lýsir hann nokkrum einstaklingum sem þjáðust af alvarlegum hreyfi- og hljóðkækjum. Gilles de la Tourette taldi sjálfur að þessi kvilli væri vefrænn og ætti uppruna í heilanum, en hugmyndir hans féllu í gleymsku og í um 100 ár var álitnið að kækir stöfuðu af taugaveiklun eða geðveilu. Rannsóknir síðustu 3-4 áratuga hafa staðfest að TS er vefrænn sjúkdómur sem orsakast af röskun á eðlilegri starfsemi boðefna heilans. Algengast er að eitt eða fleiri gölluð gen sem erfast frá foreldrum séu frumorsök sjúkdómsins, en erfiðlega hefur gengið að finna þau. Nokkur tilvik sjúkdómsins hafa verið rakin til sýkinga af völdum streptococca, og færri til annarra sjúkdóma eða áfalla á heilann.

Greiningarskilyrði

Til eru nokkrar gerðir kækja. Flestar þeirra eru vægar og valda lítilli röskun á daglegu lífi. Tourette heilkennið hefur í för með sér bæði hreyfikæki og kækjahljóð, en til þess að greina Tourette heilkennið verða einkennin að uppfylla alþjóðleg lágmarksskilyrði. Ef bæði hreyfi- og hljóðkækir eru fyrir hendi, einkenni hafa staðið a.m.k. eitt ár og byrjað fyrir 21 árs aldur þá er talið um Tourette heilkenni. Um 80% þeirra sem hafa Tourette heilkenni samkvæmt þessum skilyrðum hafa væg einkenni og þarfnast oft ekki sérstakrar læknismeðferðar. Á því stigi er mikilvægasta meðferðin fólgin í upplýsingum um sjúkdóminn og aðstoð við að



Pétur Lúðvígsson
læknir

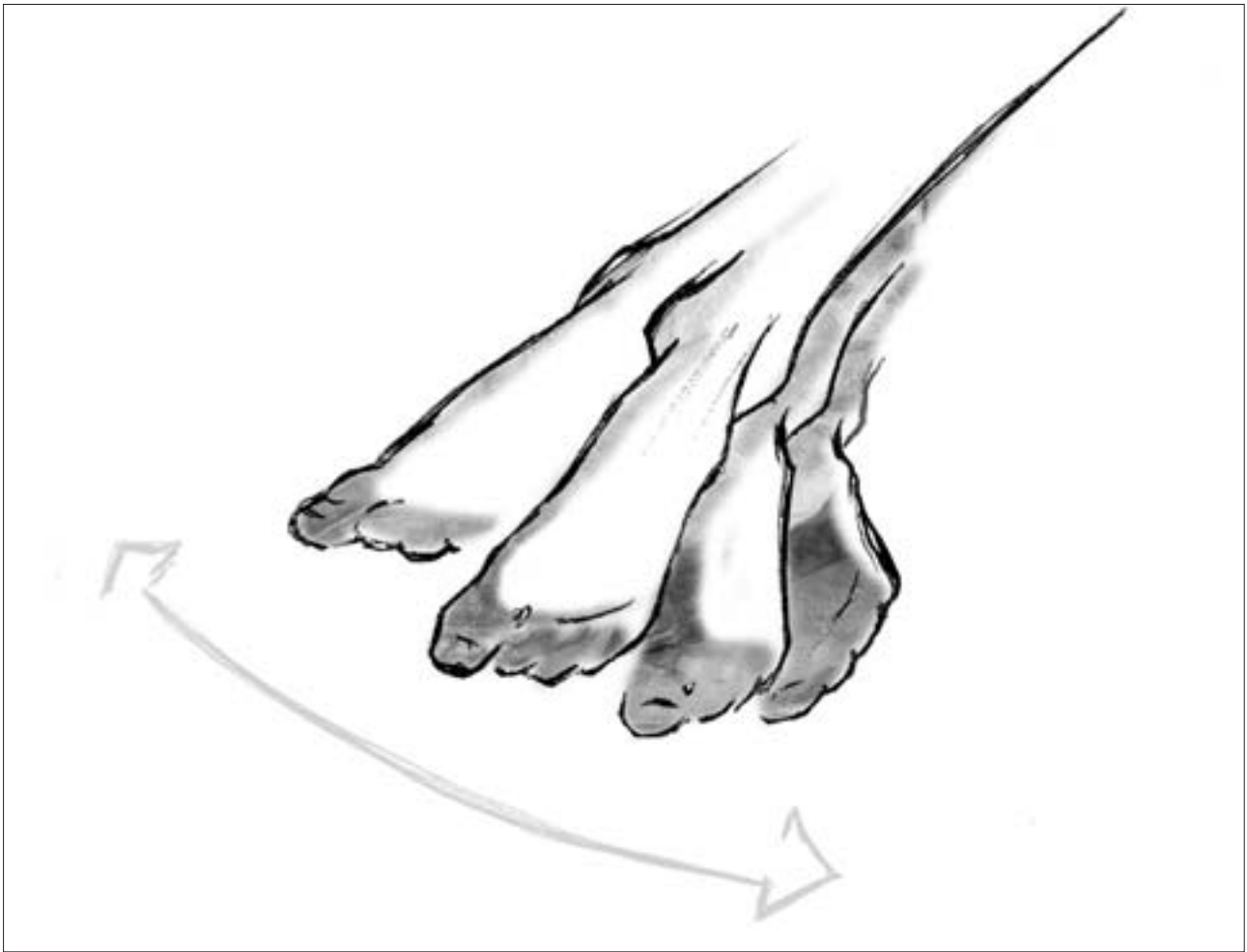
takast á við hann. Þegar sjúkdómurinn er á háu stigi getur hann valdið alvarlegum erfiðleikum og þá er lyfjameðferð oft eina úrræðið.

Tengdir kvillar

Um helmingur barna sem hafa Tourette heilkenni hafa einnig einkenni athyglisbrests og/eða ofvirkni. Enn er ekki ljóst hvers vegna þessir tveir kvillar fylgjast að eins oft og raun ber vitni og heldur ekki hvers vegna tengsl þeirra eru meiri hjá drengjum en stúlkum. Hjá stúlkunum tengist Tourette heilkennið oftast áráttu- og þráhyggjueinkennum, en sá kvilli kemur fyrir hjá 30-50% þeirra sem hafa Tourette heilkenni. Margvíslegir aðrir geð- og tilfinningakvillar tengjast Tourette heilkenninu, sérstaklega þegar fram í sækir og slíkir kvillar eru einnig algengari en gengur og gerist í nánnum ættingjum þeirra sem hafa Tourette heilkenni. Þar á meðal eru kvíði, þunglyndi, ávani og fíkn.

Heilaboðefni og TS

Heilaboðefni er samheiti yfir fjölda efna sem eiga það sammerkt að bera boð frá einni heilafrumu til annarrar. Boðefni hafa ýmist hvetjandi eða hamlandi verkun á frumur og flókið samspil boðefna stýrir og stillir starfsemi frumu-hópa og heilasvæða svo heilastarfssem-



in geti gengið eðlilega fyrir sig. Sum þessara efna finnast víða um heilann en önnur aðeins á vissum svæðum. Þrjú boðefni skipta mestu máli varðandi TS: dópamín, serótónín og noradrenalín. Ef virkni dópamíns er of mikil í miðlægum kjörnum heilans þá koma fram kækir, of lítil virkni serótóníns tengist árattu- og þráhyggjuröskun og þunglyndi og noradrenalín skiptir máli varðandi at-
hygli og einbeitingu. Lyfjameðferð við TS beinist að því að hafa áhrif á virkni þessara boðefna og draga þannig úr einkennum sjúkdómsins.

Lyfjameðferð

Áður en lyfjameðferð hefst er mikilvægt að átta sig á því hvað það er sem veldur viðkomandi mestum erfiðleikum. eru það kækirnir sjálfir eða fylgifiskar þeirra s.s. athyglisbrestur, náms-erfiðleikar, árattur og þráhyggja, þunglyndi, hegðunarvandi eða sambland af

þessu? Ekkert eitt lyf slær á öll þessi einkenni og ekkert Tourette-lyf er til, sem hannað hefur verið sérstaklega til notkunar við TS. Lyfjameðferðina verður því að laga að þörfum hvers og eins. Lyfin sem notuð eru hafa öll verið sett á markað til að meðhöndla aðra sjúkdóma en virkni þeirra við TS byggist á áhrifum á þau heilaboðefni sem máli skipta. Við notum t.d. geðlyf eins

og Orap, haloperidol (Haldol), eða Risperdal til að slá á kækir, þunglyndislyf eins og klómípramín (Anafranil), Zoloft, Seroxat, Seról (eða samheitalyf þeirra) til að slá á árattur og þráhyggju og örvandi lyf eins og Ritalin til að slá á ofvirkni og athyglisbrest. Einstök lyf úr öðrum lyfjaflokkum geta stundum komið að gagni þegar hefðbundin meðferð dugar ekki s.s. flogalyf, blóð-

þrýstingslyf og jafnvel níkótín. Sumir þurfa fleiri en eitt lyf til þess að viðun-

andi árangur náist, og stundum ná lyfin einungis að deyfa einkenni sjúkdómsins eða halda honum í skefjum tímabundið.

Lokaorð

Ekki eru nema rúm 30 ár síðan augu manna opnuðust fyrir þessum sérkennilega sjúkdómi, sem legið hafði gleymdur og misskilinn í rúm 100 ár frá því Gilles de la Tourette lýsti honum fyrstur manna. Rannsóknir á þessum 30 árum hafa staðfest vefrænan uppruna hans og þekking á eðli hans og orsökum fer vaxandi og árangur meðferðar batnandi. Mest er þó um vert að fleiri og fleiri vita nú um tilvist hans og þekkja einkennin ekki síst kennarar og aðrir sem vinna með börn. Börnin koma því fyrr til læknis og fleiri eiga kost á viðeigandi meðferð en áður. Þetta er fyrst og fremst að þakka miklu kynningarstarfi Tourette- samtakanna, sérstaklega á fyrstu árum þeirra, meðan sjúkdómurinn var nær óþekktur og skilningur á honum takmarkaður. Fyrir þetta starf ber að þakka. ♦

Áður en lyfjameðferð hefst er mikilvægt að átta sig á því hvað það er sem veldur viðkomandi mestum erfiðleikum.

Þráhyggja – árátta og Tourette heilkenni

Tilgátur eru um að þráhyggju-árátta og Tourette heilkenni séu erfðafræðilega skyld og rannsóknir sýna að þessi einkenni skarast mjög í fjölskyldum.



Tourette heilkenni og þráhyggja - árátta eru flókin taugafræðileg heilkenni. Einkenni þeirra eru mjög breytileg og eru háð umhverfisþáttum og líkamlegu og tilfinningalegu ástandi hverju sinni. Nýlegar rannsóknir sýna að þráhyggja - árátta er mun algengari hjá börnum og unglingum en áður var talið. Rannsóknir frá Bandaríkjunum og Danmörku sýna tíðni á bilinu 1,9% -2,5%.

Orsakir þráhyggju - áráttu eru líffræðilegar og er líklega um einhvers konar truflun að ræða í botnhnoð (basal ganglia) heilans. Óvanalega há tíðni þráhyggju - áráttu er til staðar hjá börnum og unglingum með Tourette heilkenni. Tilgátur eru um að þráhyggja-árátta og Tourette heilkenni séu erfðafræðilega skyld og rannsóknir sýna að þessi einkenni skarast mjög í fjölskyldum. Til dæmis má oft sjá viðvarandi einfalda eða margbreytilega kæki hjá börnum með þráhyggju - áráttu þótt þau uppfylli ekki að öðru leyti greiningarviðmið fyrir Tourette.

Þráhyggja - árátta- einkennist af óboðnum, endurteknum hugmyndum og hugsunum, sem erfitt er að losna við og endurtekningu á stegldu, venjubundnu atferli og lýsir þetta sér á svipadán hátt hjá börnum og fullorðnum. Kvíði er nánast alltaf til staðar enda heyrir þráhyggja - árátta undir kvíðaröskun. Ef barn með heilkennið reynir að koma í veg fyrir áráttuna, eykst kvíðinn. Stíflyndi og ósveigjanleiki eru oft einkennandi bæði í hegðun og hugsun. Til að barn fái greininguna þráhyggja - árátta þurfa einkennin að vera það alvarleg að þau trufla daglegt líf og aðlögun barnsins.

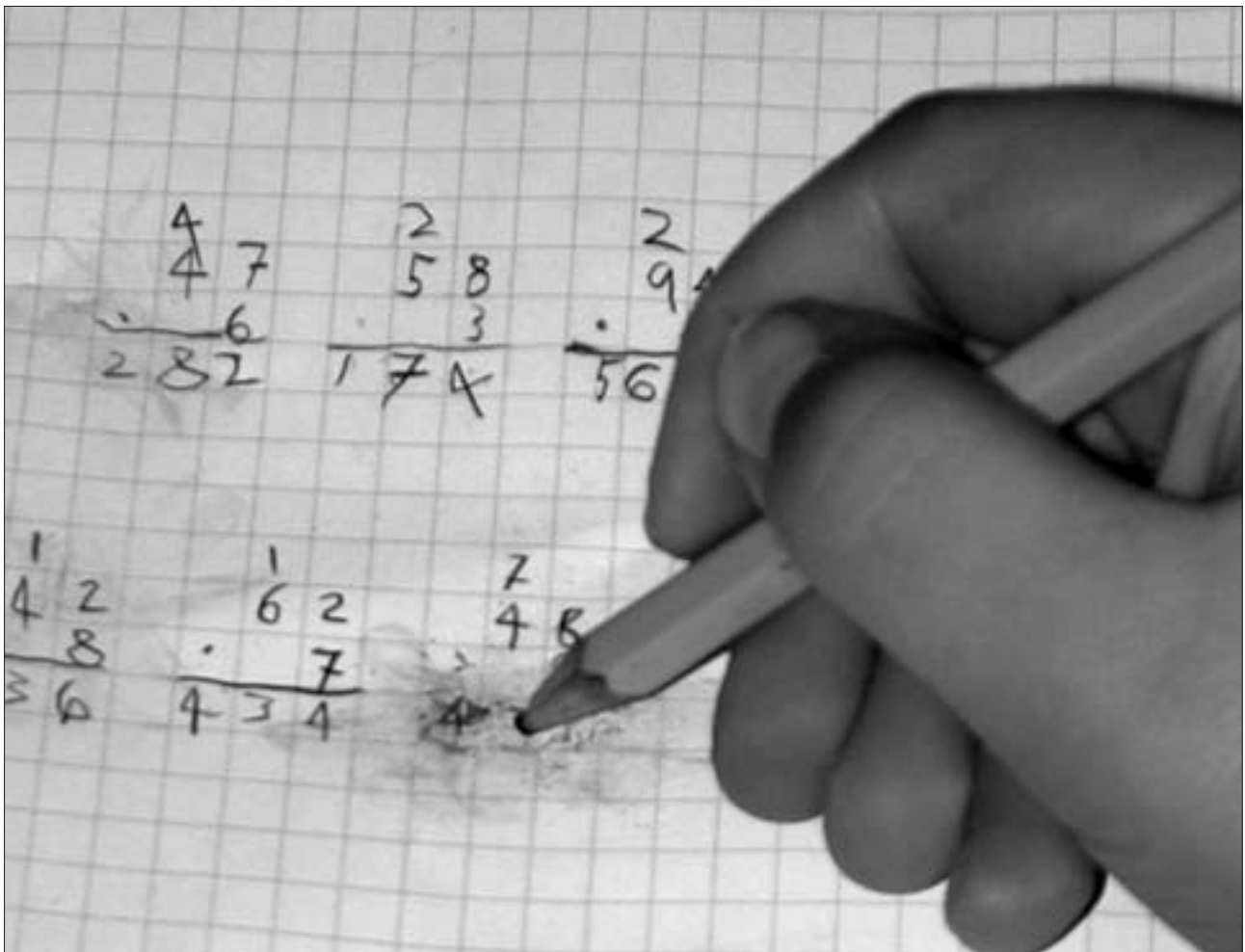


Málfríður Lorange
sálfræðingur

Þráhyggjuhugsanir eru óþægilegar og truflandi fyrir barnið og eru oft í andstöðu við tilfinningar þess. Barnið gerir sér grein fyrir að þráhyggjan er þess eigin hugsanir en sem það ræður ekki yfir. Mörg þessara barna hafa sársaukafullar þráhyggjuhugsanir um að eitthvað alvarlegt hendi þau eða foreldrana og þróa með sér allskonar töfraathafnir sem eiga að koma í veg fyrir það.

Áráttuhegðun er endurtekin, stegld hegðun og er í sjálfu sér hvorki þægileg né gagnleg. Markmiðið með hegðuninni er að koma í veg fyrir að eitthvað hendi barnið eða eitthvað slæmt gerist. Stundum veit barnið að hegðunin er gagnslaus og reynir að stoppa sig af. Þetta á einkum við um eldri börn.

Dæmigert er að börn með Tourette heilkenni vilji „jafna út“ atvik, til dæmis snertingu. Sé komið við aðra öxlina þarf einnig að koma við hina. Sterk þörf er til að kanna aftur og aftur daglegar aðgerðir. Börnin kanna hvort hlutir liggja rétt á skrifborði, hvort dyr séu læstar o.s.frv. Einnig kemur fram ástríða til að telja eða segja orð, rímorð og þulur. Sjaldgæfara er að sjá fastar reglur um þvott eða ótta við mengun. Margir geta haldið aftur af áráttuatferli sínu ef þeir þurfa þess en það er dæmigert að hugsanirnar snúist stöðugt um áráttuna þannig að þeir geti illa einbeitt



Börn með Tourette og þráhyggju-áráttu geta átt erfitt með að fylgjast með í tímum eða þau ná ekki að skila verkefnum vegna þess að þau eru stöðugt að strika út, breyta og lagfæra.

sér að öðru fyrr en henni hefur verið fullnægt. Það gefur nokkra fró en fljótlega sprettur löngun til endurtekningar upp.

Mikilvægt er að átta sig á að árátta-einkenni eru eðlilegur þáttur í þroskaferli barna og sjást bæði í hegðun þeirra og leik. Þau eru algengust við 2 1/2 árs aldur. Flest ung börn vilja til dæmis hafa sömu reglu þegar þau fara að sofa. Þau láta lesa fyrir sig, jafnvel sömu söguna aftur og aftur, segja alltaf góða nótt við foreldra sína á sama hátt, bangsinn verður að vera á ákveðnum stað o.s.frv. Það er þeirra háttur á að til-einka sér þekkingu og reynslu og veitir þeim öryggi. Flest okkar muna eftir einhverri áráttahegðun hjá okkur sjálfum sem börnum, til dæmis að stíga ekki á strik. Hjá flestum börnum eru einkennin að mestu horfin við átta ára aldur. Börn

Mikilvægt er að átta sig á að áráttaeinkenni eru eðlilegur þáttur í þroskaferli barna.

sem greinast með þráhyggju - árátta eiga oft sögu um sterkara og meira langvarandi venjubundið atferli.

Áráttan getur verið mjög tímafrek og komið í veg fyrir að barnið geti einbeitt sér og haldið athyglinni bæði heima og í skóla, enda er athyglisbrestur algengur hjá börnum með Tourette og þráhyggju-áráttu. Þannig getur barnið átt erfitt með að fylgjast með í tímum eða það nær ekki að skila verkefnum vegna þess að það er stöðugt að strika út, breyta og lagfæra. Stundum næst ekki að ljúka við lestur kafla því byrja verður á síðunni aftur og aftur eða telja kommurnar yfir breiðu sérhljóðunum. Oft eru þessi einkenni túlkuð þannig að barnið skorti áhuga fyrir vinnunni og kennarar undrast þessa hegðun barnsins sem

e.t.v. virkar vel gefið og með ágætis námshæfileika. Ástandið getur einnig komið niður á frímínútum og frjálsum tíma þess. Barnið reynir stundum að forðast aðstæður sem það veit að muni kalla fram hjá því áráttahegðun. Þetta getur orðið því mjög sársaukafullt og við það bætist ótti þess við að aðrir álíti það skrítið eða geðbilað. Þess vegna reynir það oft að leynd einkennum sínum sem mest fyrir bæði foreldrum og öðrum.

Einkenni þráhyggju - árátta geta verið mismunandi hjá ólíkum einstaklingum. Hjá flestum börnum og unglingum sjást margvísleg einkenni samtímis og flest eru þau bæði með þráhyggju og árátta. Það getur því oft verið erfitt fyrir foreldra og aðra uppandalur að greina á milli þráhyggju -árátta og Tourette heilkenna.

Til að auðvelda aðgreiningu ber að hafa í huga að kækir eru ein eða tvær samhangandi, ósjálfráðar hreyfingar en árátta er oftast flóknari samsett hegðun

og tengist ákveðinni hugsun. Ennfemur tengist kvíði alltaf áráttu og þráhyggju og barnið fær enga gleði eða ánægju af hegðun sinni eða hugsun. Oftast gerir barnið sér grein fyrir því að hegðun þess er óviðeigandi. Ef það verður fyrir truflun í þráhyggju - áráttu sinni eykst kvíðinn sem getur komið fram sem líkamleg vanlíðan, hræðsla, óróleiki eða pirringur og jafnvel sem árásargirni.

Það getur verið erfiðleikum bundið að aðgreina þráhyggju - áráttu frá hegðun sem við köllum stundum áráttu-hegðun og tengist frekar hömluleysi. Dæmi um þetta er ef barn er ofurupp- tekið af tölvuleikjum. Það vill helst vera

mestallan frítímamann sinn í tölvunni hvað sem það kostar og sýnir æsing eða skapofsa ef það er hindrað í að komast í tölvuna. Mjög líklega er hér ekki um einkenni þráhyggju - áráttu að ræða þar sem barnið fær ávinning/ánægju af hegðun sinni þ.e.a.s. finnst gaman að vera í tölvuleik. Hegðun þess tengist þá frekar hömluleysi og hvatvísi en það getur einnig einkennt börn með Tourette eða ofvirkniröskun. Það er því mikilvægt fyrir foreldra og uppalendur að reyna að átta sig á og greina á milli þráhyggju - áráttu og hömluleysis af öðrum toga hjá börnum sínum. Börn með Tourette eða þráhyggju - áráttu

þurfa á mjög skýrum reglum um hegðun að halda. Margar þær aðferðir sem hafa reynst heppilegar börnum með at- hyglisbrest með ofvirkni hafa reynst foreldrum þessara barna vel.

Heimildir:

Pliszka, S.R., Carlson, C.L., Swanson, J.M. ADHD with Comorbid Disorders. 1999
Dornbush, M.P. and Pruitt, S.K. Teaching The Tiger. Hope Press. 1998.
Fræðsluefni frá Maudsley Hospital, OCD Clinic, London. 2000.
Lorange, M. og Kristiansen, M. Proski og hegðun- vandir. Ritröð uppeldis og menntunar, 1998.
March J., Mullen K. OCD in Children and Adolescent. A Cognitive-Behavioral Treatment Manual. New York: Guilford. 1998

Nokkur ráð til foreldra barna og unglunga með áráttu og þráhyggju

Heima

- Reynið að aðskilja barnið frá þráhyggju þess í huga ykkar.
- Munið að orsökinn fyrir vanabund- inni hegðun barnsins er þráhyggja/ áráttu þess. Barnið er ekki viljandi að angra ykkur.
- Reynið að halda ró ykkar þrátt fyrir að einkennin kunni að trufla dag- leggt líf ykkar. Reynið að taka smáhlé frá barninu til að róa ykkur ef ástandið er slæmt.
- Stundum getur verið erfitt að greina hvort óæskileg hegðun barnsins stafar af óhlýðni eða af áráttu/þráhyggju, t.d. ef barnið sýnir árásar- girni. Hver sem ástæðan er þá sætt- ið ykkur ekki við óæskilega hegðun og stoppið hana á ákveðinn en mildan hátt.

Utan heimilis

- Reynið að finna eitthvað sem þið getið gert með barninu þegar ein- kennin eru í lágmarki.
- Sinnið einnig öðrum fjölskyldumeð- limum. Gerið eitthvað skemmtilegt með hinum börnunum og jafnvel án þess barns sem á við vanda að stríða.
- Hvetjið barnið til að taka þátt í ein-

hverju utan heimilis, einkennin geta versnað ef barnið hefur ekki nóg fyrir stafni.

- Gætið þess þó að barnið hafi ekki of mikið að gera t.d. í tómstunda- starfi. Það getur verið mikil og erfið vinna að berjast við einkennin.

Hvernig er hægt að aðstoða barnið við að berjast við einkennin

- Aflið ykkur þekkingar á áráttu/þráhyggju og verðið „sérfræðingar“ á því sviði svo þið getið hjálpað barninu ykkar.
- Hvetjið barnið til að æfa sig á þeim aðferðum sem því hafa verið kenndar til að berjast við einkennin.
- Ef þið hafið leiðst út í að taka þátt í venjubundinni hegðun barnsins leit- ið þá aðstoðar við að losna út úr því mynstri.
- Munið að með því að verða þátttak- endur í þeirri hegðun styrkið þið einkenni barnsins.
- Það er ykkar hlutverk að vera tengiliðir milli sérfræðinga og skólans svo þið getið fyrirbyggt vanda- mál og unnið í sameiningu við að berjast við þráhyggju/áráttu ein- kennin.



Börn og unglingar með

áráttu og þráhyggju og skólinn

Skólaganga getur oft verið erfið fyrir börn og unglinga með áráttu og þráhyggju. Það getur t.d. verið erfitt fyrir nemandann að afrita hratt og vel af töflunni, eða nota tæki í raungreinum.

- Takmarkið vinnu nemendans, sérstaklega heimavinnu. Það getur tekið nemanda með áráttu/þráhyggju mjög langan tíma að vinna heimavinnu sína.
- Ef nemandinn á í miklum erfiðleikum með að skrifa, leyfið honum þá að nota segulbandstæki eða svara spurningum munnlega.
- Gefið nemandanum afrit af því sem þið skrifið á töfluna eða öðru kennslufni sem þið setjið fram munnlega.
- Mikilvægt er að nemandinn mæti alltaf í skólann, jafnvel þó að einkennin séu slæm. Takmarka ætti þó kröfur til heimavinnu og vinnu í skólanum.
- Í prófum er mikilvægt að nemandinn fái aðstoð, t.d. lengri tíma í prófum og jafnvel hjálp við að skrifa niður svörin.
- Mikilvægt er að allir kennarar samræmi kröfur til vinnu nemandans í samráði við foreldra

Lauslega þýtt frá MARCH J. Mulle K. OCD in Children and Adolescent

Hvað getur skólinn

gert fyrir börn með Tourette?

Kennarar þurfa að aðlaga bæði kennslu- umhverfi og kennsluaðferðir þörfum nemandans. Jákvætt andrúmsloft er nauðsyn. Mikilvægt er að reyna að draga sem mest úr streitu í umhverfinu. Leyfa skal notkun tölvu við allar skriftir. Mikilvægt er að leyfa nemendum með Tourette að standa upp og fara út.

Mestur vandi getur legið í því að aðgreina sjálf Tourette einkennin sem oft geta blossað upp án sýnilegrar ástæðu og hegðunarvandkvæði, svo sem hvatvísi og hömluleysi, óhlýðni og stjórnum, sem þarf að taka á og stýra.

Nokkur lykilatriði

- Skýrar reglur og fyrirmæli
- Jákvæðri hegðun sé sýnd athygli
- Afleiðingar af neikvæðri hegðun séu skýrar



Áráttuhegðun er endurtekin, stegld hegðun og er í sjálfu sér hvorki þægileg né gagnleg. Dæmi um slíka áráttu er sífelldur handþvottur og sýklahræðsla.

- Umbunarkerfi er oft heppilegt, alla vega tímabundið

Atburðir og atvik í skóla sem geta leitt til þess að barnið missi stjórn á skapi sínu af litlu tilefni („Tourette Storm“)

- Snerting
- Gagnrýni fyrir framan féлага
- Mikill barnafjöldi/fólksmergð/hávaði á göngum
- Löng skrifleg verkefni
- Heimavinna
- Krafa um augnsamband
- Að þurfa að hlusta t.d. á kennarann í hávaðasömu umhverfi
- Að vera meinað að hreyfa sig
- Margir að tala í einu
- Stríðni eða hæðni
- Próf
- Ófyrirsjáanlegar reglur og væntingar sem gerðar eru til barnsins
- Vinna undir streituvaldandi kringumstæðum

Kækir algengir hjá börnum með Tourette og öfugt

20% af 70 börnum með áráttu- og þráhyggju hafði kæki.

60-80% af börnum með Tourette greindust einnig með áráttu- og þráhyggju.

Kenning: Tourette og (OCD) áráttu- og þráhyggjuröskun. Erfðafæðilegur skyldleiki.

Asperger/OCD:

Sérstakt áhugasvið hjá börnum með Asperger er frábrugðið þráhyggju. Altekur huga þess, er ekki óæski-

legt, er hluti af þeirra persónu og lífi og íþyngir þeim ekki. Er ekki „ég-framandi.“

Litill bæklingur um OCD og Asperger. (Szatsmari 89) 24 Asperger börn (8 % greindust einnig með einnig OCD)

Greiningarlistar fyrir börn og unglinga: Leyton og Yale-Brown

Nokkur orð um höfund

Málfríður Lorange, sálfræðingur. Framhaldsnám í taugasálfræði barna og unglinga í Hollandi 1995-96. Starfandi sálfræðingur á Barna- og unglingageðdeild Landspítala Háskólasjúkrahús. Rekur einnig sálfræði- og ráðgjafarþjónustuna EIRÐ, ásamt fleirum. Eirð stendur einnig fyrir námskeiðum fyrir foreldra og fagfólk.

SMÁ FRÉTT

Oprah fjallaði um TS í þætti sínum 16. maí 2001. Bandaríska þáttagerðarkonan Oprah Winfrey tileinkaði einn af þáttum sínum Touretteheilkenninu. Í samvinnu við TSA hafði hún uppi á TS fjölskyldum og börnum, sem svo komu fram í þættinum og sögðu frá reynslu sinni. TS samtökin á Íslandi hafa haft samband við Íslandska útvarpsfélagið en Stöð 2 hefur verið með í sýningum tvo af hverjum fimm þáttum sem Oprah framleiðir á viku. Þessi tiltekni þáttur var því miður ekki tekinn til sýningar hjá Stöð 2 en hægt er að kíkja á umræðurnar úr salnum eftir lok þáttarins á vefnum, undir slóðinni <http://www.oprah.com>

Tilurð Tourette-samtakanna

Þegar við síðan sögðum að hún væri með Tourette Syndrome, var það eins og við hefðum sagt að hún væri geimvera, svo ókunnuglega hljómaði það í eyrum allra.

Ritnefndin hitti Ragnheiði og svaraði hún ýmsum spurningum um aðdraganda og stofnun Tourette-samtakanna og starf þeirra fyrstu árin.

Hver eru tengsl þín við Tourettesjúkdóminn ?

Dóttir okkar greindist fimm ára gömul með Tourette fyrir 18 árum. Þá var Tourette lítt þekkt meðal lækna og ekkert meðal almennings.

Þegar hún var á fjórða ári fór okkur að gruna að eitthvað væri að. Það byrjaði með því að hún fór að blikka augum í sífellu og hrista höfuðið en síðan bættust við fleiri einkenni og oft var eins og flog færðu í gegnum líkamann og fórum við með hana til læknis. Læknirinn vissi ekki af hverju þetta stafaði en prófaði að gefa henni lyf í nokkra mánuði en þau virkuðu ekki. Var hún þá lögð inn á barnadeild Landspítala til rannsókna. Þar var hún í umsjá Péturs Lúðvígssonar sérfræðings í tauga- og heilasjúkdómum barna. Eftir að hún hafði dvalið þarna í nokkra daga kom úrskurðurinn : Tourette Syndrom. Við vorum mjög heppin að fá greiningu svo fljótt og að þurfa ekki að ganga milli lækna árum saman eins og svo margir með Tourette hafa reynt.

Hver voru viðbrögð ykkar við sjúkdómsgreiningunni?

Þrátt fyrir að við værum þakklát fyrir að fá greiningu þetta fljótt upplifðum við ýmsar neikvæðar tilfinningar. Við höfðum lengi átt við vanmátt og sektarkennd að stríða vegna einkenna dóttur okkar en nú bættist við reiði vegna greiningarinnar. Þetta virðist e.t.v fíranlegt en



svona er það nú samt. Maður er reiður og hræddur við hið óþekkta. Við fundum eiginlega fyrir reiði í garð Péturs vegna greiningarinnar en hann átti það sannarlega ekki skilið. Hann hefur reynt okkur frábærlega allar götur síðan og við vitum hreinlega ekki hvernig við hefðum komist af án hans. Við komumst að því síðar að reiði, vanmáttur og sektarkennd eru algengar tilfinningar hjá foreldrum barna með Tourette.

Hver var svo aðdragandinn að stofnun Tourette-samtakanna?

Á þeim tíma er dóttir okkar greindist var ekkert lesefni sem við gátum nálgast um Tourette. Pétur las fyrir okkur nokkrar línur úr læknabók, það var allt og sumt sem við sáum á prenti, og hefðum við gjarnan viljað hafa eitthvað í höndunum til að sýna öðrum, því oft vorum við spurð af hverju barnið hegðaði sér svona. Þegar við síðan sögðum að hún væri með Tourette Syndrome, var það eins og við hefðum sagt að hún væri geimvera, svo ókunnuglega hljómaði það í eyrum allra.

Það var svo u.þ.b. fjórum árum síðar að Pétur Lúðvígsson lét okkur fá bækling sem stofnandi og þáverandi formaður norsku Tourette-samtakana, Christian Melbye, hafði sent honum. Okkur fannst við hafa himin höndum



Ragnheiður Friðriksdóttir

Á þeim tíma er dóttir okkar greindist var ekkert lesefni sem við gátum nálgast um Tourette.

tekið að fá þennan bækling. Ég skrifaði strax bréf til Melbye persónulega og fannst ég þá fyrst geta tjáð mig nokkuð um mínar tilfinningar gagnvart sjúkdómi barnsins, þar sem ég var að skrifa manni í sömu aðstöðu. Það kom yndislegt svarbréf og hann sendi okkur fleiri bæklinga og greinar skrifaðar af foreldrum Tourette-barna. Ég varð sáttari við sjálfa mig er ég sá að viðbrögð þessa fólks gagnvart sjúkdómnum voru alveg eins og mín og ég varð án efa betur í stakk búin til að hjálpa dóttur minni.

Ég gekk í norsku Tourette-samtök-in og nokkru síðar þau bandarísku og skrifaðist reglulega á við Melbye sem fljótlega byrjaði að hvetja til stofnunar íslenskra Tourette-samtaka.

Þegar við fórum að lesa um hvað fólk þurfti oft að ganga í gegnum og

bíða lengi eftir greiningu, fórum við að hugsa alvarlega um að gefa út bækling á íslensku og koma honum á framfæri. Ég fór víða, á Fræðsluskrifstofu, í Menntamálaráðuneytið og fleiri staði til að leita eftir aðstoð við slíkt. Mér var mjög vel tekið alls staðar, en viðbrögðin voru hvarvetna hin sömu, sagt var að við þyrftum að stofna félag fyrst og sanna okkur í einhvern tíma sem slík til að geta sótt um styrki.

Svo var það í september 1990 að Gréta Sigfúsdóttir rithöfundur fékk birta grein um Tourette í Morgunblaðinu sem hún hafði þýtt úr norsku en Gréta átti barnabarn í Noregi með Tourette og þekkti þetta því vel. Ég hafði samband við Grétu sem síðan kom á sambandi milli mín og Áróru Jó-

hannsdóttur sem líka átti barn með Tourette. Áróra þýddi síðan norska upplýsingabæklinginn á íslensku.

Við höfðum aldrei unnið að félagsmálum og treystum okkur ekki til að vera í forsvari fyrir slíku þó við vildum að sjálfsögðu vera með. Áróra var hins vegar vön félagsmálum og taldi þetta ekkert mál. Það varð því úr að Pétur Lúdvígsson kom á fundi með okkur og foreldrum þeirra barna er hann hafði greint með Tourette.

Á fundinn komu að mig minnir 16 manns og var þá kosin undirbúningsnefnd að stofnun félagsins. Í henni voru fimm konur og hafði engin okkar komið nálægt félagsstörfum nema Áróra. Við vorum þá þegar búin að láta prenta út upplýsingabækling í stóru upplagi og Pétur hafði þýtt annan sem við ljósrituðum eftir þörfum.

Snemma um haustið dreifðum við síðan bæklingum ásamt bréfi með tilkynningu um fyrirhugaða stofnun félags. Við höfðum fengið lista hjá Landlækni og Tryggingastofnun yfir heilsgæslustöðvar og leituðum sjálf í símaskrá til að finna ýmsa sérfræðinga sem gjarnan er byrjað að fara með þessi börn til, augnlækna, barnalækna, geðlækna, sálfræðinga o.fl. Einnig fengum við lista hjá menntamálaráðuneytinu yfir alla skóla og barnaheimili á landinu. Þegar upp var staðið voru þetta á milli sjö og átta hundruð staðir sem við sendum til.

Rétt fyrir stofnfundinn fengum við sýnda mynd í Sjónvarpinu um Tourette sem systir mín, búsett í Bandaríkjunum, hafði útvegað okkur frá samtökunum þar. Fleira efni fékk hún þar líka fyrir mig í gegnum tíðina. Önnur systir mín kostaði árið eftir útgáfu og þýðingu á tveimur litlum bæklingum. Þriðja systir mín aðstoðaði okkur mikið í tölvuvinnslu. Við áttum yndislega fjölskyldu sem studdi okkur vel og sýndi mikinn skilning á sjúkdómi dóttur okkar.

Eftir að bæklingarnir voru sendir út komu strax mikil viðbrögð við þeim. Fyrir stofnfund höfðu borist æði mörg bréf alls staðar að af landinu. Við hjónin höfðum sjálf kostað útgáfu og dreifingu á bæklingnum þar sem við fengum enga styrki en okkur fannst við fá það margfalt til baka þegar við sáum árangurinn. Við fengum mikið af bréfum frá fósturum, hjúkrunarfræðingum og kennurum. Einnig fengum við bréf frá foreldrum sem höfðu fengið bæklinginn á einhverjum þeirra staða sem við sendum til. Við fengum líka bréf frá fólki, allt upp að sextugu sem hafði gengið á milli lækna frá barnsaldri án þess að fá greiningu og hafði jafnvel einangrast vegna einkenna sinna. Mörgum fannst eins og þeir væru að lesa um sjálfa sig þegar þeir lásu bæklinginn. Þetta fólk fann til mikils léttis þegar það síðan fékk loksins greiningu.

Hvenær voru svo Tourette-samtökin formlega stofnuð?

Stofnfundurinn var haldinn 24. sept. 1991. Í undirbúningsnefnd voru einstaklega yndislegar konur og allar mjög áhugasamar og tilbúnar til að halda áfram að starfa en engin vildi þó vera í forystu. Áróra, sem var sú eina okkar sem hafði einhverja reynslu af félagsmálum forfallaðist vegna vinnu úti á

landi. Ég varð því að halda mína fyrstu ræðu á ævinni og taka að mér formennsku í nýstofnuðu félagi. Mér fannst eins og mér væri hent ósýndri út í laug. Það var nokkuð vel mætt á fundinn og einhvern veginn komumst við fram úr þessu, m.a. með astoð Péturs.

Hvað varstu formaður lengi og hvernig var starf samtakanna fyrstu árin?

Ég var formaður í fjögur ár. Við spiluðum þetta bara af fingrum fram en settum okkur alltaf markmið, sem okkur tókst að standa við. Minnst kosti skyldu vera

fjórir fundir á vetri og eitthvað efni koma frá okkur í fjölmiðlum.

Þegar Björk Guðmundsdóttir kom til starfa með okkur sáum við okkur fært að gefa út fréttabréf en hún sá allveg um útlit og prentun á blaðinu. Við hinar söfnuðum efni og skrifuðum líka sjálfar. Tvö fréttablöð komu út á ári. Norrænt samstarf hófst á þessum tíma og fór ég á fundi í Noregi og Danmörku ásamt Sigurði Thorlacius.

Ég held ég hafi ekki verið svo slakur skipuleggjandi en ég vandist því aldrei að koma fram fyrir hönd félagsins, vera í sviðsljósinu. Starfið með félagsmönnum var mjög gefandi en það var ekki síður gefandi að verða vör við að fleiri og fleiri höfðu jú heyrt um Tourette. Til okkar komu nokkrum sinnum nemendur að afla sér efnis í ritgerðir sem þeir voru að skrifa í skólum. Við fundum þannig að þekking á Tourette var að aukast. Ég var alltaf mjög heppin með samstarfsfólk og andinn í stjórninni og félaginu í heild var góður. Margir félaga

sem bjuggu úti á landi voru í símasambandi við okkur og komu í heimsókn þegar þeir áttu leið í bæinn. Eftir á að hyggja er ég ekki viss um að það hafi verið jafn mikill ókostur að við vorum óvön félagsstörfum og mér fannst fyrst. Fyrir vikið voru samskipti við félagsmenn nánari og persónulegri.

Fóru samtökin nú að fá einhverja styrki úr kerfinu til að kosta útgáfu og fundi?

Sigurður Thorlacius og Sif Eiríksdóttir tóku að sér að sjá um þýðingu og afla styrkja til útgáfu tveggja bæklinga. Menntamálaráðuneytið styrkti útgáfu bæklinga fyrir kennara en Landlæknisembættið og Tryggingastofnun bæklinga fyrir foreldra. Við vorum því kominn með sex mismunandi bæklinga á skömmum tíma.

Við þurftum ekki að borga fyrir fundaaðstöðu og öll vinna félagsmanna var sjálfbodaðvinna. Þeir sem aðstoðuðu okkur út í frá á ýmsan hátt tóku heldur ekkert fyrir sín störf. Félagsgjöld dugðu síðan fyrir daglegum rekstri og meira myndefni frá Ameríku sem við bættum við okkur smám saman.

Þið hélduð fjölskylduskemmtanir, hvernig voru þær sóttar?

Þær voru frekar lítið sóttar, svona tíu til fimmtán manns mættu, foreldrar með börn, og var farið í spurningakeppni og leiki. Krökkunum fannst gaman en einhvern veginn datt þetta svo upp fyrir. Til stóð að koma á laggirnar unglingsstarfi þegar ég var að hætta í stjórninni, en það náði sér heldur ekki á strik.

Hvað viltu segja í lokin?

Í undirbúningi var þegar ég hætti í stjórn að gefa út bækling um árátta og þráhyggju. Ég tel mikla þörf fyrir slíkan bækling og vona að af útgáfu hans verði áður en langt um líður.

Óskandi væri að hægt væri að virkja fleiri almenna félagsmenn, svo ekki lendi alltaf allt á stjórninni. Hver hefur ekki efni á að gefa eina klukkustund á viku, það eru fáir. Ef aðeins tíu manns gefa vinnu í eina klukkustund á viku að meðaltali yfir veturinn þá eru komnar fjörutíu stundir á mánuði í vinnu fyrir samtökin, það er ekki svo lítið. ♦

Stofnfundurinn var haldinn 24. sept. 1991. Í undirbúningsnefnd voru einstaklega yndislegar konur og allar mjög áhugasamar og tilbúnar til að halda áfram að starfa en engin vildi þó vera í forystu.

Nýlegar rannsóknir á orsökum og eðli Tourette

Áður var talið að TS erfðist með ríkjandi erfðamynstri. Rannsóknir á undanförunum árum hafa sýnt að þetta er ekki svo einfalt.



Hér verður fjallað um niðurstöður nýlegra rannsókna á orsökum Tourette sjúkdóms (TS) og hvað gerist í heilanum þegar kækir brjótast fram.

Algennt var að tala um Tourette heilkenni (Tourette syndrome). Þegar talað er um heilkenni (syndrome) er átt við safn einkenna sem menn hafa tekið eftir að fylgjast oft að og vita ekki af hverju stafa. Þegar franskur læknirinn Gilles de la Tourette, sem var sérfræðingur í heila- og taugasjúkdómum, vakti fyrst athygli á TS árið 1885, leit hann á sjúkdóminn sem vefrænan taugasjúkdóm. Síðar var sjúkdómurinn tengdur taugaveiklun eða hugsýki og þar með flokkaður með geðsjúkdómum. Með tímanum hafa menn síðan aftur áttað sig á að um vefrænan taugasjúkdóm er að ræða en ekki geðsjúkdóm. Á síðari árum hafa umfangsmiklar rannsóknir smám saman fært okkur nær því að skilja eðli og orsakir sjúkdómsins, þótt ýmislegt vanti enn upp á fullan skilning. Þekkingin hefur þó færst á það stig að menn hafa smám saman farið að tala um Tourette sjúkdóm (á ensku Tourette disorder) fremur en Tourette heilkenni (Tourette syndrome).

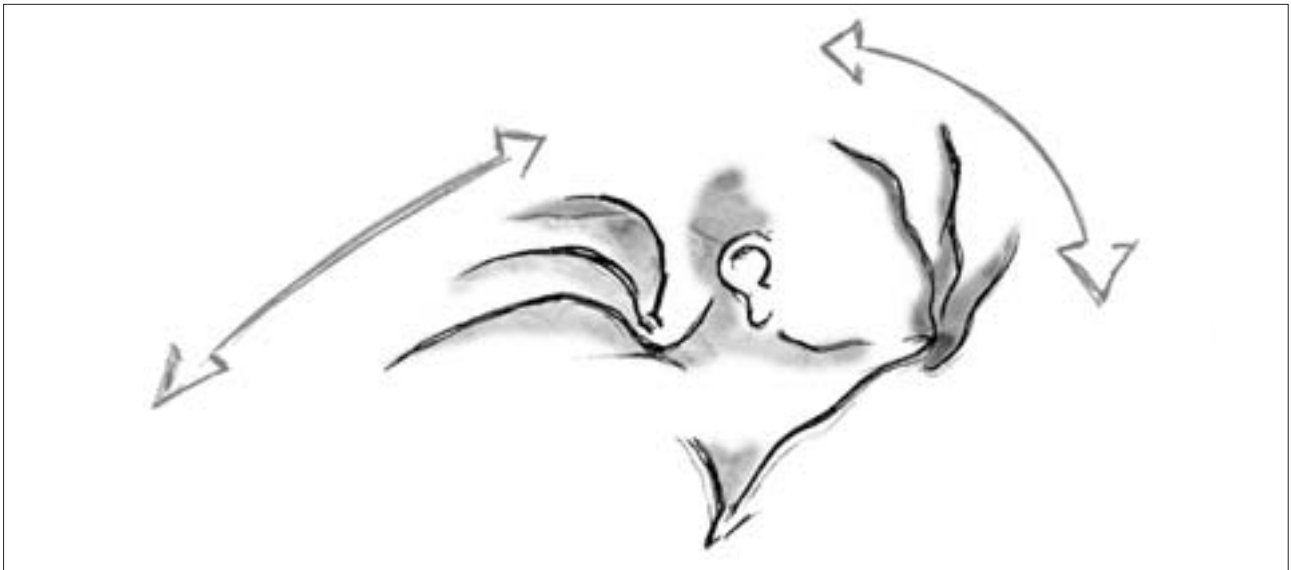
TS er langvinnur taugasjúkdómur sem gerir fyrst vart við sig í barnæsku og einkennist af hreyfi- og hljóðakækjum, sem eru breytilegir frá einum tíma til annars. Í mörgum tilvikum fylgja önnur einkenni, einkum þráhyggja-árátta og ofvirkni með athyglisbresti og skert stjórn á skapi (þ.e. að viðkomandi „springi“ af litlu tilefni) (1-5). TS var talinn sjaldgæfur sjúkdómur, en á und-



Dr. Sigurður Thorlacius
sérfræðingur í heila- og taugasjúkdómum

anförunum árum hafa rannsóknir sýnt að tíðnin er mun hærrí en áður var talið (3, 6). Á alþjóðlegri ráðstefnu sem haldin var árið 1999 komst nefnd sérfræðinga t.d. að þeirri niðurstöðu að tíðni TS hjá börnum geti verið allt að 1-3%, þ.e. að eitt til þrjú af hverjum hundrað börnum kunni að hafa sjúkdóminn (3).

Áður var talið að TS erfðist með ríkjandi erfðamynstri. Rannsóknir á undanförunum árum hafa sýnt að þetta er ekki svo einfalt. Nýlegar rannsóknir staðfesta mikilvægi erfða í TS. Stórar ættir með mörgum einstaklingum sem hafa TS hafa kynt undir áhuga á erfðarannsóknunum. Líkur á að systkini einstaklings með TS fái sjúkdóminn eru meira en 10 sinnum meiri en gengur og gerist og milli eineggja tvíbura þar sem annar hefur TS eru líkurnar meira en 50% auknar á að hinn fái sjúkdóminn. Niðurstöður fjölmargra erfðarannsókna hafa hins vegar valdið vonbrigðum. Niðurstöðurnar koma illa heim og saman við kenninguna um ríkjandi erfðir í TS. Búið er að leita að ríkjandi genum í stórum hluta erfðafnis mannsins án árangurs. Annaðhvort er því ríkjandi genið að finna í þeim litla hluta sem eftir er af erfðafninu eða þá að kenningin um ríkjandi erfðir er röng. Sennilegra þykir nú að erfðamynstrið í TS sé flóknara,



enda er einkennamynstur þeirra sem hafa TS mjög breytilegt. Sumir hafa einungis hreyfi- og hljóðakæki, en aðrir hafa einnig önnur einkenni, svo sem þráhyggju- og árættueinkenni. Nýlegar rannsóknir benda til þess að í stað ríkjandi erfðamynsturs sé um að ræða samspil eins gens sem hafi mikil áhrif, margra annarra gena sem hafi minni áhrif og umhverfisþátta (6). Umhverfisþáttur sem menn hafa velt fyrir sér að geti átt þátt í að framkalla TS er t.d. truflun í ónæmiskerfinu í kjölfar keðjusýklasykingar (7). Nýjar erfðafræði- og tölfræðiaðferðir lofa góðu í leitinni að orsök TS og þar með að virkari og markvissari meðferð sjúkdómsins (6).

TS hefur verið talinn stafa af truflunum í botnhnoðum (basal ganglia) heilans, m.a. vegna þess að aðrir sjúkdómar sem vitað er að skadda botnhnoðin eða trufla þroskun þeirra geta valdið svipuðum einkennum og sjást í TS (ósjálfráðum hreyfingum, þráhyggju og árættu, athyglisbresti og skertri stjórn á skapi). Hugsanleg skýring á því hve erfiðlega hefur gengið að finna gen sem valda TS er að í þeim hópum sem rannsakaðir hafa verið hafi verið blanda af fólki sem raunverulega hafi haft TS og fólki með aðra sjúkdóma sem valda áþekktum einkennum. Það gæti einnig skýrt hve breytilegar niðurstöður rannsókna á tíðni TS hafa verið. Því er mikilvægt að útiloka aðra sjúkdóma sem valdið geta TS-líkum einkennum, áður en því er slegið föstu að einhver hafi TS, sérstaklega ef ekki er vitað um aðra

í ættinni sem hafa TS. (4) (Í þessu samhengi mætti t.d. tala um raunverulegan Tourette sjúkdóm annars vegar og Tourette heilkenni hins vegar í þeim tilvikum þar sem aðrir sjúkdómar valda TS-líkum einkennum.)

TS hefur verið rakinn til truflana í taugabrautum á milli heilabarkar og dýpri kjarna heilans, einkum botnhnoða (basal ganglia) og stúku (thalamus). Rannsókn með segulómsneiðmyndatöku (nuclear magnetic resonance tomography) af heila, þar sem bornir voru saman 155 einstaklingar með TS og 131 heilbrigður einstaklingur (bæði börn og fullorðnir), sýndi aukid rúmmál hjá TS hópnum á svæði framantil í heilanum sem talið er mikilvægt við að skipuleggja og framkvæma líkamshreyfingar. Raförvun þessa svæðis heilans framkallar flóknar hreyfingar, hljóð og þörf fyrir að framkalla hreyfingu (sams konar tilfinningu og fólk með TS lýsir sem spennutilfinningu eða innri óróleika í ákveðnum líkamshluta, sem þurfi að fá útrás með hreyfingu, þ.e. kæk). Einnig sáust breytingar á svæðum aftarlega í heilanum sem tengd hafa verið sjónrænni úrvinnslu og athygli, en truflanir á þeim sviðum heilastarfsemi hafa gjarnan komið fram á taugasálfræðilegum prófum hjá þeim sem hafa TS. Tengsl fundust í rannsókninni á milli þessara breytinga og tíðni kækja (1).

Óljóst hefur verið hvað gerist í heilanum samhliða kækjum. Kækir hafa

verið tengdir truflun í botnhnoðum heilans (basal ganglia), því kækir geta komið fram þegar botnhnoðin skaddast, t.d. vegna heilabólgu eða kolmónoxíðeitrunar. Heilaboðefnið dópamín hefur verið tengt kækjum í TS, þar sem dópamínörvandi lyf geta ýtt undir kæki og dópamínhamlandi lyf geta bælt þá. Ýmis svæði og boðefnakerfi í heilanum hafa verið rannsökuð hjá fólki með TS, en rannsóknir á heilanum hafa þó einkum beinst að dópamínvirkni í botnhnoðunum og taugabrautum tengdum þeim. Þannig hefur t.d. sést óeðlilegt útlit á botnhnoðunum á segulómunar-sneiðmyndum. Hægt er að skoða virkni heilasvæða með jáeindasneiðmyndatöku (positron emission tomography). Slíkar myndatökur hafa sýnt breytilegar niðurstöður, ýmist með aukinni eða minnkadri virkni í botnhnoðum, stúku, hreyfivæðum og skynúrvinnslusvæðum heilans í fólki með TS, en myndatakan hefur ekki verið tengd kækjum. Nýlega voru birtar niðurstöður rannsóknar þar sem jáeindasneiðmyndatöku var beitt samhliða hljóð- og myndbandsupptökum, til að meta breytingar í starfsemi heilans um leið og kækir koma fram. Sex karlmenn á aldrinum 25 til 47 ára sem haft höfðu TS í mörg ár og höfðu tíða kæki tóku þátt í rannsókninni. Á meðan jáeindasneiðmyndatökurnar fóru fram komu fram einfaldir og flóknir hreyfikækir hér og þar í líkamanum hjá öllum 6, hjá 5 komu fram einfaldir hljóðakækir og hjá 4 flóknir hljóðakækir. Heili hvers einstaklings fyrir sig var jáeindasneiðmyndaður 12 sinnum á 10

mínútna fresti. Fyrir hverja myndatöku var viðkomandi beðinn að slaka á og leyfa kækjunum að koma fram, þ.e. láta vera að reyna að bæla þá. Fylgst var með hreyfikækjum með tveimur myndbandstökuvélum. Annarri var beint að andlitinu, hinna að líkamanum öllum. Fylgst var með hljóðakækjum með hljóðnema í koki tengdum hljóðritunartæki (segulbands-tæki) og jafnframt með fyrrgreindum myndabandsstökuvélum (sem tóku upp bæði hljóð og mynd). Tölva stillti saman í tíma jáeinda-sneiðmyndirnar og myndbands- og hljóðupptökurnar, þannig að hægt var að fylgjast með virkninni í heilanum á meðan kækir komu fram. Parna sáust greinilegar breytingar í virkni heilans í tengslum

við kækina. Samhliða hreyfikækjum bar mest á aukinni virkni í þeim svæðum heilans sem skipuleggja og örva hreyfingar líkamans og með hljóðakækjum sást mikil virkni í hreyfimalstöð (svo nefndu Broca svæði) heilans. Einnig bar á aukinni virkni í botnhnoðunum, en

þau eiga sinn þátt í að samhæfa hreyfingar. Þessi svæði heilans eru örvuð af taugabrautum frá miðheilanum, sem losa boðefnið dopamín. Niðurstöður þessarar rannsóknar eru þannig í góðu samræmi við þá kenningu að of mikil dopamínvirkni valdi kækjum og að lyf sem bæli dopamínvirkni dragi úr kækjum (2).

Samantekt

Erfðir TS virðast flóknari en talið var. Aðrir sjúkdómar geta valdið svipuðum einkennum og TS og þannig valdið ruglingi í vísindarannsóknum á TS, ef ekki er gætt vel að því að útiloka þá sjúkdóma áður en því er slegið föstu að einhver hafi TS. Rannsóknir á heila sýna að heilasvæði sem eru mikilvæg við að skipuleggja og framkvæma hreyfingar eru stærri hjá fólki með TS en öðrum, sérstaklega hjá þeim sem hafa mikla kæki. Rannsóknir sýna einnig mikla virkni í heilasvæðum sem skipuleggja og örva hreyfingar og tal um leið og kækir brjótast fram. Einnig hefur sést að taugabrautir sem

losa boðefnið dopamín í ofangreindum heilasvæðum eru mjög virkar þegar kækir brjótast fram, sem er í góðu samræmi við þá kenningu að of mikil dopamínvirkni í heila valdi kækjum. ♦

Heimildir:

- Bradley S. Peterson, Lawrence Staib, Lawrence Scahill og fleiri. Regional brain and ventricular volumes in Tourette syndrome. Archives of General Psychiatry 2001;58:427-440.
- Emily Stern, David A. Silberswig, Kit-Yun Chee og fleiri. A functional neuroanatomy of tics in Tourette syndrome. Archives of General Psychiatry:2000;57:741-748.
- Björn Kadesjö, Christopher Gillberg. Tourette's disorder: Epidemiology and comorbidity in primary school children. Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry:2000;39:548-555.
- Donna Palumbo, Angeline Maughan, Roger Kurlan. Tourette syndrome is only one of several causes of a developmental basal ganglia syndrome. Archives of Neurology:1997;54:475-483.
- 3500 people with Tourette syndrome. Archives of Disease in Childhood 2000;83:333.
- Matthew State, Paul J. Lombroso, David Pauls, James F. Leckman. The genetics of childhood psychiatric disorders: A decade of progress. Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry:2000;39:946-962.
- Lorraine Lougee, Susan J. Perlmutter, Rob Nicolson, Marjorie A. Garvey, Susan Swedo. Psychiatric disorders in first-degree relatives of children with pediatric autoimmune neuropsychiatric disorders associated with streptococcal infections (PANDAS). Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry:2000;39:1120-1126.

Rannsóknir á heila sýna að heilasvæði sem eru mikilvæg við að skipuleggja og framkvæma hreyfingar eru stærri hjá fólki með TS en öðrum, sérstaklega hjá þeim sem hafa mikla kæki.

TOURETTE-SAMTÖKIN Á ÍSLANDI ÞAKKA EFTIRTÖLDUM AÐILUM STUÐNINGINN

Heilsugæslustöð Kópavogs Fannborg 7-9 200 Kópavogur	Járnbending ehf byggingaverktaki Bæjarlind 4 201 Kópavogur	Fagföt sf Hjallahrauni 8 220 Hafnarfjörður	Spennubreytar Trönuhrauni 5 220 Hafnarfjörður	Tannlæknastofa Einars og Kristinar Skólavegi 10 230 Keflavík	Bláa líonið, baðhús Vikurbraut 62 240 Grindavík
Hjallakirkja Álfaheiði 17 200 Kópavogur	Vetrarsól Askalind 4 201 Kópavogur	Frikirkjusöfnuðurinn í Hafnarfirði Linnetsstig 6 220 Hafnarfjörður	Útiver ehf Smyrlahrauni 22 220 Hafnarfjörður	Umbrot ehf Tjarnargötu 2 230 Keflavík	Grindavíkurkaupstaður Vikurbraut 62 240 Grindavík
Kópavogsbær Fannborg 2 200 Kópavogur	Garðabær Garðatorgi 7 210 Garðabær	Haglind hf Reykjavíkurevigi 66 220 Hafnarfjörður	Vörumerking ehf Bæjarhrauni 20 220 Hafnarfjörður	Verkalýðs- og sjómannafélag Keflavíkur og nágrennis Hafnargötu 80 230 Keflavík	Stakkavík ehf Bakkalág 15b 240 Grindavík
Kópavogskirkja 200 Kópavogur	Héðinn Schindler lyftur hf Lyngási 8 210 Garðabær	Ísboltar hf, heildverslun Strandgötu 75 220 Hafnarfjörður	Bókasafn Bessastaðahrepps Álftanesskóla 225 Bessastaðahreppur	Verkfræðistofa Suðurnesja hf Hafnargötu 58 230 Keflavík	Porbjörn Fiskanes hf Hafnargötu 12 240 Grindavík
Ljósavakinn ehf Bakkabraut 16 200 Kópavogur	Stikla ehf Hlíðasmára 11 210 Garðabær	Íslenskir söfnunarkassar sf Smiðjuvegi 11a 220 Hafnarfjörður	Hjalti Guðmundsson ehf Iðavöllum 1 230 Keflavík	Verslunarmannafélag Suðurnesja Vatnsvegi 14 230 Keflavík	Happi ehf Kjarrmóa 22 260 Njarðvík
ORA ehf niðursuðuverksmiðja Vesturvör 12 200 Kópavogur	Ás, fasteignasala Fjarðargötu 17 220 Hafnarfjörður	Ísrör ehf Köldukinn 7 220 Hafnarfjörður	Nesprýði ehf Iðavöllum 4b 230 Keflavík	Fagræsting sf Leifsstöð 235 Keflavíkurflugvöllur	Hítaveita Suðurnesja Brekkestíg 36 260 Njarðvík
Bílaeiga J & S Lækjasmára 6 201 Kópavogur	Bergsteinn hf Kapalhrauni 22 220 Hafnarfjörður	Kjarnavörur hf Bæjarhrauni 4 220 Hafnarfjörður	OSN Iagnir ehf Smiðjuvöllum 6 230 Keflavík	Flugmálastjórn Keflavíkurflugvelli Flugstöð Leifs Eiríkssonar 235 Keflavíkurflugvöllur	Kaffitár Holtsgötu 52 260 Njarðvík
Islandía og Viking Craft ehf Askalind 3 201 Kópavogur	Elding Hvalaskoðun ehf Drangahrauni 4 220 Hafnarfjörður	Sigurður og Júlíus ehf Dalshrauni 15 220 Hafnarfjörður	Samkaup hf Hafnargötu 62 230 Keflavík		Reykjabúid hf Suðurreykjum 1 270 Mosfellsbær

Réttindi og stuðningsúrræði

Mikilvægt er að byggja upp góðar forvarnir sem fyrst, með réttum stuðningi.

Þar sem Tourette sjúkdómur (TS) er flókinn og margt misskilið um hann, er nauðsynlegt að leita til fagaðila sem þekkja vel til sjúkdómsins. Einstaklingur með TS er gjarnan með erfiðleika sem eru ósýnilegir og geta verið eins eða meira hamlandi, en sýnileg einkenni eins og kækir og óviðeigandi hegðun. Því er viss hættu á að það sé ekki tekið með við mat á heildarstöðunni. Í umfjölluninni hef ég valið að miða fyrst og fremst við aldurshópinn 6-16 ára, þar sem algengast er að sjúkdómurinn sé greindur á þeim aldri. Mikilvægt er að byggja upp góðar forvarnir sem fyrst, með réttum stuðningi. Góður skilningur og rétt viðbrögð umhverfisins auðvelda einstaklingnum að læra að lifa með sjúkdómnum og sætta sig við hann. Þótt ég styðjist mest við grunnskólaaldurinn eiga eldri einstaklingar með TS einnig að geta nýtt sér upplýsingarnar, þó ekki væri nema til að sjá hvert þeir geti leitað eftir aðstoð. Þekking og skilningur er mikilvægast í glímunni við sjúkdóminn. Ein leið er að lesa reynslusögur foreldra og ekki síður einstaklinganna sjálfra sem eru með TS og kynna sér rannsóknir fagaðila bæði í tímaritum og bókum. Safnaðu upplýsingum að þér og ef þú ert ekki tilbúinn í fræðslu eða að lesa á þessu stigi, geymdu efnið þar til síðar. Það er betra að eiga of mikið af upplýsingum en of lítið.

Almannatryggingar

Um fjárhagsaðstoð vegna fatlaðra og langveikra barna er fjallað í 4. gr. laga um félagslega aðstoð frá sept. 1997 og reglugerð 504/1997 um umönnunarmat og umönnunargreiðslu vegna fatlaðra og langveikra barna. Með hugtak-



Sif Eiríksdóttir, félagsráðgjafi og kennari

inu langveikt barn er átt við barn sem þarfnast læknisfræðilegrar meðferðar vegna alvarlegs og/eða langvinnis sjúkdóms. Sú hefð hefur skapast að miðað er við a.m.k. þriggja mánaða veikindi af völdum sama sjúkdóms. Forsenda fyrir umönnunarmati er að sjúkdómar eða andleg/líkamleg hömlun hafi í för með sannanleg tilfinnanleg útgjöld og sérstaka umönnun/gæslu. Til að hægt sé að meta barnið þarf Tryggingastofnun ríkisins (TR) að fá læknisvottorð og umsókn frá foreldri (sérstök eyðublöð frá TR). Ekki þarf að greiða fyrir læknisvottorð sem krafist er vegna umsóknarinnar. Hér verður ekki fjallað um réttindi einstaklinga með TS 18 ára og eldri, þar sem fátítt er að þeir eigi rétt á örorkubótum.

Í dag eru helstu flokkar almannatrygginga fyrir börn eftirfarandi:

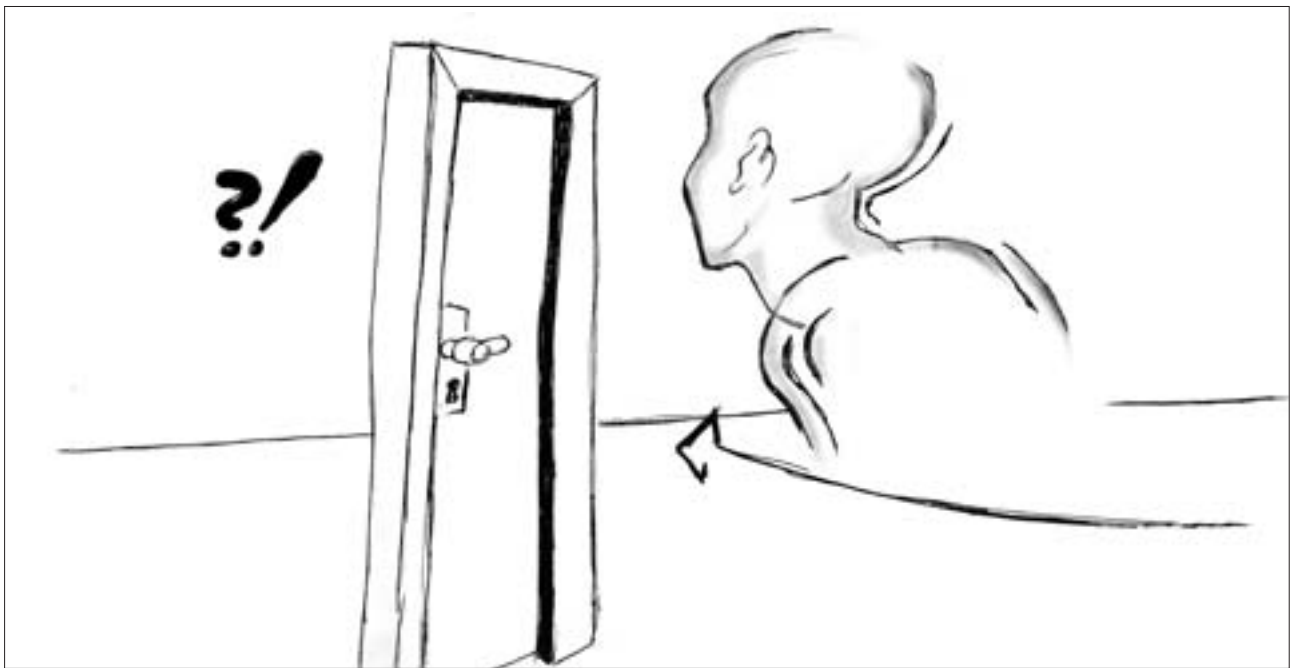
Fjárhagsaðstoð vegna fatlaðra og langveikra barna, þjálfun barna, lyfjakostnaður, næring, hjálpartæki, tannlækna- kostnaður, aðrar almannatryggingareglur er varða börn og aðrar ívilnanir.

Fjallað verður einungis um þá þætti sem snúa að TS.

Fjárhagsaðstoðin getur verið tvíþætt.

1. umönnunarkort sem lækkar lyfjakostnað
2. mánaðarlegar umönnunargreiðslur.





Vert er að taka fram að skv. reglum sem tóku gildi í apríl 1999 greiða foreldrar allra barna lægra verð fyrir almenna og sérhæfða lækniþjónustu og veitir því kortið ekki frekari afslátt.

Í reglum tryggingaráðs frá 2001 vegna barna með Tourette sjúkdóm stendur:

„Allnokkur börn og unglingar greinast með Tourette heilkenni á hverju ári. Í þeim tilvikum er sjúkdómurinn hefur í för með sér tilfínanleg útgjöld og sérstaka gæslu og umönnun eiga foreldrar rétt á umönnunarmati. Í mörgum tilvikum flokkast börnin í 5. flokk: Börn með vægari þroskaraskanir og/eða atferlisraskanir, sem þurfa aðstoð, þjálfun og eftirlits sérfræðinga. Ef þroska- og/eða atferlisraskanir eru alvarlegar og jafna má við fötlun eða geðræna sjúkdóma flokkast börnin í 4. flokk með 25% umönnunargreiðslum.“ Til nánari skýringa á röðuninni, þá eru í 1.-3. flokki börn sem þurfa meðferð á sjúkrahúsi og í heimahúsi vegna alvarlegra sjúkdóma. Hér má bæta við að þó nokkur börn hafa auk TS eina eða fleiri af eftirtöldum hömlunum: Athyglisbrest með ofvirkni, hvatvísi, árattu og þráhyggju, blandaðar þroskaraskanir. Ef einhver þessara vandamála eru á háu stigi og bætast við TS greininguna, geta börnin í einstaka tilvikum flokkast í 3. flokk. Almenn samfélagsþjónusta, s.s. leikskóli og skólaþjónusta, skerðir ekki

greiðslur. Umönnunargreiðslur falla niður við 18 ára aldur eða ef barnið flyst af landinu, vistast utan heimilis, andast eða breytingar verði til batnaðar á högum þess. Ef TS einkennin eru mjög hamlandi eftir 18 ára aldur, er hægt að sækja um örorkustyrk/lífeyri og gilda þá sömu reglur og fyrir aðra fullorðna einstaklinga er sækja um slíkar bætur.

Afturvirkni umönnunargreiðslna

Heimilt er að meta umönnunargreiðslur allt að tvö ár aftur í tímann. Þá þarf að liggja fyrir læknisvottorð um að greining hafi farið fram fyrir þann tíma og að skilyrðum um sérstaka umönnun og tilfínanlegan kostnað sé fullnægt. Ekki er heimilt að veita afturvirkni vegna barna yngri en þriggja ára.

Gildistími umönnunarmats er hámark 5 ár, en algengast tvö ár. Ég bendi foreldrum á að fylgjast með hvenær matið rennur út, því það þarf að senda læknisvottorð og umsókn foreldra um endurmat fyrir þann tíma. Einnig bendi ég á að ef breytingar verða hjá barninu, t.d. versnun einkenna eða komi fram fleiri sjúkdómsgreiningar, þá er hægt að fara fram á endurmat, þó fyrir mat sé ekki útrunnið.

Þjálfun

Tekið er þátt í kostnaði vegna nauðsynlegrar sjúkra- eða iðjuþjálfunar barns.

Læknir barnsins þarf að leggja inn umsókn til TR áður en meðferð er hafin. Sama gildir um talþjálfun, en auk læknisvottorðs þarf að fylgja mat talmeinafræðings. TR borgar 75% af kostnaði fyrstu 15 skiptin (bendi á að safna saman öllum kvittunum líka ef barnið er í fleiri en einni tegund þjálfunar), en eftir það að fullu út almanaksárið.

Lyfjakostnaður

Hægt er að sækja um lyfjaskírteini ef kostnaður vegna lyfjanotkunar er umtalsverður, sem lækkar kostnaðinn.

Um tannlæknakostnað gilda sömu reglur og hjá börnum almennt, þ.e. greitt er á bilinu 60-75% eftir því hvert leitað er. Börn í fötlunarflokkum eitt til þrjú fá endurgreidd 90% miðað við opinbera gjaldskrá. TS börn hafa ekki þennan rétt, en ég vil benda foreldrum á að kanna möguleika á undanþágu frá þessu, ef barn er með mikla kæki í munni sem sannanlega leiða til þess að það brotni endurtekið upp úr tönnum.

Aðrar almannatryggingareglur er varða börn, s.s. ferða- og dvalarkostnaður

Hægt er að sækja um þátttöku í ferðakostnaði vegna tveggja ferða á ári, s.s. til lækna, tannlækna, sjúkraþjálfara og iðjuþjálfara, ef læknir í héraði vottar að um óhjákvæmilega meðferð sé að ræða sem ekki sé hægt að sinna þar. Greiða má hluta fargjalds fyrir fylgdarmann

barns yngra en 18 ára. Til að hægt sé að ákveða endurgreiðslu þarf læknisvottorð á eyðublaði frá TR. Endurgreiddir eru 2/3 af kostnaði fyrir lengri vegalengdir en 20 km frá meðferðarstað. Ef barn dvelur lengi á sjúkrahúsi er greitt vegna heimsóknna foreldra/forráðamanna fyrir akstur allt að 200 km hvora leið daglega. Flugfargjald miðast við eina ferð í viku. Ég bendi fólki á að geyma allar kvittanir. Einnig er heimilt að taka þátt í dvalarkostnaði foreldra vegna sjúkrahúslegru barns, yngri en 18 ára, fjarri heimili.

Aðrar ívilnanir

- a) **Bifreiðagjöld.** Hægt er að sækja um niðurfellingu á bifreiðagjöldum af einni bifreið framfæranda barns með umönnunargreiðslur. Foreldrar á Reykjavíkursvæðinu hafa samband við TR sem sendir staðfestingu til Tollstjóra. Á landsbyggðinni er sótt um til sýslumanns.
- b) **Skattafrádráttur.** Umönnunargreiðslur eru framtalsskyldar en skattfrjálsar. Hægt er að sækja um lækkun á tekju- og eignaskatti, ef framfærandi verður fyrir verulegum kostnaði sem ekki fæst bættur annars staðar. Umsókn um lækkun er látin fylgja með skattframtali.
- c) **Hár lyfja/lækniskostnaðar.** Tekjulágar fjölskyldur geta sótt um endurgreiðslu á miklum lækni-, lyfja- og þjálfunarkostnaði á hverjum ársfjórðungi. Endurgreiðslur taka mið af tekjum fjölskyldunnar. Ef kostnaður við lækniþjónustu og heilsugæslu allra barna í sömu fjölskyldu fer yfir 6000 kr. á almanaksárinu er hægt að fá afsláttarkort í þjónustumiðstöð TR í Reykjavík eða hjá næsta umboðsaðila.
- d) **Bifreiðakaupalán.** Framfærundur barna sem fá umönnunargreiðslur og þurfa nauðsynlega að koma fötl-uðu eða langveiku barni til reglubundinnar þjálfunar, meðferðar eða í skóla geta sótt um lán. Í matinu er farið eftir árstekjum framfæranda barnsins. Sótt er um hjá þjónustumiðstöð TR.

Ef þú ert ósátt/ur við afgreiðslu TR er hægt að kæra til úrskurðarnefndar

almannatrygginga. Eyðublaðið má nálgast hjá TR eða umboðum um allt land.

Foreldrum barna sem fá umönnunargreiðslur stendur til boða að kaupa afsláttarkort í strætisvagna, sund og í Fjölskyldu- og húsdýragarðinn hjá Sjálfsbjörgu, Hátúni 12 í Reykjavík.

Skólinn

Í þessum hluta verður að mestu stuðst við lög um grunnskóla nr. 66/1995 og lítillaga komið inn á stuðning við nemendur í framhaldsskóla/sérskóla/háskóla. Börn í leikskóla hafa rétt á sérstuðningi ef þörf krefur. Einnig er á stefnuskránni að veita langveikum börnum, börnum sem eiga við tilfinningalega og félagslega erfiðleika og/eða systkinum þeirra sama rétt og á við um fötluð börn. Í 19.gr. laga um framhaldsskóla nr. 80/1996 er tekið fram um rétt fatlaðra nemenda á sérstuðningi og er þar vísað til laga um málefni fatlaðra nr. 59/1992. Stefnt er að sömu réttindum fyrir langveika nemendur í framhaldsskólum og bjóða sumir skólar upp á slíkt í dag. Í grunnskólalögunum 9. gr. og 29. gr. er fjallað um sérfræðiþjónustu, að nemendur sem ekki geta notað kennslu með fullnægjandi hætti fái kennslu við hæfi. Þetta ákvæði gildir um langveik börn eins og önnur og er ráðuneytinu skylt að fylgjast með framkvæmd þess. Gert er ráð fyrir að allt skólastarf eigi að taka mið af mismunandi eiginleikum, hæfni og getu nemenda, sem á að tryggja langveikum nemendum kennslu við hæfi.

Mikilvægasti þáttur í stuðningi við nemendur með TS er góð þekking á eðli sjúkdómsins og að kunna að bregðast við mismunandi ferli hans. Einkenni geta verið afar mismunandi frá einum tíma til annars. Þörf getur verið á miklum sveigjanleika í þjónustunni við sama einstaklinginn eftir því hvaða einkenni hrjá hann hverju sinni. Foreldrar hafa ótvíræðan rétt til að vera með í ráðum um skólagöngu og/eða við val á sérúrræðum fyrir barnið.

Tvö meginsvið þarfnast athugunar í skóla hjá nemendum með TS:

1. sálfræði/félagslega umhverfið
2. námsumhverfið.

Félagslega umhverfið

Í fyrstu getur verið erfitt að horfa fram hjá kækjum og hljóðum og beina athyglinni að persónunni sjálfri. Því er mikilvægt að leggja ríka áherslu á það jákvæða sem barnið gerir og hrósa því. Kennari sem hefur lagt á sig að fræðast um einkennin og þær takmarkanir sem þau hafa í för með sér, getur miðlað henni til sammemnda barnsins til að auka á skilning allra og umburðarlyndi. Sama gildir um félagsfærni. Börn með TS eru oft ofurviðkvæm, grátgjörn, mistúlka aðstæður í umhverfinu, auk þess að vera hvatvís. Algengt er að þessi börn einangrist félagslega, verði fyrir einelti eða taki á móti með árásgirni. Einnig getur komið fram önnur óviðeigandi hegðun og getur orsökinn verið e.t.v. á tímabilum árátta og þráhyggja, þ.e. nemandinn festist í ákveðnum athöfnum eða hegðun. Einnig gæti verið um aukaverkanir lyfja að ræða. Góð samvinna heimilis og skóla er því nauðsynleg.

Námsumhverfið

Meiri hluti nemenda með TS hefur ekki sértæka námserfiðleika, en þau sem glíma við slíkt hafa rétt á sérúrræðum við hæfi. Samt eru ákveðnir þættir sem vert er að hafa í huga og fara fram á við skólann ef þörf krefur. Dæmi: Skrift getur valdið erfiðleikum á tímabilum, þá hefur nemandinn rétt á að fundnar séu aðrar leiðir t.d. við próftöku/verkefnavinnu. Má þar nefna munnleg próf, lengri próftíma, segulband, tölvu eða ritþjálfu. Flestir þessara nemenda eiga við mikla erfiðleika með einbeitingu að etja og ætti að hafa það í huga þegar væntingar til þeirra eru mótaðar. Oft er þörf á lengri tíma við að leysa verkefni og því er mælt með að láta nemandann vita tímanlega hve tímanum líður og gefa fyrirmæli með hæfilegu millibili. Gott er að skipta verkefnum í styttri kafla þar sem nemendur með TS eiga oft erfitt með að byrja. Námsgeta nemenda með TS geta verið mismunandi hjá sama einstaklingi á mismunandi tímabilum. Áhrif lyfja geta einnig slævt námsgetuna eða nemandinn er að reyna að bæla kækina niður, auk þess getur innri óróleiki, t.d. tengdur þráhyggju truflað. Nemandinn gæti haft þörf fyrir leyfi til að fara afsíð-

is af og til. Huga þarf að staðsetningu nemandans í skólastofunni og hefur sérstaklega verið mælt með setu við dyrnar.

Ef nemandinn er með sértæka námserfiðleika hefur hann rétt á ýmsum sérúrræðum

Mikilvægt er að gera sér grein fyrir að einstaklingur með sértæka námserfiðleika og hreyfi- og hljóðakæki að auki, tekur ekki við eða man upplýsingar á sama hátt og aðrir nemendur því ein-kennin geta dregið enn frekar úr athyglinni. Í slíkum tilvikum þurfa að koma til sérúrræði.

• **Sérkennsla** stendur til boða í öllum grunnskólum, en fyrirkomulagið getur verið aðeins breytilegt. Ég ráðlegg þér að leita upplýsinga í viðkomandi skóla eða hjá fræðslufyrirvöldum í þínu umdæmi. Öllum nemendum með sértæka erfiðleika á að standa til boða sérstök aðstoð í námi vegna sértækra námsörðugleika, tilfinningalegra eða félagslegra örðugleika og/eða fötlunar. Sérkennslan er metin eftir aðstæðum og erfiðleikum hvers nemanda. Um sérkennsluúr-ræði og gerð námsáætlunar fyrir nem-andann á skólastjóri að hafa samráð við forráðamenn og leita samþykkis þeirra. Sérkennslan getur farið fram inni í bekk með eða án stuðnings, í litlum hópum utan bekkjar eða í einstaklingskennslu. Hún getur einnig verið í sérdeildum eða í sérbekkjum innan skólans með blöndun í al-mennan bekk eftir aðstæð-um. Hver skóli ákveður eigin tilhögun sérkennslunnar. Nánari upplýsingar gefur umsjónarkennari, sérkennari eða skólastjóri viðkomandi skóla.

• **Sálfræðiþjónusta skóla** sér um sálfræðilega ráðgjöf til kennara og annars starfs-fólks sem og ráðgjöf til foreldra og nemenda. Sama gildir um leik-skóla, þar sem viðkomandi sveitarfélagi er skylt að sjá fyrir ráðgjafar- og sálfræðiþjónustu. Gott getur verið að fá afrit af niðurstöðum t.d. sálfræðiþrófa. Allar athuganir og rannsóknir á að gera í samráði við og með samþykki forráða-

manna. Foreldrar hafa rétt á að lesa gögn um barnið í vörslu skólans/fræðslufyrivalda. Einnig bendi ég foreldrum á að hafa samband við náms-ráðgjafa skólans til að fá upplýsingar, ráðgjöf og stuðning s.s í eineltismálum.

• **Ráðgjafi um samskipti heimilis og skóla.** Á Fræðslumiðstöð Reykavíkur er starfandi ráðgjafi sem sinnir ráðgjöf og tengslum milli foreldra og skóla. Meginhlutverkið er að efla og bæta samstarf foreldra og skóla. Hann er hlutlaus aðili sem veitir upplýsingar, leitast við að sætta sjónarmið og finna leiðir til að leysa ágreining. Foreldrar geta einnig leitað til ráðgjafans í einstaklingsmálum. Ég mæli með að þú kannir hvort slíkur aðili sé í þínu fræðsluumdæmi eða hafir samband við skólaskrifstofu/skólaneft/sveitarstjórn.

Samvinna heimilis og skóla er sérstaklega mikilvæg þegar barn með sérþarfir á í hlut

Ég læt hér fylgja nokkrar góðar ábendingar teknar upp úr bæklingnum „Þegar barnið þitt byrjar í grunnskóla“. Bæklingurinn er ætlaður foreldrum fatlaðra barna en upplýsingar þar geta einnig í sumum tilvikum átt við um nemendur með TS. Dæmi um samstarf milli heimilis og skóla sem hefur gefist vel: Samskiptabók, fundur foreldra og kennara t.d. einu sinni í mánuði, símafundur einu sinni í viku, ákveðinn dagur og tími, þrjár fundir á skólaárinu með öllum sem vinna með nemandanum, auk skólastjórnenda, t.d. í september, janúar og maí. Ef þér þykir samstarfið við skólann ekki nægjanlegt þá getur þú lagt þitt af mörkum til að bæta það, með að hjálpa barninu við heimanámið í samvinnu

við kennara. Heimsótt skólann á skóla-tíma. Kynnst starfinu í bekknum og bekkjarsystkinunum. Tekið þátt í félagsstarfi foreldra barnanna í bekknum og/eða foreldrafélagi skólans og lagt kennurum lið á álagstímum eða þegar þeir óska.

Bendi einnig á vefsíðu Fræðslumiðstöðvar Reykjavíkur og á heimasíður skólanna. Þar er að finna athyglisverðar og gagnlegar upplýsingar um skólastarfið. Enn fremur er hægt að sjá úrskurði menntamálaráðuneytisins á einstökum málum á heimasíðu þess og lög um skólamál.

Ef þú ert óánægð/ur með samskipti við skólann geturðu leitað til: Fræðslumiðstöðvar /skólaskrifstofu /skólaneftdar/sveitarstjórnar, menntamálaráðuneytisins. Einnig er hægt að leita til foreldrafélaga og hagsmunasamtaka eins og SAMFOK, TS-samtakanna og Umhyggju.

Nemendur í framhalds/sér/háskóla

Námsráðgjafi og/eða umsjónarkennari/skólastjóri gefa upplýsingar um sérstuðning sem skólinn býður upp á fyrir fatlaða nemendur. Þetta getur verið mismunandi milli skóla. Stefnan er að veita langveikum nemendum sem á þurfa að halda sambærilega þjónustu. Ég nefni t.d. rétt á að sækja um lengri próftíma, þreyta prófin í einrúmi, taka munnlegt próf, skrá svörin á tölvu, fá undanþágu frá t.d. að halda fyrirlestur eða standa fyrir framan bekkinn, ef ein-kenni sjúkdómsins og/eða aukaverkanir lyfja valda miklum óþægindum. Fara út úr tíma þegar þörf þykir og fá afrit af glósum hjá samnemendum. Einnig hafa námsráðgjafar boðið upp á aðstoð við að skipuleggja námið, námstækni og stuðningsviðtöl, m.a. vegna prófkvíða og annarrar vanlíðunar. Þeir aðstoða einnig við að vísa á aðra fagaðila sem nemandinn getur leitað til.

Ef þér finnst þú ekki mæta skilningi á þínum vanda í skólanum eða ert ósátt/ur við viðbrögð vegna beiðni um sérstuðning í framhaldsskólanum, er hægt að leggja málið fyrir skólastjórn, þar sitja m.a. fulltrúar nemenda. Einnig eru til málskotsnefndir innan sumra sérskóla/háskóla og í Háskóla Íslands finnst réttindaskrifstofa stúdenta.

Félagsleg réttindi

Hér mun ég einungis taka fyrir þá þætti er snúa að sérþjónustu við fatlaða og gætu einnig átt við um langveik börn. Ég bendi fólki á að kynna sér almenna

Mikilvægasti þáttur í stuðningi við nemendur með TS er góð þekking á eðli sjúkdómsins og að kunna að bregðast við mismunandi ferli hans.

þjónustu sem félagsþjónustan veitir skv. lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga nr.40/1991. Í Reykjavík getur þú farið á hverfaskrifstofu þína hjá Félagsþjónustunni (FR). Þar liggja frammi ýmsir upplýsingabæklingar eða pantað þér tíma hjá félagsráðgjafa til að fá upplýsingar um rétt þinn og aðstoð við að sækja um. Á landsbyggðinni er félagsþjónusta/félagsmálastjóri oft í tengslum við bæjarskrifstofur. Í nútímalögum um málefni fatlaðra eru ákvæði um stuðning við fjölskyldur fatlaðra barna, en ekkert slíkt ákvæði er til fyrir foreldra langveikra barna. Þar sem TS fellur ekki undir greiningarviðmið fyrir fötlun hefur einstaklingur með TS ekki rétt á þjónustu hjá Svæðisskrifstofu um málefni fatlaðra. Á vegum félagsmálaráðuneytisins er verið að vinna að frumvarpi um félagsþjónustu sveitarfélaga þar sem stefnt er að því að veita foreldrum langveikra barna stuðning eins og fötluðum, þ.e. út frá þörf en ekki út frá sjúkdóms- eða fötlunargreiningu. Þótt þetta ákvæði hafi ekki enn náð fram að ganga hef ég í mínu starfi mætt velvilja félagsmálayfirvalda gagnvart foreldrum langveikra barna. Ég nefni einnig lítillaga stuðning við unglunga, en þekkt er að unglingar greindir með TS og/eða ofvirkni eiga oft erfitt með félagsleg samskipti.

Í vinnureglum FR á m.a. að tryggja fjárhagslegt og félagslegt öryggi og stuðla að velferð á grundvelli samhjálpar. Að skapa börnum og ungmönnum viðunandi uppeldisskilyrði og styrkja fjölskylduna í uppeldishlutverki þeirra. Að tryggja fötluðum jafnrétti og samþærileg lífsskjör á við aðra þjóðfélagsþegna og skapa þeim skilyrði til að lifa eðlilegu lífi. Töluvert af starfsemi og úrræðum Félagsþjónustunnar er í eðli sínu forvarnarstarf þar sem fram fer ráðgjöf, stuðningur og fræðsla fyrir alla aldursþópá, s.s. fjölskyldur, börn og unglunga, ungt fólk, einstæða foreldra fullorðna einstaklinga, fatlaða og aldraða.

Fatlaðir einstaklingar eiga rétt á allri almennri félagsþjónustu, en auk

þess gefst þeim kostur á sértekri þjónustu. Börn/unglingar með TS á háu stigi sem leiðir til mikils álags á heimili og félagslegrar einangrunar einstaklingsins, gætu e.t.v. nýtt sér eftirfarandi.

Liðveisla er persónulegur stuðningur og aðstoð sem einkum miðar að því að rjúfa félagslega einangrun. t.d. með aðstoð við að njóta félags- og menningarlífs.

Stuðningsfjölskylda tekur á móti börnum til dvalar á heimili sínu reglubundið, oft eina eða tvær helgar í mánuði. Hverfaskrifstofur annast þjónustu við fatlaða.

Hér verða tekin nokkur dæmi um tilboð sem Félagsþjónustan í Reykjavík býður. Bendi fólki utan Reykjavíkur á að kanna hvort álíka tilboð finnist í þeirra sveitarfélagi.

Forvarnir fyrir börn og unglunga

Sumar í borg er úrræði fyrir 6-12 ára börn. Tilboðið er hugsað fyrir þau börn sem af ýmsum ástæðum geta ekki nýtt sér önnur sumar- og leikjanámskeið vegna félagslegra erfiðleika, hegðunar-röskunar eða annarra erfiðleika. Börnin taka m.a. þátt í skipulögðum námskeiðum sem boðið er upp á í borginni. Þátttakan miðast við einn mánuð að sumri. Sótt er um hjá hverfaskrifstofu.

Sumardvöl í sveit geta börn sem eiga við félagslega erfiðleika að etja átt kost á. Þau komast til sumardvalar á völdum sveitabæjum í einn til þrjá mánuði. Foreldrar taka mismikinn þátt í kostnaði. Hvert sveitarfélag hefur sínar viðmiðunarreglur, en algengt er að miðað sé við sömu upphæð og meðlagsgreiðsla.

Vinahópur er úrræði fyrir 6-12 ára börn. Markmiðið er að efla félagsfærni. Áhersla er á samskipti bæði innan hópsins og utan hans. Hver hópur starfar að jafnaði í 11 vikur og hittist þrisvar í viku. Í hverjum hópi eru 5-6 börn. Sótt er um í Vinahópi á hverfaskrifstofu.

Stuðningshópur fyrir foreldra ofvirkra barna - gæti e.t.v. nýst foreldrum barna með TS og ofvirkni. Þá þarf ofvirknin að vera afgerandi ríkjandi í

hegðun barnsins en ekki TS einkennin, þar sem börn með TS þarfnast annars konar nálgunar en ofvirk börn.

Athvarf fyrir unglunga. Þar glíma unglingar við vandamál sín, s.s. félagslega einangrun og einelti, undir leiðsögn fullorðinna. Þeir eiga jafnframt sínar ánægjustundir í leik og félagsstarfi jafnaldrá í athvarfinu.

Hópstarf með unglungum 13-16 ára í áhættuhópi. Um er að ræða unglunga sem eiga í einhvers konar vanda eða eru í áhættu. Hópstarfið byggist oftast á verkefnum, fræðslu og umræðum. Foreldrum er boðin þátttaka samhliða unglingahópnum í hópstarfi fyrir foreldra. Það byggist á fræðslu og umræðu um mál er varðar unglunga og uppeldi. Lögð er áhersla á mikilvægi foreldrahlutverksins, m.a. að setja unglungunum mörk en sýna jafnframt ástúð og umhyggju og veita þar með öryggi.

Vinnuhópurinn og sjóliðaverkefni - samstarfsverkefni við Hitt húsið/ÍTR fyrir 16 til 24 ára.

Vinnuhópurinn starfar á sumrin fyrir unglunga 17 ára og eldri með félagslega erfiðleika sem þurfa stuðning við að stunda reglulega vinnu. Hitt húsið veitir nánari upplýsingar um þetta tilboð, en sótt er um hjá hverfaskrifstofu FR.

Fjölskyldumeðferð er rekin í fjölskyldu- og ráðgjafarstöð, þar sem fjölskyldur vinna að lausnum vandamála sinna undir handleiðslu fagmanna.

Tilboð um stuðningsúrræði fyrir fatlaða einstaklinga eru ekki tekju-tengd. Yfirleitt er beðið um greinar-gerðir eða vottorð frá fagaðilum sem hafa komið að málum barnsins/unglingsins, með rökstuðningi fyrir að viðkomandi hafi þörf fyrir þessa þjónustu. Þetta á sérstaklega við um langveik börn/ungmenn þar sem ekki eru til skýr ákvæði um rétt þeirra til þessarar þjónustu.

Sum þjónusta kann að vera tekju-tengd og því bendi ég fólki á að spyrja um það og hver séu viðmiðunarmörkin áður en sótt er um.

Aðrar hagnýtar upplýsingar

Í dag er ekki til heimild í almannatryggingalögunum að greiða fyrir stuðningsviðtöl hjá sálfræðingi, fjölskyldu- eða

félagsráðgjöf hjá sjálfstætt starfandi fagaðilum. Hjá félagsþjónustu sveitarfélaga er hægt að sækja um fjárhagsaðstoð í formi láns eða styrks fyrir ofangreinda þjónustu. Ákvörðun um veitingu láns/styrks er oftast tekjutengd og háð ákveðnum skilyrðum:

- ungt fólk sem hefur alist upp við mikla félagslega erfiðleika
- fólk sem hefur átt við mikla félagslega erfiðleika að stríða eða hefur lent í sérstökum áföllum.

Frá Félagsþjónustunni í Reykjavík fengust þær upplýsingar að oft sé metið svo að þegar barn greinist fatlað eða með alvarlegan sjúkdóm sé um áfall að ræða og þá er aðstoð samþykkt.

Ef þú færð synjun á umsókn þinni og ert ósátt/ur við niðurstöðurnar geturðu áfrýjað til félagsmálanefndar eða félagsmálaráðs sveitarfélaganna. Þetta þarf að gera skriflega og ekki síðar en 4 vikum eftir að skriflegt svar hefur borist. Ef þú ert ósátt/ur við þann úrskurð má vísa málinu áfram til úrskurðarnefndar félagsþjónustu, Félagsmálaráðuneytinu.

Lokaorð

Hér hef ég reynt að taka með það helsta sem rúmast getur í einni grein um réttindi og stuðningsúrræði í opinbera kerfinu. Það gefur auga leið að þetta eru ekki tæmandi upplýsingar. Auk þess taka lög og reglur stöðugum breytingum. Sama gildir um túlkunina á réttindunum. Þó réttur til að sækja um aðstoð sé ótvíræður getur úrskurðurinn farið á annan veg. Þótt málið sé skoðað út frá almennum samræmdum vinnureglum byggist matið fyrst á upplýsingum um einstaklinginn sjálfan og aðstæðum hans (hvort sem það er í heilbrigðis-, félags- eða skólakerfi). Forgangsröðun getur í sumum tilvikum einnig haft áhrif á úrskurðinn. Þetta getur því stundum orðið þungur róður eins og sum ykkar hafið e.t.v. orðið vör við, ekki síst í ljósi þess að TS telst með jaðarsjúkdómum og því oft óljóst hvort viðkomandi hafi rétt á þjónustu. Ég hvet ykkur til að kynna ykkur málin og vera óhrædd við að sækja um stuðning ef þið teljið þörf á. Þannig leggið þið einnig ykkar af mörkum fyrir bættum réttindum fyrir þennan hóp.

Að lokum vil ég þakka Ingibjörgu Georgsdóttur barnalækni og aðstoðartryggingayfirlækni, Birnu Sigurjónsdóttur deildarstjóra kennslusviðs Fræslumiðstöðvar Reykjavíkur og Steinunni Bergmann félagsráðgjafa/verkefnastjóra hjá Félagsþjónustunni í Reykjavík fyrir yfirlestur og gagnlegar ábendingar. ◆

Heimildir

Dornbush.M.P., Pruitt.S.K. (1998). Teaching the Tiger. Duarte, CA 91009 U.S.A.: Hope Press.

Félagsþjónustan í Reykjavík (mars 2000, bæklingur). Fjárhagsaðstoð (bæklingur).

Félagsþjónustan í Reykjavík (okt.1999). Fjölskylduþjónusta fyrir höfuðborgarbúa (bæklingur).

Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið (júní 1999). Skýrsla nefndar um stefnumótun í málefnum langveikra barna og Stefna ríkisstjórnarinnar í málefnum langveikra barna (febrúar 2000).

Heimasíða Félagsþjónustu Reykjavíkur: www.felagstjjonustan.is

Heimasíða Fræðslumiðstöðvar Reykjavíkur: www.grunnskolar.is

Heimasíða menntamálaráðuneytisins: www.mrn.stjr.is

Heimasíða Tryggingastofnunar ríkisins: www.tr.is

Ingibjörg Auðunsdóttir og Svanfríður Larsen (1997). Þegar barnið þitt byrjar í grunnskóla. Undirbúningur skólagoöngu barna með sérþarfir. Leiðbeiningar fyrir foreldra. Akureyri: Þroskahjálp á Norðurlandi eystra í samvinnu við Landssamtökin Þroskahjálp.

Judy Wertheim (1992). Kennari sem veit og skilur getur gert gæfumuninn (Bryndís Víglundsóttir, þýddi). Reykjavík: Tourette samtökin og Menntamálaráðuneytið.

Læknahandbók Tryggingastofnunar, Tryggingastofnun ríkisins 1997

Lög um almannatryggingar nr. 117/1993

Lög um félagslega aðstoð nr. 118/1993

Lög um félagsþjónustu sveitarfélaga nr. 40/1991

Lög um framhaldsskóla nr.80/1996

Lög um grunnskóla nr.66/1995

Lög um leikskóla nr. 78/1994

Lög um málefni fatlaðra nr.59/1992

Lög um sjúklingatryggingu nr.111/2000

Reglur tryggingaráðs um fjárhagsaðstoð vegna fatlaðra og langveikra barna. Vinnureglur TR 4. útgáfa júní 2001.

Reglugerð um ferðakostnað sjúkratryggðra sjúklinga og aðstandendur þeirra innanlands nr. 213/1999

Reglugerð um sérfræðiþjónustu skóla nr.386/1996

Reglugerð um sérkennslu nr.389/1996

Reglugerð um starfsemi leikskóla nr. 225/1995

Tracy Haerle (Ritstj.), (1992). Children with Tourette syndrome. A parents' guide. Rockville, MD 20852 U.S.A.: Woodbine House., Dornbush. M.P.,Pruitt.S.K.(1998).

TOURETTE OG STREITA

Þótt streita valdi ekki TS, getur hún aukið TS einkenni. Streita í umhverfinu, heima, í skóla eða vinnu, þreyta og sýkingar, geta aukið við einkennin hjá þeim sem hafa röskunina. Allt sem virkar á líðan eða æsir upp getur aukið við einkennin, þar með talið það sem er ánægjulegt eða spennandi, t.d. komandi afmæli, frí, brúðkaup o.þ.h. Oft má sjá aukin einkenni hjá nemendum í skólum á tilteknum árstímum, kækir versna gjarnan við upphaf skóla að hausti, rétt fyrir jóla leyfi, páskaaleyfi, o.s.frv. Ef þetta gildir um TS barn, geta foreldrar leitast við að beita sérstökum úrræðum á þessum tilteknu tímabilum. Skóli getur verið mjög streituvaldandi umhverfi fyrir börn með Tourette. Ýmis ráð eru til sem nýta má í kennslustofu til að leiða athygli bekkjarins frá truflandi kækjum TS barns og finna má margt varðandi þetta á hinum ýmsu TS vefsíðum (m.a. þeirri sem tilgreind er hér neðst) og í bókum varðandi Tourette. Því miður er minna til af efni varðandi fullorðna með TS og úrræði á vinnustað ef truflun skapast þar, en úrlausnir eru þó af svipuðum toga og í skólaumhverfinu. Ef streita eykur við einkennin, slær þá slökun á þau? Að slappa af getur leitt til minnkunar á kækjum, en þó er það þannig með suma TS einstaklinga að þegar þeir byrja að slaka á, þá geta kækir aukist. Til dæmis barn sem kemur heim úr skóla og byrjar á að fá „kækjakast“ fyrsta klukkutímann eða svo, líklegast er að það sé að fá útrás fyrir „uppsafnaða“ kæki sem búið er að bæla niður tímabundið. Vanalega minnka kækir til mikilla muna eða hverfa alveg í svefni. Segja má að þegar TS einstaklingar eru mjög einbeittir af eigin áhuga á verkefni og verkefnið er sjálfsprottið, þá minnki eða stoppi kækir gjarnan, en ef þeir eru að einbeita sér vegna þrýstings frá öðrum aðila, þá aukist kækir frekar. Upplýsingar af vefsíðinni <http://www.tourettesyndrome.net/faq.htm>

Að klóra sér og skrifa um leið

Mest eru einkennin áberandi á spennutímabilum, svo sem fyrir jólin.



Í eftirfarandi grein er reynt að lýsa í stórum dráttum hvernig það er að kenna nemanda með Tourette-heilkenni. Katrín Guðrún Tryggvadóttir er 12 ára nemandi í Ölduselsskóla. Hún er með Tourette-heilkenni ásamt ýms-um fylgiröskunum.

Fallegt kvæði eftir Halldór Laxness hefst á orðunum: „Ó, hve létt er þitt skóhljóð...“

Hver og einn hefur sitt skóhljóð en Katrín okkar hefur einnig sitt töskuhljóð.

Þegar við heyrum kunnuglegt hljóð í skólatösku, sem hossað er nokkuð reglulega, þannig að innihaldið hoppar upp og niður, vitum við að Katrín er að koma inn í deild. Svo birtist hún og býður glaðlega góðan dag með sinni skæru, hvellu rödd.

Katrín er nemandi hjá okkur í sérdeildinni í Ölduselsskóla en tilheyrir einnig 7. SZ í sama skóla.

Tourette einkennin hjá henni eru margvísleg. Mest er um rykki í líkamanum, hún ypptir öxlum, smellir oft í góm, hummar og gefur oft frá sér kokhljóð sem þó eru ekki há eða sérlega áberandi. Þegar hún gengur stoppar hún snögglega, augnablik og rykkir upp öxlum, það er þess vegna sem við heyrum hosinginn í skólatöskunni áður en hún birtist. Hún dregur oft fætur þegar hún gengur, stundum hoppar hún eða valhoppar og stappar oft niður fótum. Stundum þarf hún líka að reka tærnar í jörðina, nokkrum sinnum í röð þannig að hún getur verið lengi að ganga á milli staða. Hún festist oft í að klóra sér einhversstaðar á líkamanum og á erfitt með að hætta þegar hún er byrj-



Sigurborg I. Sigurðardóttir
sérkennari í dagdeild
Ölduselsskóla

uð. Það á mjög oft við þegar hún þarf að einbeita sér við að vinna ákveðin verkefni í skólanum og hún finnur fyrir pressu af hálfu kennarans. Hún hnoðast mikið á stólnum þegar hún er að einbeita sér að verkefnum. Situr oft skökk fremst á stólnum, grúfir sig yfir borðið og ýtir því smátt og smátt fram á við og dótið sem er á því endar oftast á gólfinu. Hún talar gjarnan með skrýtnum áherslum sem minna á norsku með öfugum formerkjum. Þ.e. í stað þess að tónhæðin fari upp í lok orðs eða setningar fer tónhæðin mjög áberandi niður. Þegar henni gengur vel að einbeita sér og kennarinn er við hlið hennar sussar hún gjarnan á kennarann og lyftir annarri hendi til að varna því að kennarinn komi með svarið eða leiðbeiningarnar áður en hún hefur fundið sjálf lausnina.

Reyndar verða oft breytingar á Tourette einkennum hennar, hún tekur upp nýjar hreyfingar og hættir öðrum. Mest eru einkennin áberandi á spennutímabilum, svo sem fyrir jólin. Það var mjög erfitt að sitja hjá henni og aðstoða í náminu í desember á síðasta ári. Hún var þá komin með ansi mörg „dýr innan í sig“. Hún átti mjög erfitt með að halda höfðinu kyrru, það var eitthvert „dýr“ sem rykkti harkalega í það svo það kastaðist fram og



Katrín Guðrún Tryggvadóttir, 12 ára nemandi við tölvuna í Ölduselsskóla.

aftur og tennurnar skulu saman um leið. Það myndast stór hnútur í magnum á kennaranum þegar ástandið er svona. Hvernig á að fara að því að losa þennan varnarlausu líkama við þetta óargadýr sem ólmast svona og gefur engan frið? Katrín var oftast mjög þreytt á þessu tímabili og ekki að undra. Ekki er hægt að einbeita sér mikið í námsbókum þegar líkaminn vill ekki vera kyrr. Eina ráðið er þá að leyfa henni að hvílast og reyna að slaka á eða e.t.v. lesa í hljóði skemmtilega bók, en það er ein uppáhaldsiðja Katrínar. Hún er nefnilega töluverður bókaormur. Sem betur fer gekk þetta tímabil yfir í fyrra. Við vitum þó að svona spennutímabil koma aftur og aftur þegar breytinga er að vænta í lífi eða umhverfi hennar og þá koma einhver ný „dýr“ sem vilja stjórna líkama hennar og láta hana ekki í friði.

Við kennararnir og hinir krakkarnir í deildinni erum orðin svo vön hreyfingunum hennar og hljóðum að við erum eiginlega hætt að taka eftir þeim í okkar daglega amstri. Við reynum að kenna nemendum okkar að hver og einn eigi

að fá að vera eins og hann er. Allir eigi sama rétt á viðurkenningu í samfélaginu og lífið væri ósköp litlaust ef allir væru eins í útliti, hreyfðu sig eins, töluðu eins og hefðu sömu skoðanir, svo eitthvað sé nefnt. Fyrir skömmu tóku krakkarnir samt eftir því að Katrín var komin með nýja áberandi kæki. Þau höfðu orð á þessu og fannst skrítið að hún gæti ekki hætt þessu. Til að útskýra það að hún gæti ekki sjálf stjórnað þessu létum við þau reyna í smá stund að kippa til höfðinu í hvert sinn sem kennarinn klappaði saman lófnum, en halda jafnframt áfram að borða nestið sitt. Það tók ekki langan tíma fyrir þau að finna hversu óþægilegt þetta var og Katrín fékk aukinn skilning á vanda sínum.

Eitt sinn þegar ég hafði verið kennari Katrínar í u.þ.b. hálf t.ár var ég dálítið óþolinmóð við hana þegar mér fannst hún löt við að einbeita sér og vinna verkefni og hef sjálfsagt verið hastarleg. Hún er ákveðin stúlka og verður stundum reið við mig þegar

henni finnst ég kröfuhörð. Í þessu tilviki varð hún reið og sagði, „þú þolir bara ekki svona fólk eins og mig“. Sem betur fer er öll reiði og leiðindi fljót að fara úr Katrínu og hún er líka fljót að fyrirgefa fólk. Við ræddum þetta í rólegheitum en þessari setningu gleymi ég ekki og minni mig stöðugt á hana þegar ég aðstoða nemendur mína hvort sem það er Katrín eða einhver annar. Til er indverskt máltæki sem segir: „Dæmdu mig ekki fyrr en þú hefur gengið eina mílu í ilskónum mínum“.

Til að nemendum líði vel í skólanum og þeir nái árangri í námi þarf gagnkvæm virðing og viðurkenning milli kennara og nemanda ávallt að vera til staðar.

Oftast finnst mér kippirnir og klóríð taka of mikið af tíma Katrínar og fyrir bragðið kemst hún ekki yfir allt það námsefni sem hún annars gæti. Það gerir illt verra að ætlast til þess að hún reyni að hafa hemil á sjálfri sér. Það eina sem dugir er að vera þolinmóð og bíða þar til „dýrin“ í henni taka sér hlé og þá er hægt að komast að með hæfilegar námskröfur. ♦

Ársbið eftir greiningu, ekki ný saga

Kækir Ara voru ekki miklir en þó það miklir að önnur börn tóku eftir þeim og spurðu hvers vegna hann væri alltaf að blikka augunum og gefa frá sér hljóð.

Þegar Ari var fjögurra ára fór foreldra hans að gruna að eitthvað væri að honum. Hann hafði allveg frá því að hann fór að ganga sýnt mikil viðbrögð við öllu áreiti. Hann teiknaði aldrei eins og eldri systkin hans höfðu gjarnan eirt sér við, en vélarhljóð heilluðu hann. Hann gat horfið mjög snögglega ef heyrðist í vél í nágrenninu. Ari er nú 13 ára og býr í kaupstað úti á landi. Foreldrar hans voru fúsir til að rekja sögu Ara fyrir lesendum, en það skal tekið fram að Ari er ekki hans rétta nafn.

Í svokallaðri fjögurra ára skoðun kom í ljós að drengurinn réð ekki við tiltekið sjónpróf. Hann sá ekki vængina á þrívíddarflugu og gat ekki teiknað manneskju eins og fjögurra ára börn eiga að geta teiknað. Foreldrunum var þá sagt að eitthvað væri að, en hvað það væri var ekki tilgreint nánar né þeim ráðlagt nokkuð um hvað þau ættu til bragðs að taka. „Við fórum þá með hann til augnlæknis sem fann ekkert athugasvert. Okkur finnst að einhver tengsl ættu að vera á milli þessarar skoðunar og kerfisins þannig að vísað sé áfram til sérfræðinga ef ekki er allt með felldu í skoðuninni,“ segja foreldrar Ara.

Vildi ekki hengja á hann spjald

Í leikskóla var Ari órólegur sem lýsti sér meðal annars í því að hann dundaði sér ekki við að teikna. Undir lok leikskólans var hafin nokkur umræða um ofvirkni og starfskonur á leikskólanum fóru á námskeið um fyrirbærið. Ein þeirra sá að ofvirkni væri kannski það sem amaði að drengnum. „Í framhaldi af því leitum við með hann til barna-



læknis. Þá var hann tæplega sex ára,“ segir móðir Ara. „Við töldum að betra væri fyrir hann að hafa greiningu þegar hann byrjaði í skóla til að fá einhverja þjónustu þar. Ég var þá orðin nokkuð viss um að hann væri ofvirkur. Læknirinn taldi hann jafna við að vera ofvirkur, en vildi ekki „hengja spjald á hann“ að svo komnu máli, en ákvað þó að senda „línu“ í skólann til að einhver stuðningur fengist þar. Eftir á að hyggja finnst okkur að á þessum tíma hefði mátt greina drenginn nánar.“

Foreldrarnir gátu valið um tvo skóla nálægt heimilinu og þeir töldu að skóli með opið kerfi gæti boðið drengnum betri þjónustu. Reyndin varð hins vegar sú að þar rakst hann engan veginn. Það voru t.d. ekki hurðir á skólafunum, sem hentaði Ara alls ekki því hann valsaði um allt, en var þó aðallega uppi á stólum og borðum. Móðir hans var viðloðandi skólann þegar því varð við komið til að styðja við bakið á kennaranum. Ástandið batnaði ekki og í öðrum og þriðja bekk gat hann eiginlega ekkert fylgst með. Hann var tekinn út úr bekknum um tíma, en þó stuðningskennarinn væri með honum þoldi hann þetta mjög illa. Ástandið fór stigversnandi. Hann sá að hann var ekki jafngóður og hinir og var því stanslaust að ónáða til að fela eigin vangetu, varð sí-

fellt æstari og mótþróagjarnari. Hann gat átt það til að sópa úr hillum eða hlaupa heim til sín úr miðjum tímum, jafnvel á sokkaleistunum. „Það var alltaf verið að hringja í mig úr skólanum og mér brá auðvitað við hverja hringingu,“ segir móðir hans. „Ég var meira og minna í skólanum til að leysa úr málunum. Mér fannst ég sitja uppi með alla ábyrgð á námi barnsins. Ég flýtti mér heim úr vinnu til að reyna að láta hann læra heima og hugsaði aldrei um neitt annað - en ekkert gekk. Blýantar voru brotnir og heimanámið var nánast vonlaust verk. Systir hans tók það að sér að láta hann skrifa heima með því að gera punktalínur sem hann skrifaði ofan í. Þetta var á endanum látið duga því við þöldum ekki meira álag og eiginlega vorum við bara að kvelja Ara og eyða orku minni með sáralitlum árangri. Svona gekk námið í stórum dráttum fyrstu þrjá veturna.“

Ársbið eftir greiningu

Kækir Ara voru ekki miklir en þó það miklir að önnur börn tóku eftir þeim og spurðu hvers vegna hann væri alltaf að blikka augunum og gefa frá sér hljóð. Ari spurði foreldra sína hvort kokkækirnirnir stöfuðu ekki af hálskirtlunum. Hann sagði þeim að hálsinn bæði sig um að gera þessa kæki og að augnkækirnir væru vegna tára. Hann sýndi ýkt viðbrögð við öllu áreiti og taldi alltaf að einhverjir væru að abbast upp á sig. „Ég hringdi í BUGL þegar Ari var á níunda ári og var tjáð að ársbið væri eftir greiningu. Hann var alveg hræðilegur þá. Ég sagði að við yrðum að fá einhverja aðstoð og spurði hreinlega hvað við ættum að gera við fávveikt barnið. Ekki var hægt að fá neina úrlausn eða flýta greiningu, en okkur var bent á bók eftir Russel A. Barkley. Þar kynntumst við hugtakinu ADHD og lyfjum við því. Við hringdum þá aftur í barnalækninn, lýstum ástandinu og leituddum ráða með lyfjagjöf,“ segir móðir Ara, sem er hjúkrunarfræðingur og því vön að gefa lyf, en fannst þetta samt afar erfitt skref. Læknirinn setti hann fyrst á Ritalín, en Ari varð bara örrari og æstari af því. Einnig var lyfið Seról prófað. Læknir og foreldrar voru í símasambandi á þessum tíma og gerðu

ótal tilraunir með lyfjagjöfina og tóku Ara síðan af lyfjum um sumarið. Ritalín var svo prófað aftur um haustið. Ívið skár gekk í skólanum það haustið, en ástandið var samt hörmulegt bæði þar og heima fyrir. Á þessum tíma sendi læknirinn foreldrum lesningu um Touretteheilkennið.

Samræmdu

prófin vendipunkturinn

Þetta haust gekk aðeins skár í skólanum, en þegar kom að samræmdu prófunum sem þá var farið að hafa í fjórða bekk hafði sálfræðingur látið drenginn taka próf til prufu, þar sem í ljós kom að tíminn nægði honum ekki. Hann fékk því lengri próftíma og gat þannig lokið við prófið. Hann var einnig í sérstakri stofu ásamt nokkrum öðrum börnum og prófið var lesið upp fyrir hann. Niðurstaðan var samt mjög léleg og hann var með einkunnirnar einn og tvo. Þá áttaði skólinn sig á því hversu stórt vandamálið var og „allt var sett í gang“ eins og foreldrarnir orða það. Þeir segja að stjórnendur og kennarar hafi verið allir af vilja gerðir að bæta úr ástandinu og telja að samræmdu prófin í fjórða bekk hafi verið vendipunkturinn. Ragna Freyja Karlsdóttir, sérkennari frá BUGL var fengin til að leiðbeina um meðferð hans. Hún sá hversu veikur hann var og ráðlagði að hann skyldi tekinn úr bekknum. Þar sem ekki var nein sérdeild varð skólinn sér úti um fjárveitingu til að hafa manneskju með drengnum. „Hann var algjörlega tekinn út úr bekknum og nánast búin til sérdeild handa honum. Hann var hafður alveg sér, þetta grey, í einhverri kompu,“ segir móðir hans. Ákveðið var að hætta heimanámsstreðinu og við það létti mikið á heimilinu. Í staðinn fór fjölskyldan í sund og slakaði á eða gerði eitthvað annað skemmtilegt saman. Allt gekk miklu betur svona og nú gat hann skilað einhverjum árangri í skólanum sem hann hafði ekki gert áður. Nýjum aðferðum var beitt, áhersla lögð á að endursegja honum námsefnið. Einbeiting hans var svo léleg að ekki var hægt að nota spólur

með námsefninu heldur varð kennarinn að búa allt niður í örstuttar frásagnir.

Ari gat sætt sig við það tímabundið að vera tekinn út úr bekknum en það varð honum erfitt til lengdar að vera einn með sérkennara og aðstoðarkonu. Hann fór að verða erfiður við þær og ganga í skrokk á þeim. Um jólaleytið var ákveðið að reyna að taka hann aftur inn í bekkinn hægt og sígandi, en það gekk ekki þó að hann hefði manneskju með sér. Það að hafa manneskju með sér var einmitt eitt af því sem angraði hann og hann var alltaf í feluleik með það. Hann varð fyrir mjög miklu áreiti og stríðni sem hann þoldi illa. Þennan vetur var Ritalín eina lyfið sem hann tók.

Sjálfsmorðshótanir

„Heima gekk líka mjög illa. Ég var marinn og blá og bjó í raun við heimilisof-

beldi af völdum barns. Við urðum oft bara að taka drenginn og halda honum þegar hann missti alla stjórn á sér. Á þessum tíma ásakaði hann okkur oft um að beita sig ofbeldi. Og ýmsir aðrir voru líka fljótir til að finna að eða ráðleggja. Sjálfsmynd Ara var

orðin mjög brotin og hann var farinn að tala stöðugt um að drepa sig. Ýmist ætlaði hann að gera það sjálfur eða bað okkur um að gera það. Hann var farinn að setja upp hengingarólar og snörur í þvottahúsinu og víðar. Ég gerði mér alveg grein fyrir að þetta væri ekki leikaraskapur, en samt var erfitt að vita hvort maður ætti að leiða þetta hjá sér eða grípa til aðgerða. Það var hræðilegt að búa við hugsanir um hvort og hvenær yrði farið yfir strikið. Þegar börn eru farin að tala um að drepa sig hlýtur þeim að líða hræðilega illa og auðvitað eru þau ekki að gera annað en að hrópa á hjálp. BUGL ætti að setja börn í forgang ef um slíkar hótanir er að ræða. Einhvern veginn gerði maður sér ekki grein fyrir því meðan á þessu stóð hvað barnið var mikið veikt, en eftir á áttar maður sig á því,“ segir móðir Ara.

Að lokum kom að því að Ari komst í greiningu á BUGL. Þar var hann

Hann fékk því lengri próftíma og gat þannig lokið við prófið.

greindur með Touretteheilkenni, at-
hyglisbrest með ofvirkni og mikla sér-
tæka námsörðugleika. Foreldrarnir
tóku þátt í foreldranámskeiði á vegum
Barnageðdeildar sem þeim fannst mikill
stuðningur í. Þeim var ráðlagt að skoða
sérdeildina í hinum skólanum sem var
nálægt heimili þeirra. „Ég fór þangað
með kökkinn í hálsinum, en sá fljótt að
þetta var yndislegur staður og við
ákváðum að sækja um skólavist þar
með pappírana frá BUGL og niðurstöð-
ur úr samræmdu prófunum í höndun-
um. Ari fékk þar inni og byrjaði um
haustið í sérdeildinni.“

Frábær sérdeild

Að sögn foreldranna fóru hlutirnir þá
fyrst að ganga vel og það slaknaði á
spennunni í fjölskyldunni. Til að byrja
með var ekki hugað mikið
að sjálfu náminu heldur var
markmiðið að láta honum
líða vel og verða færar um
að vera í bekk án þess að
trufla aðra. „Við vorum sátt
við þessa forgangsröð.“
segja foreldrarnir. „Starfs-
fólk sérdeildarinnar var frá-
bært, vann vel saman og
með okkur og við notuðum
samskiptabókina mikið.
Sérdeildarkennarinn var að

ljúka sérkennslunámi og var auk þess
leikskólakennari að mennt. Hún var al-
gjör himnasending og hafði líka gott að-
stoðarfólk. Viðhorf Ara til skólans hafa
breyst mikið og það er ekki lengur erfitt
að koma honum þangað því nú líður
honum vel. Samt vill hann helst koma
of seint til að forðast áreiti og að vera
skotspónn á göngunum. Honum er
rosalega mikið kappsmál að vera inni í
bekk eins og hinir krakkarnir og vera
ekki alveg „þetta sér eitthvað.“ Það átti
að sleppa honum við samræmdu próf-
in í sjöunda bekk, en hann tók íslensku-
prófið af því að hann vildi það. Nú er
hann oft í sértímum með öðrum í sín-
um bekk eða eldri krökkum sem þurfa
aðstoð og er sáttur við það, en hann vill
ekki vera hafður með yngri krökkum
eða mjög sýnilega fötluðum börnum
vegna stríðni sem hann verður þá fyrir.
Þegar vel gengur er hann mikið inni í
bekk og lítið í sérdeildinni vegna þess

hve fast hann sækir það. Samspil sér-
deildar og bekkjar virkar hvetjandi á
hann. Núna er hann á leiðinni úr sér-
deildinni í bekkinn og sættir sig við að
vera þar með manneskju með sér. Samt
mun hann þurfa á sérdeildinni að halda
út grunnskólann því þar getur hann ein-
beitt sér betur að náminu en inni í
bekk.“

Glaðari Ari með hverju árinu

Ara líður miklu betur nú en fyrir þrem-
ur árum. Æðisköstin og bardagarnir á
heimavígstöðvum eru ekki lengur til
staðar. Honum er strítt eins og gengur,
hann þarf lítið til að fuðra upp og
bregst oft harkalega við litlu áreiti.
Vendipunktarnir í lífi Ara hafa verið
nokkrir, samræmdu prófin í fjórða bekk
og stuðningurinn sem kerfið veitti hon-

um eftir þau, skólaskiptin
og þegar hann byrjaði á lyf-
inu Seróli sem foreldrunum
finnst virka best á hann af
öllum lyfjum. Lyfið Risper-
dal hafði verkað illa og
hann var tekinn af því og
var lyfjalaus áður en hann
byrjaði á Seróli. Þá var
hann yfiringilega þrjóskur
og þunglyndur og aldrei
gláður. Nú tekur hann 15
mg af Seróli á dag og Rita-

lín á morgnana og í hádeginu. Segja má
að hann hafi orðið glaðari með hverju
árinu og að nýi skólinn og nýju lyfin
hafi gert gæfumuninn. „Hann er ekki
læknaður, en við því er heldur ekki að
búast. Hann er ör og bráðlátur og allt
þarf að gerast í hvelli, er með nokkra
áráttu hegðun og töluverða kæki. En líð-
anin er allt önnur og betri en áður,“
segja foreldrar Ara. Þau gagnrýna það
að bið eftir greiningu skuli þurfa að
vera svo löng sem raun ber vitni og
finnst að samtök eins og Tourettesam-
tökin eigi að setja baráttuna fyrir styttri
bið á oddinn. Enn í dag er ársbið eftir
greiningu og síðan hefst að minnsta
kosti jafn langt tímabil sem fer í að leita
að réttum lyfjum. Þetta er því tveggja til
þriggja ára ferli. „Það væri örugglega
þjóðfélagslegur sparnaður í því að börn
fengju greiningu og viðeigandi meðferð
fyrr. Það er líka of mikil ábyrgð og
vinna lögð á foreldra í sambandi við að

finna réttu lyfin. Við komum oftar en
einu sinni með uppástungur sjálf um
hvaða lyf væri rétt að prófa.“ segja for-
eldrar Ara. Þar sem móðir hans er
hjúkrunarfræðingur og eldri börn
þeirra hjóna eru uppkomin segjast þau
hafa staðið betur að vígi í öllu þessu
stríði en margir aðrir. „En þó að að-
stæður væru góðar tók það samt tvö til
þrjú ár að meta áhrif lyfjanna og það
var erfitt ferli. Foreldrar barna með
taugasjúkdóma verða að vera ákaflega
fylgnir sér til þess að mjaka málum
áfram. Annars gerist ekkert.“ Svo segja
þau mjög mikilvægt fyrir foreldra barna
sem þessara að taka sér frí frá álaginu.
„Foreldrar þurfa að byggja sig upp og
hlúa að hjónabandinu. Það tekur svo
mikla orku frá manni að eiga svona
barn, að nauðsynlegt er að hafa ein-
hvern stuðningsaðila eða stuðningsfjöl-
skyldu sem barnið getur farið til, t.d.
eina helgi í mánuði. Einnig er mikilvægt
að barnið komist í einhverja sumardvöl.
Til að geta gefið barninu það sem það
þarf, þurfum við líka að hugsa um okkur
sjálf. Við verðum að annast vel um
okkur sjálf, til þess að geta verið góðir
foreldrar.“ ♦

ER TOURETTE EKKI SJÚKDÓMUR SEM LÆTUR FÓLK BLÓTA OG RAGNA?

Nei, það er það ekki. Athygli
fólks og fjölmiðla beinist hins
vegar mjög að þessu einkenni sem
birtist hjá innan við þriðjung þeirra
sem hafa Tourette. Tourette er
kippa- eða kækjaröskun sem lýsir
sér í ýmsum ósjálfráðum hreyfing-
um og a.m.k. einu ósjálfráðu hljóði.
Þessar ósjálfráðu hreyfingar eða
tjáning (þekkt sem kækir) er oft
álitið vera einkenni um taugaveikl-
un, ofnæmi, eða vera ósæmleg
hegðun. Eins og mörg önnur heil-
kenni, þá er Tourette röskun sem
spannar víðan skala. Flest tilfelli
eru væg, en svo eru tilfelli þar sem
kækir eru margs konar og áberandi
og jafnvel um fylgiraskanir að ræða.
Segja má að Tourette hafi mörg
birtingarform, mörg andlit.

Upplýsingar af vefslóðinni
[http://www.tourettesyndrome.net/
tourette.htm](http://www.tourettesyndrome.net/tourette.htm)

Upplýsingar úr félagatalinu

Kyn 148
þessara 160
TS-einstaklinga
hefur verið
skráð í félagat-
alið. Af þeim
eru 120 karlar
og 28 konur.

Nokkuð hefur verið spurt um hvort fjölgi eitthvað í félaginu okkar. Þá kemur líka fyrir að fólk sem býr utan suðvesturhornsins hafi samband og vilji komast í samband við félagsmenn í nágrenni við sig. Þannig geta félagsmenn myndað einhvers konar stuðnings- og fræðsluhópa á hverjum stað, sem er mjög af hinu góða.

Í ágúst 2000 tókum saman smá upplýsingar úr félagatalinu og voru félagsmenn Tourette-samtakanna þá 164 talsins. Almennir félagsmenn voru 161 og styrktarfélagar þrír. Þessir félagsmenn tengjast 160 einstaklingum sem hafa Tourette heilkennið.

Árið 1996 voru félagsmenn 117 og hafði því fjölgað um 40% á fjórum árum.

Á höfuðborgarsvæðinu bjuggu alls 113 félagsmenn með TS. Þar af bjuggu 77 í Reykjavík, 12 í Kópavogi, 14 í Hafnarfirði, þrír í Garðabæ, einn í Bessastaðahreppi, tveir á Seltjarnarnesi



og fjórir í Mosfellsbæ.

Á Reykjanesinu bjuggu sjö félagsmenn. Tveir í Keflavík og tveir í Grindavík. Hinir þrír bjuggu í Höfnum, Njarðvík og Sandgerði.

Á Vesturlandi bjuggu átta félagsmenn. Fimm á Akranesi og nágrenni. Tveir í Borgarnesi eða næsta nágrenni og einn í Stykkishólmi.

Á Vestfjörðum voru aðeins skráðir tveir félagsmenn. Annar bjó á Patreksfirði og hinn á Suðureyri.

Á N-vestra bjuggu einnig aðeins tveir félagsmenn. Einn á Skagaströnd og annar í Skagafirði.

Á N-eystra bjuggu 11 félagsmenn. Þar af sjö á Akureyri og nágrenni. Einn á Dalvík. Tveir á Húsavík og einn á Langanesi.

Á Austurlandi bjuggu sex. Einn á Vopnafirði, tveir á Seyðisfirði, einn á Reyðarfirði og tveir á Höfn.

Á Suðurlandi voru skráðir 15 félagsmenn. Sjö á Selfossi eða næsta nágrenni. Þrír félagsmenn á Hvolsvelli. Hinir í Hveragerði, Þorlákshöfn, Eyrarbakka, Flúðum og Vestmannaeyjum.

Kyn 148 þessara 160 TS-einstaklinga hefur verið skráð í félagatalið. Af þeim voru 120 karlar og 28 konur.

Síðan þessi könnun var gerð, hafa bæst við 10 til 15 nýir félagsmenn og eru því félagsmenn nú um 175.♦

Í töflunni sést aldursskipting þessara einstaklinga eftir búsetu

Landshluti	Fæðingarár	Fjöldi	Landshluti	Fæðingarár	Fjöldi	
Höfuðborgarsvæði	1960-1969	6	N-vestra	1980-1984	2	
	1970-1979	15		N-eystra	1960-1969	1
	1980-1984	28			1970-1979	2
	1985-1987	19			1980-1984	4
	1988-1990	19			1985-1987	3
	1991-1993	13				
Reykjanes	1950-1959	1	Austfirðir	1950-1959	1	
	1980-1984	2		1985-1987	1	
	1985-1987	3		1988-1990	3	
	1988-1990	1		1991-1993	1	
Vesturland	1970-1979	2	Suðurland	1960-1969	2	
	1980-1984	2		1970-1979	1	
	1985-1987	1		1980-1984	8	
	1988-1990	1		1991-1993	3	
Vestfirðir	1985-1987	1				
	1988-1990	1				

Ekkert kemur í stað öryggisnetsins

26,3% af þátttakendum gáfu til kynna að þeir hefðu drykkjumunstur sem væri þeim hættulegt.



Sjálfur er ég með TS. Ég er um fertugt og er stutt síðan ég fékk TS greiningu.

Á ráðstefnunni voru mál þeirra sem seint eru greindir mér því hugleikin, en í sögum þeirra kemur fram sterkasta vísbendingin um hversu mikilvægt er að greina börn snemma og bregðast strax við. Saga flestra þeirra sem fram komu á ráðstefnunni og höfðu verið greindir seint (frá 25 ára til fertugs í flestum tilfellum) var þyrnum stráð. Lélegt sjálfsmat fylgir þeim og einnig skilningsleysi á annmörkum og getu, jafnt þeirra sjálfra sem og umhverfisins. Fólk þetta hefur gjarnan flosnað upp úr námi, hefur oft drykkjvandamál og almennt voru þetta mjög reiðir einstaklingar.

Hjá öllum höfðu hlutirnir breyst eftir greiningu og meðferð, en reiðin yfir þessum oft töpuðu árum var mikil.

Á ráðstefnunni voru kynntar bráðabirgðaniðurstöður könnunar meðal fullorðins fólks með TS, í Pennsylvaníu USA. Spurt var hvort þeir hefðu verið greindir snemma eða seint, hvort þeir hefðu haft sterkt bakland eður ei o.s.frv. og hvaða þýðingu þetta hefði fyrir þá. Helstu niðurstöður þeirrar könnunar voru:

- Þeim sem fengu nauðsynlega þjónustu í æsku fannst almennt að þörfum þeirra væri mætt á fullorðinsárum af þeirra félagslega öryggisneti.
- Þeir sem eru tiltölulega ánægðir með þann félagsstuðning sem þeir hafa fengið eru mun síður þunglyndir. Þessi fylgni er til staðar þótt með sé hafður munur á miklum eða litlum TS einkennum.



Bragi Halldórsson

- Þeir sem hafa meiri einkenni TS hneigjast til meiri drykkju og eiga frekar í drykkjvandamálum en þeir sem hafa minni einkenni.
- Þeir sem fengu nauðsynlega þjónustu í æsku drekka yfirleitt minna og sjaldnar en þeir sem ekki fengu nauðsynlega þjónustu.
- 26,3% af þátttakendum gáfu til kynna að þeir hefðu drykkjumunstur sem væri þeim hættulegt. Í 94% þessara tilfella myndu þátttakendur flokkast undir að vera haldnir alkóhólisma. (Taka skal fram að almennt er talið að aðeins 10% fólks almennt eigi við alkóhólisma að stríða.)
- 40% af þátttakendum sögðu að alkóhól drægi verulega úr einkennum TS.
- 10% þátttakenda sögðust nota maríúana að minnsta kosti tvisvar í viku. (Til samanburðar þá er talið að í Bandaríkjunum noti u.þ.b 5% af fullorðnu fólki maríúana minnst einu sinni í mánuði.)
- Þeir sem fundu fyrir minni einkennum TS í æsku eru mun vissari um



Í bóksölu og kynningarbásum ráðstefnunnar voru margar rannsóknir og kannanir kynntar.

að þeir geti treyst á félagslegt öryggisnet ef þeir þurfa þess á fullorðinsárum.

Engin fylgni er milli þess hversu mikil eða lítil TS einkennin eru á fullorðinsárum, og tilfinningu fyrir eigin stöðu í félagslegu öryggisneti.

Þegar nefnd eru TS einkenni er ekki bara átt við kækina heldur allan pakkann, einbeitingarskort, ofvirkni, árattu og þráhyggju o.s.frv., sem viðkomandi einstaklingar höfðu auk kækjanna. Því það eru ekki svo mikið kækirnir sem há einstaklingnum, frekar allir fylgikvillarnir.

Þetta eru um margt sláandi niðurstöður sem sýna hvað getur beðið barns með TS þegar það vex úr grasi. En mun mikilvægari niðurstaða er hve öll sú vinna sem foreldrar og aðrir aðstandendur vinna í þágu barnsins hefur mikið vægi. Hvernig skilningur og rétt viðbrögð geta skipt sköpum.

Ekki ber að skilja þetta samt á þann veg að illa muni fara fyrir hverjum þeim einstaklingi sem ekki fær „rétt“ við-

brögð. Enda oft afstætt hvað rétt er. En samvinna heimilis og skóla er nauðsynleg og kom mikilvægi þess skýrt fram í þeim fyrirlestrum sem haldnir voru.

Það er yfirleitt einstakur kokkteill einkenna sem hver einstaklingur er

með, það er ekki það sama TS og TS. Það kom vel fram í fyrirlestrum um lyf og lyfjanotkun, fjölbreytileiki lyfjanna og hve mismunandi lyf hentuðu hverjum og einum. Hve mikið einstaklingar með TS hallast til notkunar deyfandi lyfja eins og alkóhóls og maríuana bendir til að viðkomandi einstaklingar hafi ekki náð að lifa með sínu TS einhverra hluta vegna. Hvort sem það er nú allt frá því í æsku og vegna uppeldis eða vegna skorts á réttri lyfjameðferð. Og ekki má gleyma því að hver einstaklingur verður að takast á við þá ábyrgð

sjálfur að vera með TS, sættast við það og lifa lífinu út frá því sem fullorðinn einstaklingur.

Í Bandaríkjunum eru til ráðgjafar

og meðferðarfulltrúar til þess að aðstoða fullorðna einstaklinga með TS. Fólk sem hefur sérþekkingu á TS. Hér á landi eru það eingöngu taugalæknar sem framkvæma greiningu og BUGL sem kemur til aðstoðar. En svo vex einstaklingurinn úr grasi og þarf að fara að fóta sig einn og óstuddur. Þá geta komið upp allt aðrar kringumstæður til þess að kljást við en voru til staðar í æsku og enginn til þess að leita til. Allt kerfið hér í kringum TS miðast við börn og unglinga en ekki fullorðna. Til dæmis treysta taugalæknar á Íslandi sér illa til þess að greina fullorðinn einstakling og ekki getur fullorðinn einstaklingur leitað til BUGL. Einu úræðin eru eiginlega sjálfstætt starfandi geðlæknar sem til eru í að setja sig inn í TS eða hafa áhuga á því. Mér vitandi eru engir með verulega þekkingu á því.

Það er ekki svo langt síðan farið var að greina TS á Íslandi að flestir með TS greiningu eru enn mjög ungir. En þeir eiga eftir að vaxa úr grasi og því mikilvægt að þekking á TS safnist saman á hendur einstaklinga sem gætu orðið stuðningur á fullorðinsárum. ♦

Um höfundinn

Bragi Halldórsson sótti alþjóðaráðstefnu TSA (Tourette Syndrome Association inc) sem haldin var í Alexandríu, Virginíu, USA, dagana 3. til 5. nóvember 2000.

TOURETTE FYRR OG NÚ

Fyrir meir en 100 árum skrifaði franskur taugalæknirinn Georges Gilles de la Tourette grein þar sem hann lýsti níu einstaklingum sem höfðu þjáðst af ósjálfráðum hreyfingum og hljóðum og áráttukenndum athöfnum eða hegðun frá unga aldri. Til heiðurs honum var síðan þessi samsetning hegðunar nefnd Gilles de la Tourette's Syndrome, en síðar meir kallaðist hún Tourettesyndrome (heilkenni) eða Tourettedisorder (röskun). En það er ekki aðeins nafnið sem hefur breyst í tímans rás. Sjálf skilgreining Touretteheilkennisins og skilningur okkar á því hefur einnig tekið miklum breytingum.

Upplýsingar af vefslóðinni
<http://www.tourettesyndrome.net/tourette.htm>

Líkami minn er undurfínt hljóðfæri

Líkami minn er undurfínt hljóðfæri sem englar himinsins og djöflar undirheima leika á til skiptis.

Pórbergur Þórðarson: Bréf til Láru.



Tourette heilkenni (TS) er sjúkdómur í miðtaugakerfi sem nefndur er eftir franska taugalækninum Georges Albert Edouard Brutus Gilles de la Tourette (1857-1904). Fyrr á öldum var oft talið að fólk sem þjáðist af taugasjúkdómum eins og TS væri á valdi einhverra yfirnáttúrulegra afla, og á þeim tímum hefðu þessar línur Þórbergs þótt góð lýsing á sjúkdómnum sem við í dag þekkjum sem TS. Meðal annars er til bók frá 1489 sem kallast „Malleus Maleficarum“ (Nornahamar) þar sem prestur er lýst sem þjáðist af hreyfi- og hljóðkækjum. Kirkjunnar menn á þeim tíma reyndu að lækna prestinn með því að hreinsa hann af illum anda (Aabech, 1996).

Það er ætlun mín á næstu blaðsíðum að stikla á stóru hvað varðar þær skýringar sem gefnar hafa verið á tilurð og orsökum TS á síðustu rúmum 100 árum.

Þegar rýnt er í sögubækurnar og lýsingar á þekktu fólki í mannkynssögunni skoðaðar, eru nokkrir einstaklingar sem líklega væru taldir vera með TS í dag. Þeirra á meðal er Claudíus, þriðji rómverski keisarinn, sem sýndi ýmsa kæki og áráttukennda hegðun (Burden, 1996). Wolfgang Amadeus Mozart hefur einnig verið talinn líklegur TS sjúklingur þar sem hann var með ýmsa hreyfi- og hljóðkæki. Að auki var klám og allskonar óþverri (scatology) mjög áberandi í bréfum sem hann skrifaði (Simkin, 1992). Condé prins, við hirð Lúdvíks fjórtánda, þurfti að setja upp í sig þá hluti sem voru næst hendi - þar á meðal gluggatjöld - til þess að kæfa ósjálfrátt gelt þegar konungurinn var



Haukur Örvar Pálmason
sálfræðingur á Fræðslumiðstöð Reykjavíkur.

viðstaddur (Robertson, 1989). Dr. Samuel Johnson einn merkasti menningarfrömuður Englendinga á 18. öld var talinn vera með TS og áráttu- og þráhyggju á mjög háu stigi. Samkvæmt lýsingum samtíðarmanna hans þurfti hann að framkvæma mjög flóknar athafnir er hann fór yfir þröskulda og snerti ósjálfrátt ákveðna hluti (Frankel, Cummings, Robertson, Trimble, Hill, & Benson, 1986).

Fyrsta lækisfræðilega lýsingin á TS hefur iðulega verið eignuð franska lækni Ítard og er frá árinu 1825. Ítard lýsti einkennum de Dampierre markgreifynju sem þjáðist af margvíslegum hreyfi- og hljóðkækjum. Áberandi meðal hljóðkækjanna voru ýmis dónaleg orð sem ekki þótti þar fínt að markgreifynja léti sér um munn fara (Devinsky, 1983).

Áhugi Gilles de la Tourette vaknar
Árið 1884 þegar Gilles de la Tourette var lækni við Salpétriére spítalann bað Jean-Martin Charcot yfirlækni hans hann um að flokka sjúkdóma sem einkenndust af hreyfitruflunum (movement disorders). Með þessu verkefni kviknaði áhugi Gilles de la Tourette á þeim sjúkdómi sem nú ber nafn hans. Þegar Gilles de la Tourette glímdi við þetta mikla verkefni las hann lýsingar manna í öðr-



Gilles de la Tourette kom fyrstur fram með lýsingu á heilkenninu og heitir það eftir honum.

um heimshlutum á óvenjulegum sjúkdómum (Lajonchere Nortz, & Finger, 1996).

Þar á meðal var grein um „Hina hoppandi Fransmenn í Maine“ (The Jumping Frenchmen of Maine) eftir George Beard. Í þessari grein lýsti Beard einstaklingum sem sýndu mjög ýkt viðbrögð við áreitum, voru með óvenjuleg hljóð og hermdu eftir hreyfingum (echopraxia) og hljóðum (echolalia). Beard hélt því fram að sjúkdómurinn væri ættgengur, líklegri til að hrjá karlmenn og fyrstu einkenna yrði vart í æsku.

Gilles de la Tourette fann tvær greinar til viðbótar sem lýstu svipuðum sjúkdómum og Beard hafði lýst.

Fyrri greinin var lýsing H.A. O'Brien's á Latah sem hann hafði komist í tæri við í Malasiu. Samkvæmt O'Brien einkenndist Latah af ýktum viðbrögðum við áreiti, eftiröpun á hreyfingum eða hljóðum sem fólk í kringum sjúklingana framkvæmdi og stundum sorakjafti (coprolalia, að segja ósjálfrátt dónaleg orð).

Seinni greinin var lýsing William Hammonds á Myriatchit sem hann komst í kynni við í Rússlandi. Fólkið sem þjáðist af Myriatchit sýndi svipuð einkenni og „Hinir hoppandi Fransmenn í Maine“ en þó virtust hljóðkækmir ekki vera til staðar.

Niðurstöður úr þessari samantekt hjá Gilles de la Tourette birtust í greininni Jumping, latah, myriachit í Archives de Neurologie (Paris) árið 1884

(Goetz & Klawans, 1982; Lajonchere et al., 1996). Í þessari grein hélt Gilles de la Tourette því fram að lýsingarnar hjá Beard, O'Brien, og Hammond ættu við sama sjúkdóminn. Gilles de la Tourette ákvað í framhaldinu að skrifa grein um þennan sjúkdóm og meðan hann vann að greininni hitti hann TS einstakling í fyrsta skipti.

Þessi grein birtist í Archives de Neurologie (Paris) árið 1885 og var kölluð „Étude sur une affection nerveuse caractérisée par de l'icoordination motrice, accompagnée d'écholalie et de coprolalie: Jumping, Latah, Myriachit (A Study of a Neurologic Condition Characterized by Motor Incoordination Accompanied by Echolalia and Coprolalia)“. Á íslensku væri heitið eitt-hvað í líkingu við Rannsókn á taugafræðilegu ástandi sem einkenndist af ósamhæfðum hreyfingum, bergmálstali og sorakjafti: Jumping, Latah, Myriachit (Lajonchere et al., 1996).

Í þessari grein frá 1885 lýsti Gilles de la Tourette níu sjúklingum, þar af hafði hann persónulega skoðað sex. Lýsingum á hinum þremur, þar á meðal hinni frægu markgreifynju de Dampierre, fékk hann frá öðrum læknum.

Gilles de la Tourette hélt því fram að sjúkdómurinn væri taugasjúkdómur sem einkenndist af hreyfi-

og hljóðkækjum, bergmálstali og sorakjafti. Gilles de la Tourette aðgreindi þennan sjúkdóm ekki frá Myriachit, Latah, eða „Hinum hoppandi Fransmönnum frá Maine“.

Lýsing Gilles de la Tourette á TS

Í lýsingu sinni talar Gilles de la Tourette um þrjú stig sjúkdómsins. Hreyfieinkenni birtast fyrst og þá oftast í andliti, sérstaklega að blikka augum, síðan færast einkennin frá andliti og í útlími. Þessar hreyfingar birtast skyndilega, eru mjög hraðar og framkvæmdar með stuttu millibili. Andlitskækir eru algengastir, einnig fylgja margvísleg hljóð eins og „hm“, „ouh“ og „ah“ en flóknar hreyfingar koma seinna í sjúkdómsferl-

inu. Bergmálstal bætist svo við hina margvíslegu hljóð- og hreyfikæki. Að mati Gilles de la Tourette var bergmálstal einna lífseigasta einkennið á sjúkómnum. Þriðji einkennaflokkurinn var að mati Gilles de la Tourette sorakjaftur sem hann áleit vera sjúklegt ástand (Goetz & Klawans, 1982; Shapiro, Shapiro, Bruun, & Sweet, 1978).

Gilles de la Tourette áleit að TS væri arfgengur, algengari hjá körlum heldur en konum, byrjaði í æsku og hefði lítil áhrif á greind. Hann hélt því enn fremur fram að eðli sjúkdómsins væri þannig að einkennin væru stigvaxandi og nýrri einkenni kæmu í stað eldri (Kolb & Whishaw, 1996; Wand, Matazow, Shady et al., 1993).

Greinar Gilles de la Tourette frá 1884 og 1885 voru mikið innlegg í flokkun sjúkdóma sem einkenndust af

hreyfitruflunum og mikilvægt framlag varðandi skilning á TS. Eftir að greinarnar birtust árið 1885 þá nefndi Charcot þennan sjúkdóm Tourette heilkenni (Tourette Syndrome) til heiðurs þessa vinnusama nemanda síns (Green & Pitman, 1990; Lajonchere et al., 1996).

Þrátt fyrir nákvæma lýsingu Gilles de la Tourette á eðli og orsökum TS þá hefur sjúkdómurinn verið þrætuepli á meðal vísindamanna. Frá lýsingu Itards á

de Dampierre markgreifynju til dagsins í dag hafa margar kenningar verið smíðaðar til þess að reyna að skýra TS. Áhrifum þessara kenninga á TS er hægt að skipta niður í nokkur tímabil sem hvert fyrir sig endurspeglar ríkjandi áherslur í vísindaheiminum á hverjum tíma (Kushner, 1999; Shapiro et al., 1978).

Fyrsta tímabilið

Fyrsta tímabilið náði frá því í kringum 1825 til aldamótanna 1900. Á þessu tímabili voru geðrænar sjúkdómar taldir vera arfgengir og læknað skoðuðu fjölskyldubakgrunninn til þess að finna skýringar sem gætu valdið hreyfi- eða hljóðkækjum. Á seinni hluta þessa

Gilles de la Tourette hélt því fram að sjúkdómurinn væri taugasjúkdómur sem einkenndist af hreyfi- og hljóðkækjum, bergmálstali og sorakjafti.

tímabils reyndi Gilles de la Tourette að skilgreina muninn á því sem hann kallaði maladie de tics (Tourette heilkenni) og öðrum taugasjúkdómum, ásamt því að fá gleggri mynd af fjölbreytilegri birtingarmynd sjúkdómsins. Georges Guinon og Édouard Brissaud gagnrýndi þá hugmynd Gilles de la Tourette að TS væri sérstakur sjúkdómur. Guinon hélt því fram að kækir væru ófgafull birtingarmynd móðursýki, Brissaud sagði hinsvegar að kækir væru ákveðin tegund af fettu-brettu göngulagi (chorea).

Árið 1892 birti G.M. Hammond mikilvæga grein í sögu TS, en að sama skapi lítið þekkt. Í þessari grein benti Hammond í fyrsta skiptið á að skemmdir í svæði heilabarkar sem stjórnar hreyfingum (motor cortex) og djúphnoðum (striatum) gætu orsakað TS.

Annað tímabilið

Annað tímabilið einkenndist af miklum sálfræðilegum áhuga og byrjaði stuttu fyrir aldamótin 1900 og náði fram til 1920. Þetta tímabil einkenndist af mjög svo frjóum vangaveltum um undirliggjandi sálfræðilegar orsakir sem höfðu áhrif á heilsu og persónuleika einstaklinga. Þessar vangaveltur, sem byggðar voru á klínískum athugunum og án nokkurs vísindalegs stuðnings, voru notaðar til að skýra orsakir TS og kækja. Á meðal áhrifamestu hugmyndanna á þessu tímabili var hugmynd Henry Meige og E. Feindels um að kækir orsökudust af því að einstaklingar hefðu ekki náð að venja sig af ungbarnaháttum sínum. Meige og Feindel lögðu ennfremur áherslu á hið tilfinningalega eða geðræna ójafnvægi sem lægi að baki kækjunum. Þannig að hinir margvíslegu og undarlegu kækir sem einkenna sjúkdóminn væru í raun spegilmynd af hinu furðulega hugarástandi sjúklingsins. Þrátt fyrir að hið sálfræðilega sjónarhorn á TS væri ríkjandi á þessu tímabili var líka hægt að finna vefrænar kenningar um orsakir sjúkdómsins. Ein helsta vefræna skýringin á TS á þessum tíma var sú að gigtarsjúkdómar gætu valdið kækjunum.

Þriðja tímabilið

Þriðja tímabilið var frá um 1920 til 1955 og einkenndist af áhuga sálkönnuðna á TS og kækjum. Sálkönnuðirnir reyndu ákaft að finna sérstakar persónuleikagerðir eða sálræn átök hjá TS sjúklingsum sem gætu skýrt kækina. Sálkönnuðir álitu að kækirnir væru táknrænt merki um undirliggjandi geðræna togstreitu hjá TS sjúklingsum og til þess að skilja hegðunina, sem var nauðsynlegt til að vinna á einkennunum, þurfti að leysa þessa geðrænu togstreitu.

Trúir sínum fræðilega uppruna þá nefndu sálkönnuðirnir þessa tímabils margvíslegar skýringar, eins og bælingu á atvikum í barnæsku, kynferðislega bælingu eða taugaveiklun fyrir þessari geðrænu togstreitu sem orsakaði TS.

Áhrifamestu kenningasmíðir þessa tímabils voru Sandor Ferenczi og Margaret Mahler. Ferenczi hélt því fram að allir kækir væru til komnir vegna bældrar kynhvatar. Þessi kenning Ferenczi er mjög athygliverð, þó ekki væri fyrir áðrar sakir en að hann hitti aldrei TS sjúkling, og byggði kenninguna á lýsingu á sjúklingsi hjá Meige og Feindel. Mahler hélt því hinsvegar fram að lífrænar þættir gerðu einstaklinginn viðkvæman fyrir tilfinningalegum og sálflfræðilegum (psychodynamic) öflum. Mahler hélt því ennfremur fram að kækir kæmu aðeins fram hjá börnum sem upplifðu mjög bælda sálræna togstreitu innan fjölskyldunnar.

Sumir sálkönnuðir vísuðu til vefrænna þátta er þeir reyndu að útskýra orsakir TS. Þessir vefrænu þættir einkenndust af kynferðislegri spennu í vöðvum eða tilviljunarkenndum hreyfingum sem leiðir til vefrænnar taugaveiklunar í stoðkerfi líkamans.

Helstu andstæðingar sálkönnuðanna á þessu tímabili voru geðlæknar sem aðhylltust vefrænar skýringar á TS. Þeir héldu því fram að kækir væru afleiðing af sýkingum og væru þar af leiðandi vefrænir frekar en sálrænir. Þeirra á meðal var Erwin Straus sem hélt því fram að kækir væru tilkomnir vegna sýkinga í ennisholum, hálskirtlum eða lungum.

Fjórða tímabilið

Fjórða tímabilið einkenndist af rannsóknnum á stórum hópum sjúklunga og yfirliti á þeim fræðum sem til voru um TS. Sem dæmi má nefna mikla rannsókn sem E. Torup framkvæmdi árið 1962. Torup rannsakaði 237 börn sem höfðu verið meðhöndluð vegna kækja á árunum 1946 og 1947 á barnadeild og barnageðdeild ríkisspítalans í Kaupmannahöfn.

Mikilvægt framlag á þessu tímabili var grein Serge Lebovici, Les Tics chez l'Enfant, þar sem hann rakti skilgreiningar og staðhæfingar sem lutu að greiningu, uppruna og meðferð á kækjum frá því á 19. öld fram til 1951. Lebovici var sálkönnuður sem viðurkenndi að skýringar sálkönnuðna á kækjum og eðli þeirra væri ekki fullnægjandi. Hann áleit að kækir væru eitthvað meira en birtingarmynd sálrænnar togstreitu. Hann víðraði þann möguleika að kækir væru sálílkamlegs eðlis og enduspegluðu víðtæk sálræn- og hreyfi (psychomotor) vandamál.

Mikilvægar niðurstöður hvað varðar vefrænar skýringar á TS komu frá krufningum sem J.L. Claus og K. Balthasar framkvæmdu árið 1950. Samkvæmt þeirra niðurstöðum þá röðuðust taugafrumur í botnhnoðum (striatum) TS sjúklunga óvenju þétt. Það var sem þroskaferli botnhnoða í TS sjúklingsum hefði stöðvast og frumurnar líktust því sem sést í botnhnoðum ungbarna.

Fimmta tímabilið

Árangur af notkun lyfsins Haldol (haldoperidol) árið 1961 í meðferð á TS ásamt mikilvægum uppgötvunum í sambandi við efnafræði taugafrumna ýttu undir áhuga á vefrænum skýringum á TS á seinni hluta 7. áratugarins. Fimmta tímabilið einkenndist þar af leiðandi af notkun lyfja í meðferð á geðrænum sjúkdómum og kækjum. Tengslin á milli taugaboðefnisins dopámin og djúphnoðukjarna (basal ganglia), Parkinsons sjúkdóms og annarra hreyfisjúkdóma leiddu til kenningasmíða, tilrauna og klínískra rannsókna og uppgötvana í sambandi við hreyfisjúkdóma. Þessi framþróun leiddi af sér að fleiri TS sjúklingsar voru greindir, og í rauninni mun fleiri en fræðimenn

Þrátt fyrir mikla vitneskju og fjölda rannsókna á TS er enn margt óljóst varðandi orsakir sjúkdómsins.



Af mörgum er talið að Mozart hafi verið með Tourette, þótt sjálfsgagt sé ekki hægt að sanna það.

höfðu gert sér í hugarlund að væri til.

Eftir þessar uppgötvanir á 7. áratugnum snéru vísindamenn í Norður Ameríku og Bretlandi sér aðallega að vefrænum skýringum er þeir reyndu að skýra eðli og orsakir TS. Í Frakklandi var hugmyndafræði sálkönnuða hins vegar lífseig á meðal vísindamanna. Þeir samt sem áður viðurkenndu að taugaboðefni spiluðu stóra rullu í orsökum kækja. Frakkarnir álitu að skoða bæri kækina út frá mörgum sjónarhornum, þar sem taka þyrfti tillit til menningarlegra, félagslegra, geðrænna, sálrænna og taugafræðilegra þátta þegar að TS sjúklingar væru meðhöndlaðir (Kushner, 1999; Shapiro et al., 1978).

Eins og sjá má af þessu stutta yfirliti þá hefur TS verið þrætuepli og uppspretta margvíslegra rannsókna í meira en öld. Þrátt fyrir mikla vitneskju og fjölda rannsókna á TS er enn margt óljóst varðandi orsakir sjúkdómsins. Það má eiginlega segja að niðurstöður

rannsókna sem vísindamenn hafa unnið fram til dagsins í dag séu að vissu leyti svipaðar því að opna öskjuna hennar Pandóru. En í stað þess að hleypa út öllum heimsins plágum þá vakna sífelld fleiri spurningar með hverri nýrri uppgötvun vísindamanna. Því er útlit fyrir að TS komi til með að sjá vísindamönnum fyrir efni til að rannsaka og deila um á næstu árum og áratugum. ♦

Um höfundinn

Kláraði framhaldsnám í taugasálfræði við Kaupmannahafnarháskóla og lokaverkefnið var taugasálfræðileg rannsókn á börnum með Tourette.

Heimildaskrá

Aabech, H.S. (1996) Tic Tilstander og Tourette Syndrome. Medicinsk Aarbog. Munksgaard: København.

Burden, G. (1996). The Imperial Gene. [On-line]. Available: www.mentalhealth.com/mag1/p5mtor1.html

Devinsky, O. (1983). Neuroanatomy of Gilles de la Tourette's Syndrome: Possible Midbrain Involvement. Arch Neurol., 40, 508-514.

Frankel M., Cummings, J.L., Robertson, M.M., Trimble, M.R., Hill, M.A., and Benson D.F. (1986). Obsessions and Compulsions in Gilles de la Tourette's Syndrome. Neurology, 36, 378-382.

Goetz C.G. and Klawans, H.L. (1982). Gilles de la Tourette on Tourette Syndrome. In A.J. Friedhoff and T.N. Chase (Eds.). Gilles de la Tourette Syndrome (pp. 1-16). Raven Press: New York.

Green, R.C., and Pitman, R.K. (1990). TS and OCD: Clinical Relationship. In M.A., Jenike, L., Baer, and W.E., Minichiello (Eds.). Obsessive-Compulsive Disorders: Theory and Management 2nd ed. (pp. 61-75). St. Louis: Mosby-Yearbook.

Kolb, B. and Wishaw, I.Q. (1996). Fundamentals of Human Neuropsychology, 4th ed. New York: W.H. Freeman and Company.

Kushner, H.I. (1999). A Cursing Brain? The Histories of Tourette Syndrome. Cambridge: Harvard University Press.

Lajonchere, C., Nortz, M. and Finger, S. (1996). Gilles de la Tourette and the Discovery of Tourette Syndrome. Archives of Neurology, Vol. 53, June 1996, 567-574.

Robertson, M.M. (1989). The Gilles De La Tourette Syndrome: The Current Status. British Journal of Psychiatry, 154 147-169.

Shapiro, A.K., Shapiro, E.S., Bruun, R.D., and Sweet, R.D. (1978). Gilles de la Tourette Syndrome. Raven Press: New York.

Simkin, B. (1992). Mozart's Scatological Disorder. British Medical Journal, Vol. 305; 1563-1567.

Wand R.R., Matzow, G.S., Shady, G.A., Furer, P., and Staley, D. (1993). Tourette Syndrome: Associated Symptoms and Most Disabling Features. Neuroscience and Behavioural Reviews, vol. 17, pp. 217-275.



ER TOURETTE EKKI SJALDGÆFT?

Tourette er ekki sjaldgæf röskun, heldur líklega ein sú algengasta, og ein sú mest vangreinda, misgreinda, eða misskilda röskun sem sýnir sig á unga aldri. Lengi vel birtu TSA (Bandarísku Tourettesamtökin) þá staðreynd um tíðni sjúkdómsins að Tourette væri að finna í 1 af 10.000 einstaklingum, en nú eru vísbendingar um að 2 til 3 af hverjum 100 börnum eða unglingum hafi eitthvert form þessarar víðfeðmu röskunar.

Upplýsingar af vefslóðinni <http://www.tourettesyndrome.net/tourette.htm>

Dýrindis pönnukökur

Tengiliður okkar á Akureyri er Aðalheiður Kjartansdóttir og síminn hjá henni er 461-2990.

Í vor kom fyrirspurn frá móður á Akureyri um hvort ekki væri mögulegt að koma á fundum á Akureyri fyrir foreldra barna með Tourette heilkenni. Okkur í stjórninni fannst þetta áhugavert og úr varð að við höfðum samband við þessa ágætu konu fyrir norðan.

Ákveðið var að einn úr stjórninni færi norður og sæti fyrsta fundinn með henni.

Laugardaginn 10. nóvember 2001 var fyrsti fundur Tourette-samtakanna haldinn á Akureyri. Við sem stóðum að þessum fundi lögðum af stað með autt blað. Höfðum enga hugmynd um hversu margir kæmu eða hvort það kæmi yfirleitt einhver.

Rétt fyrir kl. 13 komum við okkur fyrir í húsnæði Þroskahjálpar í Kaupangi, með dýrindis pönnukökur, kaffi og gos.

Ekki leið á löngu uns fyrsti fundargesturinn kom. Við þóttumst góð með okkur að fá a.m.k. einn á fundinn en viti menn, stuttu seinna var „salurinn“



Þessi fyrsti fundur á Akureyri tókst eins og áður sagði mjög vel og fundargestir voru á einu máli um að halda áfram að hittast

þétt setinn og pönnukökurnar gómsætu hurfu ein af annarri.

Á fundinn komu bæði foreldrar barna með TS og fullorðnir einstaklingar með TS sem var mjög ánægjulegt því þeir gátu sagt okkur foreldrunum hvernig þeim gekk að komast í gegnum barnæskuna og unglingsárin sem reynast mörgum með TS erfiðir tímar.

Þessi fyrsti fundur á Akureyri tókst eins og áður sagði mjög vel og fundargestir voru á einu máli um að halda áfram að hittast enda er það mikill stuðningur fyrir foreldra barna með TS að hitta aðra foreldra, tala saman um börnin, skólamálar og allt hitt sem við glímum við daglega.

Tengiliður okkar á Akureyri er Aðalheiður Kjartansdóttir og síminn hjá henni er 461-2990. ♦



Á fundinn komu bæði foreldrar barna með TS og fullorðnir einstaklingar með TS.

Meðferð Tourette með Botox sprautum

Höfundar greinar sem fjallar um rannsóknina komust að þeirri niðurstöðu að Botox sprautur séu góð og örugg meðferð við kækjum og spennutilfinningu eða óróleika á undan kækjum.



Botúlíneitur er myndað af bakteríunni clostridia botulinum og getur t.d. borist í fólk við neyslu matvæla sem ekki hafa verið niðursoðin á fullnægjandi hátt. Botúlín hefur mjög öflug eituráhrif í taugakerfi manna og veldur útbreiddri vöðvalömun og dauða. Þetta er öflugasta eitur sem menn þekkja. (1). Með því að sprauta mjög litlum skammti af því í vöðva hefur hins vegar reynst unnt að meðhöndla ákveðna taugasjúkdóma sem hafa í för með sér miklar ósjálfráðar hreyfingar. Í höndum lækna sem hlotið hafa sérstaka þjálfun í að veita þessa meðferð hefur árangur í mörgum tilvikum verið mjög góður og meðferðin hefur þólast vel.

Þessi meðferð var reynd hjá 35 einstaklingum með kæki, 30 körlum og 5 konum, á aldrinum 8 til 69 ára. Af þeim voru 34 með Tourette sjúkdóm (TS), en einn uppfyllti öll greiningarskilmærki fyrir TS að því undanskildu að hann var eldri en 21 árs þegar kækir hans byrjuðu. Kækirnir höfðu að jafnaði staðið í 15 ár þegar meðferðin var hafin. Botox (botúlíneitur í lyfjaformi) var sprautað í vöðva fólksins á sjúkrahúsi í Houston í Texas í Bandaríkjunum. Oftast var sprautað í vöðva í hálsi og augnalokum. Tuttugu og níu fannst meðferðin draga úr kækjunum, þar af tuttugu og þremur verulega. Tuttugu og einum fannst meðferðin draga úr spennu eða óróleika á undan kækjum. Fimm losnuðu alveg við kæki þar sem lyfinu var sprautað og entust áhrifin í meira en eitt ár. Ekki komu fram alvarlegar aukaverkanir af meðferðinni, en nokkrir af þeim sem meðhöndlaðir



Dr. Sigurður Thorlacius
sérfræðingur í heila-
og taugasjúkdómum

voru fundu fyrir máttleysi í vöðvum í eina til þrjár vikur og einn fékk ógleði og uppköst einn dag. Höfundar greinar sem fjallar um rannsóknina komust að þeirri niðurstöðu að Botox sprautur séu góð og örugg meðferð við kækjum og spennutilfinningu eða óróleika á undan kækjum (2). Það verður þó að túlka niðurstöðurnar varlega. Þessi rannsókn var opin, þ.e. árangur hjá þeim sem fengu Botox sprautur var ekki borinn saman við samanburðarhóp (sem annað hvort hefði ekki fengið neina meðferð eða sprautur án virka efnisins, Botox). Auk þess er þetta sérhæfð og mjög dýr meðferð, þannig að ekki er líklegt að hægt yrði að beita henni sem fyrstu meðferð við TS - áður yrði í hverju tilviki fyrir sig að reyna einfaldari og ódýrari meðferð. Af niðurlagi framangreindrar greinar verður ráðið að tvíblind samanburðarrannsókn með lyfleysu (platlyfi, placebo) verði framkvæmd (2). Það verður forvitnilegt að sjá niðurstöður þeirrar rannsóknar. ♦

Heimildir:

1. John G. Bartlett. Botulism. Cecil Textbook og Medicine (ritstjórar Lee Goldman og J. Claude Benett): 1673-1674. W.B. Saunders Company, 2000.
2. Carolyn H. Kwak, Philip Hanna, Joseph Jankovic. Botulinum toxin in the treatment of tics. Archives of Neurology 2000;57:1190-1193.

Las Andrésblöð á handahlaupum

„En eftir tókurnar á myndinni fékk ég svolítið kækjakast. Það er eins og það haldist niðri í mesta stressinu, en kemur fram eftir að álaginu er lokið.“

Ugla Egilsdóttir er afar hæfileikarík fimmtán ára stúlka. Hún var útnefnd til Edduverðlaunanna sem besta leikkona ársins í aðalhlutverki fyrir leik sinn í kvikmyndinni Mávahlátri. Og hún er með Touretteheilkenni. „Ég var greind með Tourette í fimmta bekk, en ég hef haft einkennin frá því að ég var svona fimm ára,“ segir Ugla og lýsir þeim þannig: „Einu sinni var til dæmis komið gat á annan sandalann minn af því að ég þurfti alltaf að renna fætinum eftir gangstéttinni á ákveðinn hátt. Þegar þessi einkenni fóru að verða kækir, sem voru ekki allir neitt voðalega fallegir og sumir jafnvel sársaukafullir eins og sá kækur að ranghvolfa í mér augunum, fór pabba að gruna að þetta væri Tourette. Þá fór ég í greiningu sem var svona hæfnispróf með tölur og bolta og ég þurfti að svara alls konar spurningum.“ Og Ugla fékk líka að svara margs konar spurningum um Tourettinn sinn þegar ritnefndin tók hana tali.

Einkennin magnast sé þeim veitt athygli

Ugla segir að sér hafi aldrei þótt það neitt tiltökumál að hafa Touretteheilkenni og fjölskyldan hafi líka tekið einkennunum með stakri ró. „Ég held að einkennin magnist rosalega þegar þeim er sýnd of mikil athygli. Fjölskyldan veitti einkennum mínum aldrei neina sérstaka athygli. Það eru t.d. geðlæknar í fjölskyldunni sem óskuðu mér til hamingju með Tourettinn. Þeim fannst þetta svo skemmtilegt. Það er bara ákveðið viðhorf í fjölskyldunni minni að fólk er skrítið og það er bara gaman. Þetta er fínt viðhorf og mér fannst



aldrei neitt að mér þó að ég hefði Tourette. Aðrir í fjölskyldunni eru náttúrulega líka með kækki og allavega maníur og þetta er afskaplega skrítið fólk, en enginn annar hefur verið greindur með Tourette,“ segir Ugla, alvarleg og íbyggjin í senn.

Einkenni hennar hafa brotist út á margbreytilegan hátt eins og annarra sem eru með Tourette. „Á tímabili var ég alltaf að handahlaupum, ég fór yfir götuna á handahlaupum! Á þessum tíma var ég sílesandi Andrésblöð - las örugglega 70.000 blöð - og ég las þau á handahlaupum,“ segir Ugla og sýnir okkur þessa nýstárlegu lestraraðferð sem varð til þess að hún varð mjög góð í handahlaupum eins og hún sýnir reyndar í Mávahlátri. „Fólki finnst ég oft skrítin á marga fleiri vegu en Tourettinn svo að hann truflar mig ekki mikið. En sumt er vont eins og þegar maður fær krampakæki og kreppist allur. Það er vont og ég er alltaf með vöðvabólgu.“

Einkennin fara þó alltaf minnkandi að sögn Uglu. Enn er hún samt með smákæki sem fáir taka eftir. „En eftir tókurnar á myndinni fékk ég svolítið kækjakast. Það er eins og það haldist niðri í mesta stressinu, en kemur fram eftir að álaginu er lokið. Þegar ég var að leika Öggu fann ég aldrei fyrir neinu.



Ugly Egilsdóttir

Fólk hélt að ég væri komin með flogaveiki af því ég var að lemja mig í hausinn. En það þurfti ekkert að vera hrætt því ég var bara með smá kækjauppistand.

Ég gat meira að segja látið fólk ganga hægra megin við mig í tókunum, en það get ég annars aldrei.“ Ugly lýsir tilfinningu sinni hægra megin í líkamannum þannig að það sé eins og sá hluti líkamans sé næmari. „Ég er oft að reyna að lýsa þessu fyrir sjálfri mér. Stundum finnst mér eins og það sé kaldara eða eins og þetta sé einhver skel sem maður er hræddur við að sé snert.“

Þrátt fyrir að kækirnir létu Ugly að mestu í friði meðan á tókum stóð var hún samt með eitt kækjauppistand eins og hún orðar það. „Ég var búin að bíða svolítið lengi og borða nammi eins og ég gerði í gegnum allar tókurnar og er kannski ekkert voðalega sniðugt,“ segir hún og hlær. „Og þá fékk ég smá kæki. Enginn hafði séð mig svona áður og þá varð fólkíð hrætt og það var hringt í mömmu sem kom brunandi að sækja mig. Fólk hélt að ég væri komin með flogaveiki af því ég var að lemja mig í hausinn. En það þurfti ekkert að vera hrætt því ég var bara með smá kækjauppistand.

Fékk taugasjúkdóma á heilann

Ugly hafði asma og tók asmalyf þegar hún var lítil og þegar kækirnir byrjuðu lá beint við að gruna asmann um að hafa tekið sig upp enda fór hún að gefa frá sér alls kyns soghljóð. „Þá var farið með mig til jurtaalæknis sem sagðist ekki heyra að neitt væri að öndunarfærnum. Samt var ég látin drekka ógeðslegt te á hverjum morgni. Ég er nú ekki minnst matvanda manneskja í heimi svo það átti að setja lakkrís út í þetta til að bragðbæta það. Pabbi valdi náttúrlega eina vonda lakkrísinn sem ég hef nokkru sinni smakkað. Hann var keyptur í jurtabúðinni og þeir eru yfirleitt góðir og ég elska lakkrís - en þetta var vont!!! Það tólk hálf tíma, klukkutíma á hverjum morgni að koma þessu ofan í mig. Svo var þetta bara Tourettinn,“ segir Ugly og hryllir sig við tilhugsunina um þessa misheppnuðu lyfjagjöf. „Þegar ég hugsa tilbaka held ég að ég hafi haft ýmislegt sem tengist Tourette. Það hefur farið batn-

andi, en ennþá get ég ekki komið við ost. Ég get ekki snert hann. Ég hata ost - það er bara sjúklegt hatur. Á tímabili var ég svo slæm að ég spurði fólk hvort það væri nokkuð ostur t.d. í súkkulaðikökum eða hnetum sem það var að bjóða mér. Ég hefði sko drepíð manneskju ef það hefði verið farið í kringum mig með þetta. Svo var alltaf eitthvað ritúal í kringum það að fara á klósett. Þó að ég sé ekki hreinlátasta manneskja í heimi, ég er svona frekar mikil subba, þá var þetta alltaf eins með klósettferðirnar. Ég fór stundum svona fimmtán sinnum á kvöldin. Þetta var slæmt í tímabilum, en lagaðist svo. Svo var ég líka ótrúlega manísk stundum. Ég fékk eitthvað á heilann t.d. goðafræðina. Þá gat ég ekki hugsað um neitt annað heldur varð bara að kunna öll Eddukvæðin utanbókar.“

Ugly segist meira að segja hafa fengið taugasjúkdóma á heilann og því hefur hún lesið sér talsvert til um þá. „Ég skil einkenni þeirra svolítið betur eftir að hafa lesið þetta, en mér finnst þetta aðallega bara svo skemmtilegt.

Við mamma fórum að hlusta á Oliver Sachs þegar hann kom hingað um árið. Mér fannst hann frábær þó að ég skildi auðvitað ekki allt sem hann var að segja, ég var svona ellefu, tólf ára.“

Nauðsynlegt að hafa húmor fyrir þessu

Ugla er ekki hrifin af lyfjagjöf við Touretteheilkenni, en segist að sjálf-sögðu aðeins geta talað fyrir sjálfa sig. „Frændur mínir, geðlæknarnir, hafa verið svolítið í taugasjúkdómafræðum líka og þeir lögðu ofsalega áherslu á að vera ekki að veita þessu mikla athygli. Ég er líka svo heppinn að fjölskylda mín er frekar afslöppuð. En ég var einu sinni í sveit og var að passa fimm ára stelpu. Kækirnir voru ekkert miklir, en það getur verið erfitt að útskýra þá fyrir litlum krökkum svo að ég var alltaf send inn í herbergi til að gera kækina. Þá varð ég svo slæm að það endaði með að pabbi og mamma þurftu að koma að sækja mig því ég var alla daga inni í herbergi í kækjakasti. Foreldrar mínir reyndu þess vegna að taka eins lítið eftir þessu og þau gátu og þá var ég miklu skárrí. Þau eru heldur ekki mikið fyrir lyf því þetta er svona antropósófista-fjölskylda. Ég er hrædd við að taka lyf af því að Tourettinn er svo stór partur af sjálfri mér og mér finnst þetta bara allt í lagi. Mér finnst þetta vera partur af persónuleika mínum.“

Ugla hefur ótrúlega þroskuð viðhorf gagnvart heilkenninu og hvað áhrif það hefur haft á líf hennar og þroska. „Allt sem gerist í æsku hefur auðvitað áhrif á einstaklinginn,“ segir hún, „en ég var aldrei neitt ósátt við þetta og var bara í svaka kynningarstarfsemi. Á tímabili byrjaði ég alltaf á að segja frá Tourette þegar ég hitti nýtt fólk. Því var bara vel tekið og ég hló með þegar hlegið var að þessu. En mér fannst þetta líka fyndið og ég meina - þetta er fyndið, maður getur ekkert neitað því. Krakkirnir föttuðu fljótlega að ef þau gerðu eitthvað gat það orðið að kæk hjá mér. Þau gerðu þá ýmsar skrítnar geiflur og

sögðu svo kannski nafnið á kennarnum á eftir og það setti í gang svona kæk hjá mér. Ég held að það sé nauðsynlegt að hafa húmor fyrir þessu því þetta er eitthvað sem er inni í heilanum og það magnast upp þegar manni líður illa. Ég veit um nokkra krakka með Tourette, en hef aldrei talað við neinn annan með Tourette því það er eins og þetta eigi að fara svo leynt og megi ekki segja frá því.“

Tourette er bæld orka

Ugla segist hafa mætt ágætum skilningi kennara og starfsfólks í skólum, en lítið hafi á Tourettinum borið nú í síðustu bekkjum grunnskólans. „Ég man eftir því að hafa þurft að tala við einn kennarann sem alltaf kom hægra megin að mér og lagði höndina á hægri öxl mér þegar hann var að útskýra eitthvað. Hann hætti strax að gera þetta þegar ég var búin að segja honum að það mætti ekki koma við mig hægra megin og samskipti okkar urðu mun betri. Ef ég til dæmis var ekki búin að læra heima var það ekkert mál,“ segir hún og tístir í henni hláturinn. „En það getur verið erfitt að vera inni í kennslustund. Maður bælist allur niður. Þarf að læra eitthvað sem er fyrir framan mann, en hefur kannski ekki alveg einbeitinguna í það. Ég hef einu sinni þurft að fara heim úr skólanum vegna þess.“

Einbeitingarörðugleikar á stundum hafa þó ekki fælt Uglu frá námi og nú stefnir hún á menntaskóla og síðan leiklistarskóla. Hún hefur engar áhyggjur af því að Tourettinn muni há henni í framtíðinni. „Þetta fer alltaf minnkandi eftir því sem maður nær betri tókum á sjálfum sér og hugsun sinni. Maður skilur þetta betur með aldrinum og þegar maður skilur það betur þá minnkar það. Ég held að ég viti um leikara sem eru með

Tourette sem enginn hefur hugmynd um af því að þegar fólk er í leiklist og er að beina orkunni að einhverju ákveðnu koma engir kækir. Ég held að Tourette sé einhvers konar bæld orka. Ég fæ ekki einkennin ef ég fæ útrás í



Ugla Egilsdóttir

Ég held að fólk ætti að hjálpa börnum að beina orkunni á aðrar brautir og senda þau t.d. í leiklist frekar en að gefa þeim lyf. Eða ekki senda þau heldur leyfa þeim að gera það sem þeim finnst skemmtilegt.

einhverju öðru. Ég held að fólk ætti að hjálpa börnum að beina orkunni á aðrar brautir og senda þau t.d. í leiklist frekar en að gefa þeim lyf. Eða ekki senda þau heldur leyfa þeim að gera það sem þeim finnst skemmtilegt. Maður hefur nefnilega voðalega litla kæki á meðan,“ segir þessi káta og klára stúlka sem er svo ánægð með Tourettinn sinn. Og enn og aftur vill hún undirstrika að auðvitað þekki hún þetta ekki nema út frá sjálfri sér og vilji því ekki alhæfa þó að hún hafi ákveðnar skoðanir. ◆

Um Þjónustusetur líknarfélaga

Þjónustusetur líknarfélaga

Hátúni 10b, 9. hæð
105 Reykjavík
Sími 551 7744 - Fax 551 4580
Netfang: setur@vortex.is

Þjónustusetur líknarfélaga var stofnað í upphafi árs 1999 og eru aðildarfélög setursins í dag þessi:

Parkinsonsamtökin á Íslandi
LAUF Landssamtök áhugafólks um flogaveiki
Samtök sykursjúkra
Félag nýrnasjúkra
Tourettesamtökin
Umsjónarfélag einhverfa
Málbjörg
Einstök börn
Mígrensamtökin

Stjórn Þjónustuseturs líknarfélaga skipa um þessar mundir eftirtaldir aðilar:

Jón Jóhannsson formaður
Friða Bragadóttir
Eiríkur Þorláksson
Kolbeinn Pálsson
Dagfríður Halldórsdóttir
María Pétursdóttir
Björn Tryggvason

Framkvæmdastjóri Þjónustusetursins er Jón S. Guðnason og starfsmaður þess er Anna Guðmundsdóttir.

Við um heim gegna líknarfélög mjög viðamiklu og nauðsynlegu hlutverki. Í þeim starfar fjöldi fólks sem hefur að leiðarljósi að gæta hagsmuna sinna skjólstæðinga. Sem dæmi má nefna að stuðla að rannsókn-um á ýmsum sjúkdómum, standa fyrir tækjakaupum til lækninga, og ekki síst að efla fræðslu um sjúkdómanna og vandamálin sem þeim fylgja. Líknarfélögin stuðla þannig að auknum lífsgæð-um sinna hópa og vinna gegn fordómum í garð síns fólks.

Líknarfélög á Íslandi hafa unnið mikið starf í þessum efnum, en þeim er yfirleitt þröngur stakkur sniðinn. Það sem gert er á vegum líknarfélaganna er oftast nær unnið utan venjulegs vinnu-tíma í sjálfboðavinnu af sjúklingunum sjálfum, áhugafólki í hópi aðstandenda, fagaðilum og sérfræðingum. Erfitt hefur því reynst að halda uppi nauðsynlegri reglubundinni þjónustu og starfi og hefur í raun verið fjárhagslega ofviða þess-um félögum.

Forsagan að stofnun setursins er sú að forsvarsmenn nokkurra líknarfélaga komu saman árið 1998 og ákváðu að stefna að sameiginlegri aðstöðu. Þáverandi ráðherrar heilbrigðis- og trygginga-mála og fjármála, tóku þessum hug-myndum formanna félaganna vel og lof-uðu liðsinni. Heilbrigðisráðherra hafði forgöngu um málið og í janúar 1999 fluttu fyrstu félögin í húsnæði að Tryggvagötu 26, 4. hæð. Stofnað var fé-lag um sameiginlegan rekstur þeirra sem fékk heitið Þjónustusetur líknarfélaga. Í desember árið 2000 fluttist starfsemi set-ursins síðan að Hátúni 10b, 9. hæð, þar sem það er nú.

Markmiðið með stofnun setursins



var að reka skrifstofuhúsnæði fyrir félög-in og samnýta þjónustu og tæki og með því ná hámarksnýtingu á því fjármagni, sem þessi félög fá frá opinberum aðilum og öðrum styrktaraðilum og geta þannig veitt skjólstæðingum félaganna mun betri þjónustu og hagsmunagæslu en áður. Þjónustusetur fjármagnar rekstur húsnæðis og tækja og laun starfsmanna. Það helsta sem miðað var að í þessum sameiginlega rekstri:

- Opin skrifstofa daglega
- Sameiginleg símsvörun
- Samnýting á ýmsum tækjum
- Bókhalds- og ritaraþjónusta
- Ráðgjöf og aðstoð við útgáfumál
- Sértek félags- og fjölskylduráðgjöf
- Aukin fræðslu- og kynningarstarfsemi félaganna
- Öflugri hagsmunagæsla sem leiðir til meiri lífsgæða

Nú er skrifstofa Þjónustusetursins opin daglega frá kl. 13 til 17 og sér starfsmaður þá um símsvörun, sinnir bókhalds- og ritarastörfum, og sér um ýmislegt sem stjórnarmeðlimir hinna einstöku félaga þurftu áður að sinna, svo sem félagaskráningu, afgreiðslu á bæk-lingum og útlánnum á bókum og mynd-böndum, útsendingu fréttabréfa o.fl.

Ofantaldar upplýsingar eru úr kynn-ingarbæklingi Þjónustusetursins. ♦

Mér þykir bara vænt um Tourettið mitt

Svo fæ ég stundum áhyggjuköst og það er ábyggilega partur af Tourettinu líka.

Víðir Alexander Jónsson er tíu ára gamall strákur með Touretteheilkenni. Hann var tekinn tali á dögunum um einkennin og hvað honum finnst um að vera með Tourette.

Hvað veistu um Touretteheilkenni?

Það er taugasjúkdómur sem maður fær kæki af.

Hvernig kæki hefur þú haft?

Bara allskonar kæki. Til dæmis kæki í andlitinu, augnkæki, blikka mikið augunum, hljóðkæki þar sem ég geri einhver hljóð og kæki þar sem maginn spennist og axlirnar kippast til og ég anda fast út.

Hvernig líður þér þegar þú þarft að gera einhvern kæk?

Þetta er bara eitthvað sem ég verð að gera.

Hvað gerist ef þú reynir að halda aftur að þér?

Þá verð ég bara samt að gera það. Það er vont að halda því niðri. En sumir kækir eru óþægilegir og ef ég fæ mikla kæki í andlitið þá fæ ég oft höfuðverk.

Færðu frekar kæki á einum tíma en öðrum?

Já ég fæ til dæmis frekar kæki þegar ég heyri talað um þá.

Heldurðu að þú hafir einhver fleiri einkenni sem geti fylgt Tourettinu?

Já eins og að spyrja oft sömu spurninganna, vera alveg viss um allt og svo var



ég rosalega lyftuhræddur en ég er ekkert lyftuhræddur lengur. Svo fæ ég stundum áhyggjuköst og það er ábyggilega partur af Tourettinu líka.

Hvað finnst þér um að vera með Tourette?

Mér finnst það bara allt í lagi.

Finnst þér það ekkert trufla þig neitt?

Nei, nei og mér þykir bara vænt um Tourettið mitt af því ég er búinn að hafa það svo lengi. Ég vil ekki losna við það. Ef ég myndi losna við Tourettið þá myndi mér bara vanta eitthvað í mig.

Hvernig gengur þér í skólanum?

Bara vel en stundum gengur mér illa að einbeita mér.

Hvað er skemmtilegast í skólanum?

Það er skemmtilegast í ensku en svo er líka skemmtilegt í myndmennt og svo fæ ég að fara til Írisar í listþjálfun og þar er ég að föndra allt mögulegt og teikna.

Hvers vegna ferðu í listþjálfun?

Kannski vegna þess að mér finnst svo gaman að teikna og föndra og kannski vegna þess að ég er með Tourette.

Spyrja krakkarnir í skólanum þig stundum út í kækina?

Nei þau þæla voða lítið í þessu en ég er ekki með mikla kæki í skólanum.

Verðurðu stundum reiður í skólanum?

Já.

Hvað gerist ef þú verður reiður í skólanum?

Þá langar mig til að drepa einhvern.



En varla gerirðu það?

Nei, auðvitað ekki.

En þegar þú verður reiður í skólanum eða líður illa, hefurðu eitt-hvað athvarf, einhvern sem þú getur farið og talað við?

Já skólástjórann, ég fer tildæmis bara

og tala við skólástjórann ef ég verð reiður við einhvern kennara. Svo tala ég líka við Írisi (listmeðferðarfræðing), það er hægt að tala um allt við hana.

Nærð þú að róa þig niður við að tala við skólástjórann eða Írisi?

Já yfirleitt næ ég því.

Hvað ertu að gera fyrir utan skólann?

Ég er að læra á píanó og svo er ég í skátunum og það er rosalega skemmtilegt. Þar erum við í allskonar leikjum, og leysum ýmis verkefni.

Ertu búinn að vera lengi að læra á píanó?

Já þetta er fjórði veturinn minn.

Er gott að spila á píanóið?

Já og ég spila mikið á píanóið. Ef ég er reiður eða pirrað-

ur þá spila ég lög í moll.

Áttu önnur áhugamál?

Já að teikna og safna peningum. Ég er núna að safna fyrir hjólabretti. Svo les ég mikið. Núna hef ég mikinn áhuga á spádómum svo ég er að lesa fullt af spádómabókum. ♦

TOURETTE-SAMTÖKIN Á ÍSLANDI PAKKA EFTIRTÖLDUM AÐILUM STUÐNINGINN

Reykjalundur
Mosfellsbæ
270 Mosfellsbær

Hvítasunnukirkjan
Stykkishólmi
Skúlagötu 6
340 Stykkishólmur

Vestfiskur ehf
Hnífsdalsvegi 29
400 Ísafjörður

Búnaðarfélagið í
Hegranesi
Ketu
551 Sauðárkrókur

Félag verslunar- og
skrifstofufólks
Skipagötu 14
600 Akureyri

Grimseyjarheppur
Garði
611 Grimsey

Dvalarheimilið Höfði
Sólmundarhöfða
300 Akranes

Soffanías Cecilsson hf
Borgarbraut 1
350 Grundarfjörður

Sparisjóður
Bolungarvíkur
Aðalstræti 14
415 Bolungarvík

Skagavör hf
Hvalnesi
551 Sauðárkrókur

Hlið hf
Kotárgerði 30
600 Akureyri

Sæbjörg ehf
Óldutúni 3
611 Grimsey

Haraldur Böðvarsson
hf, útgerð
Bárugötu 8-10
300 Akranes

Fiskiðjan Bylgja hf
Bankastræti 1
355 Snæfellsbær

Verkalýðs- og
sjómannafélag
Bolungarvíkur
Hafnargötu 37
415 Bolungarvík

Akrahreppur
Framnesi
560 Varmahlíð

Rafeyri ehf
Hjalteyrargötu 20
600 Akureyri

Hafnarsamlag
Eyjafjarðar
Ráðhúsinu
620 Dalvík

Sementsverksmiðjan
hf
Mánabraut 20
300 Akranes

Heilsugæslustöðin
Ólafsvík
Engihlíð 28
355 Snæfellsbær

Sparisjóður
Strandamanna
Hafnarbraut 19
510 Hólmavík

Egillssíld
Gránugötu 27
580 Siglufjörður

Sparisjóður
Norðlendingar
Skipagötu 9
600 Akureyri

Vélvirki hf, verkstæði
Sandskeiði 21
620 Dalvík

Straumnes ehf,
rafverktarkar
Krókatúni 22-24
300 Akranes

Saubæjarheppur
Lindarholti
371 Búðardalur

Árnesheppur
Norðurfirði
524 Norðurfjörður

Heilbrigðisstofnunin
Siglufirði
Hvanneyrarbraut 37-39
580 Siglufjörður

Tannlæknastofa Árna
Haldórssonar
Kaupangi
600 Akureyri

B.H.S., bíla- og
vélaverkstæði
Fossbrún 2
621 Dalvík

Borgarbyggð
Borgarbraut 11
310 Borgarnes

Félag opinberra
starfsmanna á
Vestfjörðum
Hafnarstræti 6
400 Ísafjörður

Heilbrigðisstofnunin
Hvammstanga
Spítalastíg 3
530 Hvammstangi

Siglufjarðar-
kaupstaður
Gránugötu 24
580 Siglufjörður

Vaxtarættin
Akureyri
Íþróttahöllinni við
Skólástíg
600 Akureyri

Fiskiðjusamlag
Húsavíkur hf
Garðarsbraut 14
640 Húsavík

Loftorka Borgarnesi
ehf.
Engjaási 2-8
310 Borgarnes

Hamraborg ehf
Hafnarstræti 7
400 Ísafjörður

Særun hf
Efstubraut 1
540 Blönduós

Siglufjarðar-
prentsmiðja ehf
Suðurgötu 16
580 Siglufjörður

Vélfag ehf
Ásabyggð 16
600 Akureyri

Ferðaþjónustan
Narfastöðum
650 Laugar

Sparisjóður
Mýrasýslu
Borgarbraut 14
310 Borgarnes

Heilbrigðisstofnunin
Ísafjarðarbæ
Torfnesi
400 Ísafjörður

Vindhælishreppur
Árbakka
545 Skagaströnd

Búseta og
öldrunardeild
Akureyrar
Geislögötu 9
600 Akureyri

Vörður
Vátryggingafélag
Skipagötu 9
600 Akureyri

Norðurpóll ehf
Laugabrekku
650 Laugar

Jörvi hf, vinnuvélar
Hvanneyri
311 Borgarnes

Ísafjarðarbær
Stjórnsýsluhúsinu
400 Ísafjörður

Byggðastofnun
Ártorgi 1
550 Sauðárkrókur

Félag málmíðnaðar-
manna Akureyri
Skipagötu 14
600 Akureyri

Fóðurverksmiðjan
Laxá hf
Krossanesi
603 Akureyri

Kisiliðjan hf
Reykjahlíð
660 Mývatn

Gísli Gunnarsson ehf
Lágholti 20
340 Stykkishólmur

Mjólkursamlag
Ísfirðinga
Sindragötu 2
400 Ísafjörður

Stoð ehf
Aðalgötu 21
550 Sauðárkrókur

Hestamiðstöð Íslands
Skagfirðingabraut 17-21
550 Sauðárkrókur

Húsprýði sf
Múlasíðu 48
603 Akureyri

Skútustaðahreppur
Hlíðavegi 6
660 Mývatn

Silfurstjarnan hf
Núpsmýri
671 Kópasker

Vantaði bara fleiri íslendinga

Ráðstefnan var haldin á stóru Hilton hóteli og var mögnuð upplifun að ganga inn í anddyrið og sjá annan hvern mann kippast til af kækjum, gelta og góla.

TSA eða Tourette Syndrome Association, inc eru regnhlífar-samtök allra TS samtakanna í Bandaríkjunum.

Markmið TSA er að vinna að rannsóknnum á orsökum TS og leita lækninga við þeim, uppfræða samfélagið um heilkennið, veita einstaklingum með TS og aðstandendum þeirra stuðning og fræðslu og styðja við bakið á öllum TS samtökum í Bandaríkjunum.

TSA stendur fyrir útgáfu fréttabréfs nokkrum sinnum á ári þar sem birtar eru greinar um málefnið, auglýstir fundir og mannfagnaðir TS fólks í Bandaríkjunum auk þess sem kynntar eru bækur, fyrirlestrar og vísindagreinar tengdar málefnið. Þá sendir TSA reglulega út lista yfir útgefnar bækur, bæklinga og myndbönd. Einnig er gefið út sérstakt fréttabréf fyrir TS börn, unnið af TS börnum.

Á tveggja ára fresti stendur TSA fyrir alþjóðlegri ráðstefnu um Tourette Syndrome. Undirrituð og Bragi Hall-



María Pétursdóttir

dórsson fengu tækifæri til að fara fyrir hönd íslensku Tourettesamtakanna á síðustu ráðstefnu TSA, en hún var haldin í Alexandriu í nóvember á síðasta ári. Bragi er með TS og einnig tíu ára gamall sonur minn.

Ráðstefna á Hilton hóteli

Ráðstefnan var haldin á stóru Hilton hóteli og var mögnuð upplifun að ganga inn í anddyrið og sjá annan hvern mann kippast til af kækjum, gelta og góla. Þarna var samankomið TS fólk alls staðar að úr heiminum. Mest var að sjálfsögðu af Bandaríkjamönnum, en einnig voru þarna Ástralir, Hol-



Bragi Halldórsson fyrir miðju, ásamt stjórn hollensku Tourette samtakanna.



Séð yfir bakgarð hótelsins þar sem gestir sátu að spjalli milli fyrirlestra.

lendingar og Kínverjar. En þess má geta að opinberlega er TS ekki til í Kína og því engin TS samtök þar í landi.

Skipulagið á ráðstefnunni var til fyrirmyndar. Hægt var að velja um þrjá til fjóra mismunandi fyrirlestra á sama tíma. Dagskráin stóð yfir frá sjö á morgnana til fimm á daginn og skiptist fyrirlestrahaldið niður í: „Adult symposium“ (málefni fullorðinna með TS), „Family symposium“ (málefni fjölskyldunnar, uppeldi og fleira), „Educational symposium“ (menntakerfið og skólamál almennt í tengslum við TS börn) og „Medical Symposium“ (málefni tengd erfðafræðirannsóknum á TS og lyfjagjöf).

Spennandi fyrirlestrar

Allt voru þetta afar spennandi fyrirlestrar, en þar sem við vorum bara tvö náðum við ekki að komast á þá alla. Við skiptum okkur niður alla þrjá dagana. Ég sat aðallega fyrirlestra er tengdust uppeldi og menntamálum en Bragi þá er tengdust málefnum fullorðinna með TS og lyfjagjöf. Þetta var gífurlega mikil fræðsla á þremur dögum og mikil upplifun. Þarna voru fyrirlesrarar menntaðir í taugalækningum, sálfræði, geðlækningum, erfðafræði og

fleiru sem sumir hverjir höfðu TS sjálfir. Einnig sögðu aðrir einstaklingar með TS og aðstandendur TS fólks frá reynslu sinni. Eftir alla fyrirlestrana var spurningum úr salnum svarað og umræður fóru fram. Allir sem vildu koma að spurningu fengu tækifæri til þess.

Þarna á svæðinu var einnig góð bóksala, kynningar á alls kyns efni, myndlist og tónlist eftir TS einstaklinga, svo eitthvað sé nefnt. Milli fyrirlestra voru veittar ríflugar veitingar og yfirleitt borðuð ein góð máltíð sameiginlega á hverjum degi. Síðasta kvöldið var svo sameinast í hátíðarkvöldverði með skemmtiatriðum og veittar voru viðurkenningar af hálfu TSA fyrir vel unnin störf í þágu málefnsins.

Ómældur gróði

Það var stórkostleg upplifun að taka þátt í þessari ráðstefnu og ómældur sá gróði er okkur hlotnaðist í þessari ferð. Við höldum síðan fyrirlestur hjá Tourette samtökunum á Íslandi eftir að heim kom, þar sem við kynntum efni þeirra fyrirlestra sem við sátum og sögðum frá helstu niðurstöðum þeirra og vonum við að einhverjir hafi haft gagn af.

Ég saknaði þess helst í þessari ferð að ekki væru fleiri Íslendingar með í för en við erum staðráðin í því að fara aftur á næsta ári og vil ég hvetja fólk með TS eða aðstandendur þeirra á Íslandi til þess að slást í för því þetta er einstakt tækifæri til þess að fræðast sem mest á sem skemmstum tíma um heilkennið auk þess sem gaman og gagnlegt getur verið að kynnst öðru TS fólki úr öðrum heimshlutum sem býr við sömu vandamál, sorgir og sigra og við sjálf.

Ráðstefnan 2002

Ef einhver hefur áhuga á ferð á næsta ári hafið þá endilega samband við undirritaða í síma 551-2672 eða sendið tölvupóst á netföngin stjorn@tourette.is eða maria@this.is. Hugsanlega er hægt að vinna í því að sækja um styrki eða hópafslátt til slíkrar hópferðar ef hún er undirbúin tímanlega.

Aðild að TSA

Hægt er að gerast meðlimur í TSA í gegnum TSA vefinn, vefslóðin er <http://www.tsa-usa.org/> eða senda línu í pósti á Tourette Syndrome Association, inc. 42-40 Bell Boulevard, Bayside, NY 11361-2820. ♦

Stuðningur við langveik börn

Foreldrafélögin 13 í Umhyggju

- Einstök börn, foreldrafélag barna með alvarlega sjaldgæfa sjúkdóma (blóð-, nýrna-, lifra- og meltinga-færasjúkdóma, auk barna með vöðvarýrnunarsjúkdóma og ýms sjaldgæf alvarleg syndrome)
- Neistinn, foreldrafélag barna með hjartasjúkdóma,
- SKB, foreldrafélag krabbameinsveikra barna,
- Lauf, foreldrafélag flogaveikra barna,
- Breið bros, foreldrafélag barna með skarð í vör og góm,
- PKU félagið, foreldrafélag barna með efnaskiftasjúkdóma,
- Foreldrafélag sykursjúkra barna og unglinga,
- Foreldrafélag geðsjúkra barna og unglinga,
- Foreldrafélag axlarklemmubarna,
- Foreldrafélag barna með Tourette heilkenni,
- Foreldrahópur barna með psoriasis og exem,
- Liprir fætur, foreldrafélag barna með klumbufætur
- Hetjurnar, foreldrafélag langveikra barna á Akureyri og nágrenni.

Fyrir utan vinnuna við Styrktarsjóðinn, vinnur Umhyggja að eftirfarandi:

- að bæta umönnun og aðbúnað langveikra barna,
- að félagsleg réttindi og mannréttindi langveikra barna séu virt með hliðsjón af Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna,
- að upplýsa stjórnvöld, skóla og almenning um hina ýmsu sjúkdóma sem hrjá langveik börn
- að veita foreldrafélagunum stuðning í störfum þeirra.

Innan Umhyggju starfa nokkrar nefndir sem vinna við ofangreind verkefni.

Umhyggja er til húsa á Mannhæðinni að Laugavegi 7, 101 Reykjavík.

Sími: (354) 552 4242
Fax: (354) 552 272
Tölvupóstur: umhyggja@itn.is.



Umhyggja er regnhlífarsamtök foreldrafélaga langveikra barna. Auk þess eru í Umhyggju fagfólk innan heilbrigðiskerfisins og aðrir sem áhuga hafa á málefnum.

Umhyggja var stofnuð 1980 af fagfólki sem vann á barnadeildum sjúkrahúsanna og var félaginu upphaflega ætlað að bæta hag barna á sjúkrahúsum, auk þess að standa vörð um félagsleg réttindi langveikra barna. Smám saman þróaðist félagið og færðist út af sjúkrahúsunum. Fleiri og fleiri einstakir foreldrar gengu í félagið og árið 1995 gengu 8 foreldrafélög í Umhyggju. Í dag eru foreldrafélögin orðin 13.

Öll börn sem tilheyra þessum félögum eru langveik. Sum eru mjög alvarlega veik önnur minna en allflest verða þau að lifa við það að verða aldrei frísk.

Fjölskyldur þeirra þurfa flestar að ganga í gegnum mjög erfitt ferli, oft langtíma sjúkrahúsvist barnsins með erfiðum meðferðum. Hjá öllum gildir það sama, þær eru hrifnar úr eðlilegu umhverfi og frá eðlilegu heimilislífi. Oftast þarf að minnsta kosti annað foreldrið að dvelja hjá barninu á sjúkrahúsinu eða sjá um það í heimahúsi, þannig að í þessum fjölskyldum er að hámarki ein fyrirvinna. Við alvarleg og erfið veikindi þurfa oft báðir foreldrar að hætta vinnu til að sinna hinu veika barni.

Áður en barn greinist, eru foreldrar þess venjulega ósköp dæmigert ungt fólk sem byggir upp sína tilveru og gerir framtíðaráætlanir. Við greiningu barnsins ganga þau ekki eingöngu í gegnum þá sorg og það áfall sem fylgir



Dögg Káradóttir
framhvæmdastjóri
Umhyggju

því að fá að vita að fríska barnið manns greinist með alvarleg langvinn veikindi, eða að nýfædda barnið sem svo miklar vonir voru bundnar við reynist ekki heilbriggt, heldur missa þau líka fótfestuna í fjármálunum. Veikindi barnsins taka ótrúlegan tíma og þrek og fólk stendur frammi fyrir því að geta ekki staðið við skuldbindingar sínar sökum fjarveru frá vinnu og mikils aukakostnaðar sem oft fylgir umönnun veika barnsins. Að ekki sé minnst á ef barnið á systkini sem þarf að sinna, vera í stöðugum ferðum á milli sjúkrahúss og heimilis eða með barnið í rannsóknir, til sjúkrahjálfa og margt fleira.

Í könnun sem gerð var fyrir nokkru á efnahagslegri stöðu Íslendinga, kom í ljós að foreldrar langveikra barna voru með tekjulægri hópum á landinu.

Í ljósi þessa stofnaði Umhyggja styrktarsjóð sem ætlað er að veita styrki til þessara fjölskyldna, þegar sannað þykir að fjárhagsvandráði má rekja beint til langvinnra veikinda barnsins. Fyrstu úthlutanir verða í janúar nk. og af fjölda umsókna má ráða að þörfin er mikil. Sérstök stjórn og úthlutunarnefnd hafa verið skipaðar. Þessi sjóður, Styrktarsjóður Umhyggju, er opin fjölskyldum allra langveikra barna, og skiptir þá ekki máli hver sjúkdómurinn er. ♦

Dýrin inni í mér

Ljóðið Dýrin inni í mér heitir á frummálinu „The Animals Inside Me“ og var samið þegar höfundur þess, Justin Packer-Hopke, var 9 ára gamall. Þá barðist hann við einkenni sjúkdómsins Tourette (TS), og auk þess við athyglisbrest með ofvirkni (ADHD), áráttu- og þráhyggjuröskun (OCD) og þunglyndi, og réð ekki lengur við að vera í skóla vegna alls þessa. Í ljóðinu, sem fer hér á eftir, túlkar hann tilfinningar sínar til sjúkdómseinkenna, vonleysi sitt og reiði og einnig framtíðarvon.

Frá því að ljóðið kom út, hefur það verið notað víða um heim til jafningjafræðslu, til þess að kynna fyrir börnum sjúkdóminn TS+ (þ.e. TS og fylgifiska hans: ADHD, OCD, þunglyndi), og til að hjálpa kennurum og uppalendum að skilja hvernig börnum með TS líður stundum. Ljóðið hefur einnig verið notað til kennslu í þjálfunarnámskeiðum fyrir sálfræðinga og líka við sálfræðimeðferð annarra barna til að hvetja þau til að lýsa reynslu sinni og tilfinningum.

Ljóðið var þýtt yfir á íslensku og staðfært með leyfi höfundarins, Justin Packer-Hopke, af Sigrúnu Gunnarsdóttur í mars 2001 (sigrun@vedur.is).

¹ Á frummálinu er þessi lína í raun „I'm going to wear a bandanna.“ (Ég ætla að vera með kúrekagrímu), en höfundur gaf þýðanda leyfi til að nota frekar líkingu við Tarzan, þar sem íslensk börn þekkja betur til Tarzans en kúrekamenningarinnar í USA.



Ég er með könguló inni í mér.
Hún lætur varir mínar smella.
Ég er með könguló inni í mér
og mér finnst hún gera mig svartan.
Hún heitir Tourette.

Ég er með kengúru inni í mér.
Hún lætur mig hoppa upp og niður.
Ég er með kengúru inni í mér
og mér finnst hún gera mig brúnan.
Hún heitir Tourette.

Ég er með frosk inni í mér.
Hann gerir mig grófan og vondan.
Ég er með frosk inni í mér
og mér finnst hann gera mig grænan.
Hann heitir Tourette.

Ég er með ál inni í mér
og hann lætur mig hlykkjast um.
Ég er með ál inni í mér
og hann lætur mig skjálfa.
Hann heitir Tourette.

Ég er með villihest inni í mér.
Hann lætur mig þrjóna.
Ég er með villihest inni í mér
og hann valhoppar stöðugt.
Hann heitir Tourette.

Ég er með tígrisdýr inni í mér
og það lætur mig hvæsa.
Ég er með tígrisdýr inni í mér
og þegar ég ærist segi ég „urrrrrrr“.
Það heitir Tourette.

Ég ætla að skjóta þessi dýr.
Ég ætla að skjóta með banana.
Ég ætla að skjóta þessi dýr.
Ég ætla að vera Tarzan¹

Og þá mun hvolpurinn inni í mér
gera mig glaðan og leika sér.
Og þá mun hvolpurinn inni í mér
aldrei hlaupa frá mér.
Hann heitir Justin eins og ég.

Fjölbreytni í mannlífinu

Eins og allir vita sem eiga eða vinna með Tourettebarn er það heilmikið þolinmæðis- og uppbyggingarstarf.

Í skólastarfinu er fjölbreytnin óendanleg af því að allir eru einstakir. Við í Tjarnarskóla höfum kynnst nokkrum einstökum Tourettekrökkum á þeim 16 árum sem skólinn okkar hefur starfað.

Hvað í ósköpunum???

Fyrst vissum við ekkert um Tourette. Svo urðum við svo heppin að fá Tourette-nemanda sem við áttuðum okkur þó fyrst ekki nægilega á. Við fórum að leita skýringa - og hjúkrunarfræðingurinn okkar, hún Margrét Héðinsdóttir, fann lýsingu á einkennum sem gátu átt við okkar mann - og þá fórum við fyrst að ná betri tókum á að hjálpa honum og styrkja. Margrét var óþreytandi að leita sér fróðleiks um Tourette - og miðlaði af þekkingu sinni til okkar kennaranna. Við urðum svo sannarlega betur í stakk búin til þess að koma til móts við þennan ágæta nemanda sem hafði þjáðst á sinni skólagöngu til þessa, eða þar til greining átti sér stað og „rétt“ viðbrögð fylgdu í kjölfarið. Þess vegna getum við sagt að við höfum verið heppin að fá fyrsta Tourettenemandann okkar. Við urðum sem sé reynslunni og þekkingunni ríkari.

Gaman að hafa rétt fyrir sér :)

Talsvert mörg ár eru liðin. Margrét hélt áfram að lesa sér til - og sótti meðal annars fjölþjóðaráráðstefnu um tourette - og hélt áfram að miðla til okkar og dæla í okkur lesefni. Einn og einn nemandi með Tourette settist á skólabeck hjá okkur - hver með sínu sniði, eins og allir aðrir og hver og einn með sínar þarfir og einkenni. Og við höldum



áfram að bæta í reynslupokann. Áður en langt um leið urðu til dæmi um það í byrjun skólaárs að umsjónarkennari hringdi fljótlega heim til tiltekins nemanda - og greindi frá grun sínum um að hann gæti hugsanlega verið með Tourette, hvort foreldri hefði heyrt um slík einkenni? Í kjölfarið var pantaður tími hjá sérfræðingi - og viti menn; við höfðum haft rétt fyrir okkur! Það var góð tilfinning. Og þakklátum foreldrum var mjög létt - að fá skýringu á hvers vegna unglingurinn sýndi einkenni og hegðun sem þeir gátu svo illa skilið, en fengu nú skýringu á - og gátu farið að vinna með.

Gengið á brattann

Svo var hafist handa við að fræða nemandann, stundum bekkinn í heild sinni - og síðast en ekki síst að finna leið til þess að styrkja nemandann til að takast á við einkennin - og læra að lifa með þeim. Eins og allir vita sem eiga eða vinna með Tourettebarn er það heilmikið þolinmæðis- og uppbyggingarstarf.

Að opna baklásinn

Við höfum dæmi um að nemandi/nemendur hafi komið til okkar í miklum baklás. Viðkomandi hefur lengi rekist illa í bekk, hefur mætt litlum eða engum skilningi, sennilega fyrst og fremst



Tjarnarskólinn í Reykjavík.

vegna þekkingarskorts á viðfangsefniinu. Einkenni eins og þráhyggja, innra bergmál og jafnvel kippir innvortis (sem enginn getur séð utan frá) - hafa að sjálfsögðu áhrif á nemandann í daglegu lífi. Það að horfa á kennarann byrja að skrifa fyrir sögn á græna skólatöfluna - og festast í að horfa á fyrsta orðið - verður auðveldlega til þess að kennari dregur þá ályktun að nemandinn sé alls ekki að fylgjast með. Nemandinn fær ávitur fyrir eftirtektarleysi - og síendurtekning á þessu ferli skemmir sjálfsmynd nemandans og hann skilur ekkert í hvað kennarinn er ósanngjarn og hundleiðinlegur.

Neikvæð hegðun í kennslustofu getur einnig falist í því að nemandinn þarf t.d. að snúa blýantinum sínum í sífellu, henda strokleðrinu óendanlega oft upp í loftið, gefa jafnvel frá sér síendurtekin hljóð og fær neikvæða athygli fyrir bragðið.

Kækir og kippir sem nemandinn ræður alls ekki við - verða oft tilefni stríðni. Þá er baklásinn stutt undan - og það getur verið þolinmæðisvinna að

opna hann smátt og smátt. Þess vegna skiptir svo miklu að fræða einnig bekkjarfélagana um Tourette.

Einkenni eins og þráhyggja, innra bergmál og jafnvel kippir innvortis (sem enginn getur séð utan frá) - hafa að sjálfsögðu áhrif á nemandann í daglegu lífi.

Skemmtilegir og mjög hæfileikaríkir nemendur.

Það er okkar reynsla - að tourettekrakkar sýna oftast hæfileika sem fáum öðrum er gefið. Hægt er að nefna dæmi: Ratvísi á risaháu stigi, ofurminni á vissum sviðum s.s. símanúmerum, fæðingardögum, ártölum og þess háttar. Einn vissi allt um skipategundir, brúttólestir, breidd og lengd þeirra og önnur smáatriði. Við höfum einnig haft einstaklinga sem eru mjög skapandi, bæði í tónlist og í meðferð íslensks máls og allir þessir nemendur hafa verið þrýðilega greindir.

Krefjandi - en gefandi.

Að vinna með Tourettenemanda getur verið mjög krefjandi - og þeir eru auðvitað eins og allir aðrir nemendur - einstakir í sinni röð. Þess vegna er engin

töfraformúla til. Þá er bara að beita innsæi og nýta reynsluna - eða prófa gjarnan eitthvað nýtt! Nema hvað!

Þegar upp er staðið - eru þessir nemendur okkar í gegnum tíðina ef til vill ekki svo margir (6-8) - enda er tíðni „Tourette“ ekki svo há. En segja má að með hverjum þeirra höfum við eflst sem fagmenn og bætt við okkur reynslu og þekkingu.

Öll fræðsla af hinu góða.

Þekking á Tourette hefur sem betur fer aukist að miklum mun á örfáum árum. Það er mjög mikilvægt að greining eigi sér stað eins fljótt og unnt er. Það er hætta á að sjálfsmynd og samskipti þessara einstaklinga verði neikvæð ef þeir njóta ekki skilnings og að það sé komið til móts við tiltekna sérþarfir. Oftast er auðvelt að bregðast við í skólum, ef þekking, skilningur og vilji er fyrir hendi - og góð blanda af ákveðni og hlýju.

Við flytjum Tourette-samtökunum árnaðaróskir á þessum tímamótum. Það er mjög mikilvægt að sérþekking og nauðsynlegar upplýsingar ásamt ráðgjöf séu aðgengilegar fyrir foreldra og fólk í uppeldisstéttum.

Fjölbreytni í mannlífinu er það sem auðgar það :) ekki satt? ♦

Gagnlegar bækur

Bækur ætlaðar börnum með Touretteheilkenni o.fl. Ýmist með umsögn eða án, flestar þeirra er hægt að panta á Netinu.



Hi, I'm Adam

eftir Buehrens A.
Duarte, CA: Hope Press, 1991
Ætluð börnum.

Adam and the Magic Marble

eftir Buehrens A, Buehrens C.
Duarte, CA: Hope Press, 1991
Skrifuð fyrir 10 - 12 ára börn og kennir þeim ýmislegt varðandi Tourette heilkenni, ímyndunarafl og vináttu. Upplýsingar af vefslóð http://www.tourettesyndrome.net/Biblios/books_ts.htm

God Made Me Special!!!! Tourette Syndrome

eftir Farrell RC.
Children Writing for Children. POB 925, Westerville, OH.
Ætluð börnum.

Taking Tourette Syndrome to School

eftir Krueger T.
ayjo Books, 2001
Ætluð börnum á aldrinum 4 til 8 ára.

Jim Eisenreich: Overcoming the Odds

eftir Gutman B.
Austin, TX: Raintree Steck-Vaughn Publishers, 1996
Skrifuð fyrir börn á aldrinum 9 til 12 ára.

Tic Attack

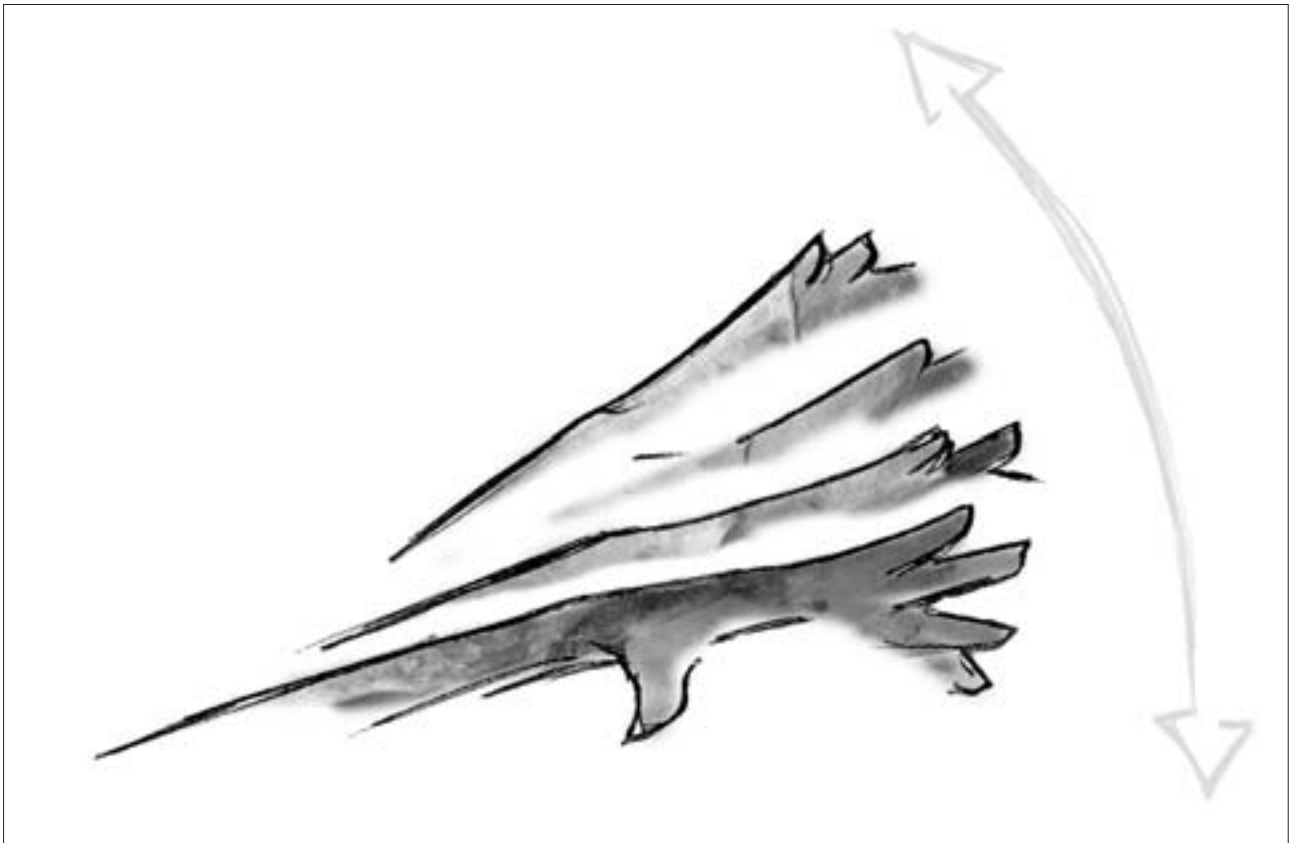
Þetta er 28 síðna bók um Tourette heilkenni ætluð börnum og unglingum og þeim sem ungir eru í anda. Frásagnirnar í bókinni eru aðallega eftir börn sem hafa Tourette. Til að fá meiri upplýsingar um bókina er hægt að fara á vefsíðu „Tourette Syndrome Association of Victoria,“ (Ástralíu).

Brandon and the Bipolar Bear, A Story for Children with Bipolar Disorder

eftir Tracy Anglada
2001

Þetta er fyrsta bókin um snemmbúin geðhvörf sem fánleg var fyrir börn. Þetta er myndskreytt, 32 síðna bók, þar sem börn fylgja Brandon eftir og samsama sig reynslu hans, örum skap-sveiflum, ergelsi, stöðugri óþæginda-tilfinningu, og leiða yfir því að ná ekki sjálfstjórn og að enginn geti „lagað“ hann. Hin nærgætna útskýring á geðhvörfum sem Dr. Samuel gefur Brandon verður til þess að hann finnur til samkenndar, finnst hann sjálfur ekki vera slæmur, og fær von um að lyfin (og bangsinn hans) muni láta honum líða betur. „Við komumst við af þessari áhrifamiklu bók og finnst gott að geta nú mælt með bók sem er ætluð börnum á aldrinum 4 til 11 ára,“ segir lesandi. Og annar lesandi segir, „Sterk og samt einföld saga um ungan dreng með geðhvörf. Við lestur bókariðnar fræðast börnin um Brandon, einkenni hans, ótta, og meðferð frá sjónarhóli barns. Eitt af okkar börnum, 7 ára, vill ekki skilja bókina við sig. Hentar börnum á aldrinum 4 til 10 ára, en getur líka þjónað til að bæta samskipti við systkini, kennara og vini.“ Hægt að panta á Netinu, aðeins af vefslóðinni www.bipolar-children.bigstep.com





Kid Power Tactics for Dealing with Depression

eftir Nicholas and Susan E. Dubuque
The Center for Applied Psychology, Inc., 1996

Skrifuð af 11 ára gömlum dreng og móður hans fyrir börn sem eiga við þunglyndi að stríða og fyrir foreldra sem eiga þunglynd börn. „Eina bókin sem ég veit til að barn (11 ára) hafi skrifað fyrir þau sex milljón börn sem eru þunglynd. Skýr, auðveld aflestrar, fjallar um að taka lyfin sín, sofa betur, eignast vini, o.s.frv.“, segir lesandi. Eftir Susan E. Dubuque er líka til bókin *Að komast af sem foreldri þunglynds barns, A Parent's Survival Guide for Childhood Depression*.

A Child's Guide to Concentrating, for Kids with ADHD

eftir Blazer, B. Ph.D.
Shire 1998

Kjörin lesning fyrir börn á skólaaldri sem hafa ADHD, frísklega skrifuð með frásögnum fyrir börn og áhugaverðum myndum og teikningum.

ADD Hyperactivity Workbook for Parents, Teachers and Kids

eftir Harvey C. Parker
Ætluð foreldrum, kennurum, og börnum á aldrinum 6 til 12 ára. Bókin gefur foreldrum einföld ráð sem hjálpa þeim við að skilja barn með ADD/ADHD og stjórna því. Ráðleggingar varðandi hegðunarstjórnun eru skýrar og einfaldar. Í henni eru línurit, töflur og kvarðar sem hjálpa við

að meta hvernig lyfjagjöf nýtist barni og einnig ráð fyrir kennara til hjálpar í skólastofunni. „Þessi vinnubók er orðin klassísk vegna þess hve hún er auðveld aflestrar og hve miklar upplýsingar hún inniheldur. Í henni eru kaflar um lyfjagjöf, hegðunarmótun og hvernig taka má á algengum vandamálum sem foreldrar glíma við. Bókin inniheldur margs konar eyðublöð sem gefur henni mikið hagnýtt gildi. Hún inniheldur líka sögu fyrir börn og límmiðakerfi,“ segir lesandi.



Ahugaverðar bækur varðandi Tourette heilkenni o.fl. Ýmist með umsögn eða án, flestar þeirra er hægt að panta á Netinu, ein þeirra er að koma út í íslenskri þýðingu, Tígurinn taminn.

Teaching the Tiger: A Handbook for Individuals Involved in the Education of Students with Attention Deficit Disorders, Tourette Syndrome or Obsessive-Compulsive Disorder

eftir Dornbush MP, Pruitt SK. Duarte CA. *Hope Press, 1995*
Ef þú ert foreldri eða kennari barns með TS+ (Tourette heilkenni og fylgifyska þess), er þessi bók NAUÐSYNLEG! Hægt að panta á Netinu, hjá amazon.com. Upplýsingar af vefslóð <http://www.tourettesyndrome.net/Bib>

lios/books_ts.htm. **Kemur út í íslenskri þýðingu árið 2002.** Sjá nánar á <http://www.tourette.is>.

Children with Tourette Syndrome

eftir Tracy Haerle
Woodbine House, 1992

Þó bók þessi miðist við börn með Tourette heilkenni, þá mun hún nýtast þeim fjölskyldum sem eru með krefjandi börn afar vel (sér í lagi þeim foreldrum sem eiga börn með Tourette heilkenni samfara Bipolar disorder). Bókin fjallar um áhrif rökunarinnar á alla fjölskyldumeðlimi og gefur ráð um hvernig skuli útskýra röskunina fyrir ungu barni og hvaða möguleika foreldrar hafa þegar þarf að eiga við utanaðkomandi vegna röskunarinnar. Upplýsingar af vefslóð <http://www.bipolarchild.com/books-half.html>.

A Mind of Its Own: Tourette's Syndrome - A Story and A Guide

eftir Bruun RD, Bruun B.
NY: Oxford University Press, 1994

Með því að skapa persónu sem ein-kennist af mörgum þeirra einkenna sem fylgja Tourette heilkenni tekst Drs. Bruun og Bruun vel að lýsa því hvernig mild afbrigði af TS geta lýst sér í greiningu og meðferð og gefa innsýn í reynslu slíks barns og fjölskyldu þess. Hægt að panta á Netinu, hjá amazon.com.
Upplýsingar af vefslóð http://www.tourettesyndrome.net/Biblios/books_ts.htm.

Children with Tourette Syndrome: A Handbook

eftir Burd.L.

Hægt að panta á netinu, af þeirra eigin vef http://www.online-clinic.com/Book_Orders.html en ekki amazon.com. Upplýsingar af vefslóð http://www.tourettesyndrome.net/Biblios/books_ts.htm.

Tourette Syndrome - A Practical Guide for Teachers, Parents and Carers

eftir Carroll A, Robertson M.

David Fulton Publishers (UK)
ISBN 1-85346-656-5.

Hægt að panta á netinu, „www.fultonbooks.co.uk“.

Upplýsingar af vefslóð http://www.tourettesyndrome.net/Biblios/books_ts.htm.

Tourette Syndrome and Human Behavior

eftir Comings DE.

Duarte, CA: Hope Press, 1990

Hægt að panta á Netinu, hjá amazon.com.

The Unwelcome Companion: An Insider's View of Tourette Syndrome (revised edition)

eftir Fowler R.

Cashiers, NC: Silver Run Publications, 1996.

Hér má sjá meira um bókina, redhouse.com/books, eða panta á Netinu, hjá amazon.com.

The Explosive Child: A New Approach for Understanding and Parenting Easily Frustrated, 'Chronically Inflexible' Children

eftir Ross W. Greene, Ph.D.

HarperCollins, 1998

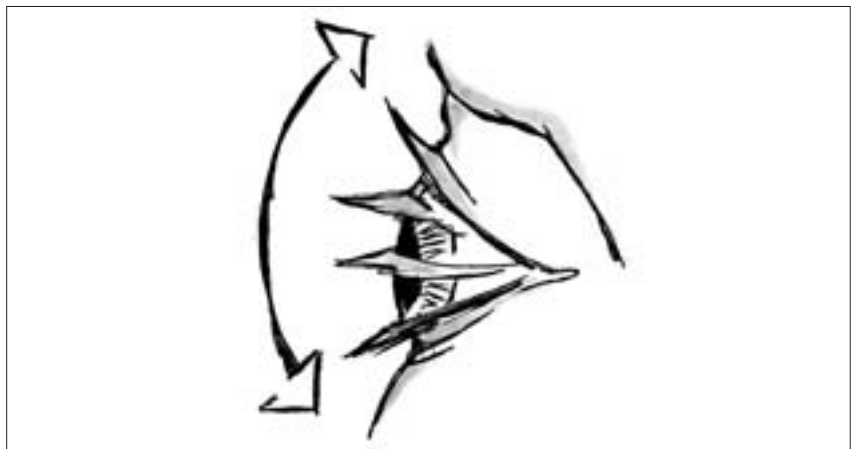
Þessa bók verður hver fjölskylda að lesa, sem þarf að eiga við barn sem er yfirmáta ergilegt, ósveigjanlegt og sprengifímt. Dr. Greene útskýrir vel og alúðlega hegðun barns sem á í baráttu við yfirþyrmandi tilfinningar og gefur ráð til að skapa megi „notendavænna“ heimili, heimili þar sem minni líkur verða á reiðiköstum og tilfinningasveiflum. Hans aðferð gefur foreldrum „leyfi“ til uppeldis, sem börn þessi þarfnast í stað uppeldis eins og þjóðfélagið segir til um að uppeldi skuli vera. Upplýsingar af vefslóð <http://www.bipolarchild.com/bookshelf.html>.

Survival Strategies for Parenting Your ADD Child: Dealing with Obsessions, Compulsions, Depression, Explosive Behavior and Rage

eftir George Lynn

Underwood Books, 1996

Höfundur bókarinnar gefur góða yfirsýn yfir líkamlegt og andlegt ástand þessara barna og eykur skilning manns á hvað veldur hinum ýmsu



hegðunarvandamálum þeirra. Bókin gefur foreldrum þessara barna meiri styrk, minnkar streitu og gefur snjöll ráð til að komast betur af. Tekið er fram að bókin henti vel fyrir foreldra barna með geðhvörf. Upplýsingar af vefslóð <http://www.bipolarchild.com/bookshelf.html>.

Straight Talk about Psychiatric Medications for Kids

eftir Timothy E. Wilens, M.D.

Guilford Press, 1999

Dr. Wilens ákvað að skrifa bók sem myndi gera foreldrum kleift að taka virkan þátt í meðferð barns síns. Hann vildi fjalla um og svara spurningum varðandi andleg, tilfinningaleg eða hegðunarleg vandamál sem hafa má áhrif á með lyfjum, og gefa foreldrum sem nýjastar upplýsingar um meðferðarmöguleika. Honum hefur tekist vel hvað allt þetta varðar. Fjallað er um alla flokka lyfjanna, magn og tíma lyfjagjafar, aukaverkanir, áhættuþætti og kosti. Mjög mikið er mælt með þessari vel skrifuðu bók. Upplýsingar af vefslóð <http://www.bipolarchild.com/bookshelf.html>.

The Bipolar Child

eftir Demetri F. Papolos, M.D. & Janice Papolos

Fyrir hvern þann sem deilir lífi með barni með geðhvörf er bók þessi mikill og góður leiðarvísir. Efnið er skýrt framsett og mikið er af nýtsamlegum listum til hjálpar við að greina sjúkdóminn rétt, beita meðferð og umönnun til langs tíma. Læknisfræðilegar upplýsingar í bókinni miða að því að hjálpa foreldrum að tryggja börnum sínum áhrifaríka meðferð og að koma réttum upplýsingum um barnið til sérfræðinga. Mikið er fjallað um tilfinningalegt álag sem hlýst af því að búa með barni með geðhvörf, og hvernig foreldrar og börn geta komist af með sem bestum árangri. Mikið er af fjölskyldusögum í bókinni sem gefa innblástur og styrk. Einn kaflinn fjallar um innlögn, allt frá tryggingum til meðferðarleidda. Höfundarnir gefa

góðar upplýsingar varðandi bættar kennsluáðferðir, hvernig setja má markmið í þrepum með barninu og hvernig má lýsa þörfum barnsins fyrir starfsmönnum skóla. Upplýsingar af vefslóð <http://www.bipolarchild.com/bookshelf.html>.

His Bright Light

efir Danielle Steel

Delacorte, 1998

Bók þessi er skrifuð af mikilli hlýju um snemmkomin einkenni og skapgerð einstaklings með geðhvörf. Sonur frú Steel, Nick Traina, skar sig mjög frá öðrum börnum allt frá fæðingu, og henni tekst mjög vel að lýsa þróun geðhvarfa hjá honum og einnig að lýsa miklum persónutöfrum hans, hæfileikum og sköpunargáfu. Fróðlegt er að lesa um langa og erfiða leit móðurinnar að greiningu og meðferð fyrir son sinn. Hún fann ekki lækni sem gat greint vandann og beitt meðferð fyrir en það var í raun of seint, þrátt fyrir að vera í hópi auðugustu Bandaríkjamanna og öll af vilja gerð að leita úrlausna. Þess má geta að Danielle Steel er metsöluhöfundur ástarsagna í USA og víðar um heim. Það skal nefnt að tala yfir sjálfsmorðstíðni fólks með geðhvörf sem Danielle gefur í bókinni er miklu hærri en almennt er talið. Upplýsingar af vefslóð <http://www.bipolarchild.com/bookshelf.html>. ♦

ER TIL LÆKNING VIÐ TOURETTE?

Það er engin lækning til við Tourette enn sem komið er, né heldur þarfnast öll tilfelli meðferðar. Ef einkenni eru mikil eða trufla viðkomandi mjög getur verið að lyfjagjöf og/eða aðlögunarmedferð hjálpi einstaklingnum.

(Upplýsingar af vefslóðinni

<http://www.tourettesyndrome.net/faq.htm> og af

http://www.tourettesyndrome.net/treatment_tics.htm.)

Vefur samtakanna, www.tourette.is

Þann 11. apríl síðastliðinn var vefur Tourette-samtakanna formlega opnaður. Hugmyndin með honum var fyrst og fremst að sjálf-sögðu að dreifa upplýsingum um TS, og ekki síst að gera þær aðgengilegar, t.d. með tengingu við aðra vefi, og eins með innskráningu í leitarvélur. Einn af stærstu kostunum er sá að fólk getur náð í upplýsingar um TS án þess að vita fyrirfram hvað sjúkdómurinn heitir. Það nægir til dæmis að slá inn orðið „kæk-ir“ á leit.is og kemur þá upp slóð á vef samtakanna.



Vefurinn sjálfur skiptist í fjóra meginflokka

Hvað er TS - fjallar í stuttu máli um orsakir, einkenni og meðferð sjúkdómsins og er ætlað að vera stutt samantekt til að hægt sé að nálgast sem mestar upplýsingar á einum stað. Þar er líka að finna svör við algengum spurningum um TS.

Um samtökin - gefur upplýsingar um samtökin, allt frá heimilisfangi og síma, til sögu þeirra og laga.

Að lifa með Tourette - er efnismesti flokkurinn. Þar er hugmyndin annars vegar að vera með greinar sem fjalla nánar um afmarkaða þætti sjúkdómsins heldur en gert er í fyrsta hlutanum, en hins vegar er þarna að finna greinar, reynslusögur og annað efni frá félagsmönnum sjálfum.

Annað efni um TS - er síðan umfjöllun um bækur og annað efni um TS, og síðan að sjálf-sögðu tenglasafn yfir á aðra TS vefi.

En vefur er ekki bara til að dreifa efni í aðra áttina, hann er líka til að tengja félagsfólk við samtökin. Hægt er að senda fyrirspurnir, koma með tillögur að efni, og jafnvel skrá sig í samtökin í gegnum vefinn. Okkur sem stöndum að vefnum þótti mjög vænt um að fá jafn mikið og vandað efni frá félagsmönnum eins og raun bar vitni, og viljum gjarnan fá meira! ♦



Björg Árnadóttir, Bárður Bergsson og Elísabet Magnúsdóttir eiga veg og vanda af vef samtakanna.



Að stíga stærri skref en hingað til

Það sem fyrst og fremst hefur breyst frá þessum tíma er að núna vita flestir kennarar að eitthvað er til sem heitir Tourette heilkenni.

Arthúr Morthens hefur unnið að skólamálum tæp 30 ár. Fyrst sem kennari, sérkennari, þá sem sérkennslufulltrúi hjá Fræðsluskrifstofu Reykjavíkur og forstöðumaður þjónustusviðs Fræðslumiðstöðvar Reykjavíkur frá stofnun Fræðslumiðstöðvarinnar haustið 1996. Arthúr hefur því mjög yfirgripsmikla þekkingu á skólamállum í Reykjavík og hefur einnig átt stóran hlut í stefnumörkun fræðsluyfirvalda undanfarin ár.

Það er því forvitnilegt að heyra hvaða breytingar hafa orðið undanfarin ár á stöðu barna með Tourette heilkenni innan skólakerfisins og hver stefna fræðlufirvalda er í þeim málum.

Hver var staða þessara barna þegar þú hófst störf á fræðsluskrifstofunni fyrir um fjórtán árum?

„Staða þeirra var vægt til orða tekið óljós og lítil þekking á þessu máli til



staðar. Flestir gerðu sér þó grein fyrir kækjunum og því sem var vel sýnilegt, en kennarar og foreldrar bentu fljótlega á ýmsa aðra þætti, sem voru sammerktir, þ.e.a.s. ofvirkni og mjög oft athyglisbresti og þráhyggju. Skólaárið 1988/1989 fékk ég Stefán Hreiðarsson lækni til að koma til okkar á Fræðsluskrifstofu til að fjalla um málið og haustið 1989 voru haldin námskeið á vegum Fræðsluskrifstofunnar fyrir kennara þar sem fjallað var um Asperger og Tourette. Þetta voru tvö námskeið þar sem annan daginn var fjallað um Asperger og hinn daginn um Tourette.

Sannast sagna finnst mér í dag að það sem fyrst og fremst hafi breyst frá þessum tíma sé að núna vita flestir kennarar að eitthvað er til sem heitir Tourette heilkenni.“

Kennarar hafa þá ekki vitað mikið um sjúkdóminn á þessum árum, í kringum 1988/89?

„Nei, þeir sáu nemendur með þessar fettur og hljóð, nemendur sem áttu erfitt í samskiptum, sem urðu fyrir stríðni og einelti. Kennarar gerðu sér hins vegar almennt ekki grein fyrir að þarna væri um að ræða einhver sérstök heilkenni sem þyrfti að vinna með innan kennslunnar.“



Arthúr Morthens

Það er mjög mikilvægt að kennarar fái fræðslu um að þessi vandi geti verið til staðar hjá nemendum og foreldrar eiga ekki að vera hræddir við að skýra frá stöðunni.

Þessir fundir sem þú stóðst fyrir á þessum tíma hafa þá kannski verið fyrstu inngrip frá fræðslufirvöldum?

„Það held ég. Ég man ekki eftir því að menn hafi verið með markvisst inngrip á þessu sviði fyrr en þarna. Árið eftir héldum við lengri námskeið fyrir kennara þar sem sérstaklega var tekið á þessum málum.

Það sem hefur gerst á seinni árum er að einhverfumálin, dæmigerð og ódæmigerð einhverfa, hafa fengið nokkra festu. Menn eru sammála um úthlutunarreglur hvað varðar einhverf börn, og hvernig þarf að vinna með þau. En hins vegar finnst mér veikleikinn í skólastarfinu hvað varðar Asperger og Tourette börnin vera enn til staðar. Ástæðan er væntanlega annars vegar sú, að samspil Greiningarstöðvarinnar og fræðslufirvalda í þessum tveimur málaflokkum er ekki nægilega öflugt sem stendur. Í annan stað virðist sem kraftur Grein-

ingarstöðvarinnar hafi verið lagður á þroskahamlanir og einhverfu og ekki hafi verið nægur mannskapur til að sinna Asperger- og Tourette hópnum sem skyldi. Einnig finnst mér rétt að undirstrika að fræðslufirvöld hafa sjálf ekki verið nægilega öflug í þessum málaflokki. Benda má á, að eftir 1990 hafa námskeið fyrir kennara á þessu sviði dregist saman. Það er full ástæða til þess að gert verði markvisst átak í málefnum nemenda með Tourette. Ég man eftir því að Tourette samtökin fengu sýnda mynd í sjónvarpinu fyrir nokkrum árum um Tourette heilkenni. Þessi mynd vakti mikla athygli og í kjölfar hennar fór af stað mikil umræða um þessa hluti og þekkingin jókst. Ég held að þetta hafi verið afar mikilvægur tímapunktur. Þessu hefur hins vegar kannski ekki verið fylgt nægilega eftir af fræðslufirvöldum. Þannig að enn í dag stöndum við frammi fyrir kröfu um að markvisst verði tekið á málum í skipulagi kennslu, eineltismálum og þjónustu við þennan hóp nemenda.“

Hvað er framundan hjá Fræðslufirvöldum Reykjavíkur varðandi málefni barna með Tourette heilkenni?

„Núna í haust ákváðum við að ráða hingað að Fræðslumiðstöð Laufeyju Gunnarsdóttur þroskaþjálfara í hlutastarf til þess að sinna m.a. þessum tveimur hópum. Hún mun byrja á því að kynna sér stöðuna og „kortleggja“ þessa hópa. Það þarf að afla upplýsinga um þennan

nemendahóp, hvar þau er að finna í skólakerfinu og hve mörg þau eru. Núna þegar farið verður í að úthluta fjármagni til skólanna með einstaklingum sem eru með heilkenni og fatlanir, þá þurfa þessar upplýsingar að liggja fyrir um alla þessa einstaklinga (hópa) og þar á meðal Tourette hópinn. Hvernig dreifist hann á skólana og hvernig umönnun/adstoð þarf hann. Ég held að mjög mikilvægt sé að kennari átti sig á að ofvirkt barn með mikinn athyglisbrest og þráhyggju, getur einnig haft

Tourette heilkenni, þó að kækirnir séu ekki áberandi.

Þessi vinna er núna framundan og þetta þýðir að við fjármagnsúthlutun til skólanna verður framvegis tekið tillit til þess ef barn er greint með Tourette og þarf á sérkennslu eða annarri þjónustu að halda.

Þessi hópur nemenda þarf oft á tíðum einstaklingsnámskrá, sem aðlöguð er viðkomandi nemendum, bæði hvað varðar nám og eins félagslegar aðstæður einstaklingsins. Við þurfum að geta sýnt barni með Tourette þann sveigjanleika, að það geti staðið upp, farið frá og létt á sinni stöðu. Ég fékk í fyrria mál inná borð til mín þar sem aðal kvörtunin var, „Hann er alltaf að fara á klósettið“!

Þarna urðu átök á milli kennara og nemanda. Þessi þrettán ára einstaklingur hafði lært og þjálfað með sér að þegar hann fann að kækirnir voru að þega hann fann að kækirnir voru að koma að þá fór hann bara fram. Kennarinn gerði sér enga grein fyrir þessu. Það var ekki fyrr en rétt var við for-

eldrana hér á fundi að í ljós kom að drengurinn var með Tourette!

Það er mjög mikilvægt að kennarar fái fræðslu um að þessi vandí geti verið til staðar hjá nemendum og foreldrar eiga ekki að vera hræddir við að skýra frá stöðunni. Þá þarf kennarinn að geta aflað sér upplýsinga og byggt upp úrræði sem hentar v.k. einstaklingi. Eins ef um námsörðugleika er að ræða, sérstaklega hvað varðar sérþæka námsörðugleika sem mörg þeirra eru með, þá þarf að gæta þess að vera með virkilega góða áætlun fyrir hvern einstakling. Ég vonast nú til þess að með breyttum úthlutunarreglum þá verði haldið betur utan um þessi mál.“

Hvenær fer þessi vinna af stað?

„Þessi vinna er þegar byrjuð. Þegar er byrjað að kortleggja Asperger hópinn og Tourette hópurnir verður tekinn á skólaárinu. Fyrir vorið ættum við þá að hafa nokkuð góða yfirsýn yfir umfang þessara hópa, sjá hvar vandinn liggur og geta úthlutað fjármagni í samræmi við það. Í framhaldi af því er hægt að kalla inn þá kennara sem eru að kenna börnum með Tourette og setja upp sérhæfð námskeið fyrir þá. Mér finnst það mest um vert að geta sagt: „Það eru tveir einstaklingar í þessum skóla með Tourette og þeir kennarar sem kenna þeim munu fá ráðgjöf vegna þeirra“.

Þetta er því miður ekki sem skyldi í dag. Sums staðar er þetta í ágætu lagi, þar sem kennarinn hefur fengið upplýsingar um stöðuna, en annars staðar er þetta ekki í lagi. Þetta fer mikið eftir skólum og einstaka kennurum, sálfræðingum og sérkennurum.

Eins og ég minntist á hérna áðan hefur verið ráðinn þroskaþjálfari til að sinna þessum málum, og einnig sálfræðingur, Haukur Pálmason, sem er sérhæfður í taugasálarfræði. Hann og Laufey vinna saman í teymi ásamt tveimur öðrum, sem ætlað er að byggja upp prógram um þessa þætti, m.a. að sjá um fræðslu til kennara. Fyrsta skrefið hjá okkur núna var að fá Stefán Hreiðarsson lækni til að vera með kynningu fyrir sálfræðinga og kennsluráðgjafa um Asperger. Eftir áramót snúum við okkur að Tourette hópnum og ætlum að fá aðila frá Greiningar-



Arthur Morthens

Auðvitað gerir maður þá kröfu að Námsgagnastofnun annist útgáfu á náms- og fræðluefni um öll þessi helstu heilkenni og fatlanir.

stöðinni til að annast kynningu á þeim hóp. Ég er mjög feginn því að vera búinn að fá hér inn starfsmenn með sérþekkingu á þessu sviði. sem geta tekið að sér að kortleggja vandann og byggja upp ráðgjöf til skólanna.“

Hættan á einelti þessara barna er einnig til staðar. Auðvitað gerir maður sér grein fyrir því að börn og unglingar geta verið ansi miskunnarlaus. Þessi hópur barna, þ.e.a.s. Asperger og Tourette börn, geta verið mjög auðveld bráð fyrir einelti. Það að gefa frá sér hljóð eða vera með hreyfikæki gefur til efni til stríðni. Ég held það sé mjög mikilvægt að bekkjarfélagar barns með Tourette og jafnvel foreldrarnir fái að vita um þennan einstakling og fái úskýringar á hver einkenni þessa heilkennis eru, þannig að börnin geti tekið þessu á sem eðlilegastan hátt.“

Hver á að annast útgáfu á fræðlu- efni um t.d. Tourette heilkenni til kennara? Nú hafa Tourette sam- tökin annast útgáfu á stórum hluta þess fræðsluefnis sem til er.

„Auðvitað gerir maður þá kröfu að Námsgagnastofnun annist útgáfu á náms- og fræðluefni um öll þessi helstu heilkenni og fatlanir. Það er auðvitað ekki ásætlanlegt að útgáfa á þessu náms- og fræðsluefni sé á herðum frjálsra félagasamtaka. Ríkið þarf að annast þessi mál í samstarfi við félagasamtök.

Þessi frjálsu félagasamtök hafa unn-
ið þrekvirki í kynningu. Bæði kynning-

ar- og útgáfustarfsemin á misþroska, of-
virkni, Asperger og Tourette, hefur
verið meira og minna á herðum þessara
samtaka. Það er heldur ankannalegt í
okkar þjóðfélagi að útgáfa og kynning-
arstarf hvíli á þessum samtökum ein-
um og sér. Jafnframt er nauðsynlegt að
í símenntunarpakkanum sem er á
ábyrgð menntamálaráðuneytis sé gert
ráð fyrir námskeiðum fyrir kennara um
þessi mál.

Þetta eru mjög mikilvæg atriði sem þú hefur sagt frá hér. Að fara út í kortlagningu vandans og í framhaldi af því að taka Tourette greiningu sem hluta af breytun- um í úthlutunarreglunum til skól- anna og að hefja markvissa fræðlu til kennara.

„Já loksins og ég vonast til þess að við
séum núna að stíga stærrí skref en við
höfum gert hingað til. Þegar litíð er til
baka, til ársins 1989 og svo fram til
dagsins í dag, þá hafa þetta verið ansi
smá skref sem hafa verið tekin innan
skólakerfisins hvað þetta varðar. Í raun
og veru er kannski stærsti sigurinn
fram til þessa sá, að skólafólk veit
svona nokkurn veginn hvað Tourette er.
En auðvitað þarf að koma til miklu
meiri fræðsla. Stærsta verkið framund-
an held ég að sé að þjálfra kennara í að
gera einstaklingsnámskrá og að vera
færir um að byggja upp félagslegt um-
hverfi innan bekkjarins og skólans í
kring um nemendurna.“

Stundum heyrir maður að þetta séu einhvers konar sérkennslutilfelli.

„Stór hópur þessara barna er fyrst og
fremst með þráhyggju og kæki án þess
að vera með nokkurn námsvanda, sem
betur fer. En svo eru líka önnur sem eru
með miklu flóknari samsetningu og jafn-
vel börn sem eru með alla þættina. Þá
þarf að sjálfsgöðu að grípa til margvís-
legra ráðstafana. Ég held að það skipti
mjög miklu máli að einstaklingur með
Tourette njóti sömu virðingar innan
bekkjarins og hver annar. Hann er með
þessi heilkenni og oft eiga þau eiga ekki
að hafa áhrif á skólagöngu hans með
öðrum hætti en þeim að hann getur ver-
ið í viðkvæmri félagslegri stöðu. Í öðr-
um tilvikum getur vandinn verið meiri í
námi ef námsörðugleikar fylgja með
miklum kækjum sem trufla einbeitingu.
Þá þarf viðkomandi oft sérkennslu.

Það er auðvitað mjög mikilvægt að Fræðslumiðstöð hefur markað sér stefnu í þessum málum.

„Já eftir stefnumótun Fræðsluráðs í
sérkennslumálum verða þessi mál
væntanlega ekki í lausu lofti lengur og
farið verður að vinna innan ákveðins
ramma. Ég hef þá trú að þegar þessi
sérkennslustefna sem samþykkt var í
Fræðsluráði nú fyrir skömmu er komin
til framkvæmda þá höfum við mun
meiri yfirsýn og festu í þessum málum
og fagleg færni muni aukast innan skól-
anna.

Samstarf Fræðslumiðstöðvar við
Greiningarstöðina hefur verið mjög
gott til þessa. Áherslur Greiningar-
stöðvarinnar hafa hins vegar verið á
aðra þætti en þessa tvo hópa hingað til
og auðvitað er það skiljanlegt. Þegar
stöðin verður betur í stakk búin til að
taka á þessum málum ásamt Barna- og
unglingageðdeild þá vænti ég þess að
hægt verði að byggja upp öflugt sam-
starf sem verði einstaklingum með
Tourette til góðs.“

Ég þakka Arthúri fyrir samtalið og
ánægjulegar upplýsingar. Það er vissu-
lega framfaraspor að Fræðsluyfirvöld í
Reykjavík skuli ætla að taka af festu á
málefnum þessara barna sem með
nokkrum sanni má segja að hafi verið
olnbogabörn kerfisins til þessa. ◆

TOURETTE-SAMTÖKIN
Á ÍSLANDI PAKKA
EFTIRTÖLDUM
AÐILUM
STUÐNINGINN



www.delta.is



HAFNARFJARÐARBÆR



Tígurinn taminn

Meðal TS fólks í Bandaríkjunum er lit-ið á þessa bók sem einskonar Biblíu.

Tourette-samtökin á Íslandi standa nú fyrir þýðingu á bókinni Teaching the Tiger eftir þær Marilyn P. Dornbush og Sheryl K. Pruitt. Íris Árnadóttir hefur haft yfirmun sjón með íslensku þýðingunni. Við tókum hana tali og spurðum hana hvernig bók þetta sé, hverjum hún sé ætluð og hvernig ferlið við þýðinguna sé búið að vera.

Hvernig bók er Teaching the Tiger?

Íris segir bókina vera handbók varðandi kennslu barna með Tourette heilkenni, árátta-þráhyggjuröskun, ofvirkni og at-hyglisbrest ætlaða kennurum og foreldrum þessara barna. Hún sér fyrir sér að hún geti nýst fleirum, t.d. við kennslu barna með Asperger heilkenni.

Kennarar og foreldrar þekkja vel að það fer oft mikil orka og tími í að sinna börnum með þessi vandamál, árekstrar í samskiptum við aðra eru algengir og oft er námsárangur ekki í samræmi við raunverulega getu. Það er því miður ennþá talsvert um að skuldinni sé skellt á barnið eða foreldrana. Foreldrar fá að heyra að þeir hafi ekki alið börnin nægilega vel upp. Ef námið gengur illa er leti barnsins um að kenna og barn með hegðunarferfiðleika er sagt alvarlega truflað.

Í sjálfu sér eru þetta ekkert óeðlileg viðbrögð þegar fólk er ekki nægilega upplýst. Það þarf að upplýsa fólk um þessi mál og það hefur vantað fræðslu-efni.

Það sem er sérstakt við þessa bók er það viðhorf sem kemur fram í bókinni. Það er ekki litið á þessi börn sem vandamál heima eða í skóla. Þar kemur



fram að þau eru bara börn með þannig taugakerfi að aðstæður þar sem öðrum getur liðið ágætlega henta þeim illa, þau geta ekki einbeitt sér, verða óróleg, og pirruð. Ástæður þessa eru útskýrðar á skiljanlegan hátt. Einkennum lýst og hvernig vandamálin helst koma fram í skóla. Það mikilvægasta er síðan að í bókinni er nær 100 blaðsíðna kafli sem er eingöngu kennsluleiðbeiningar.

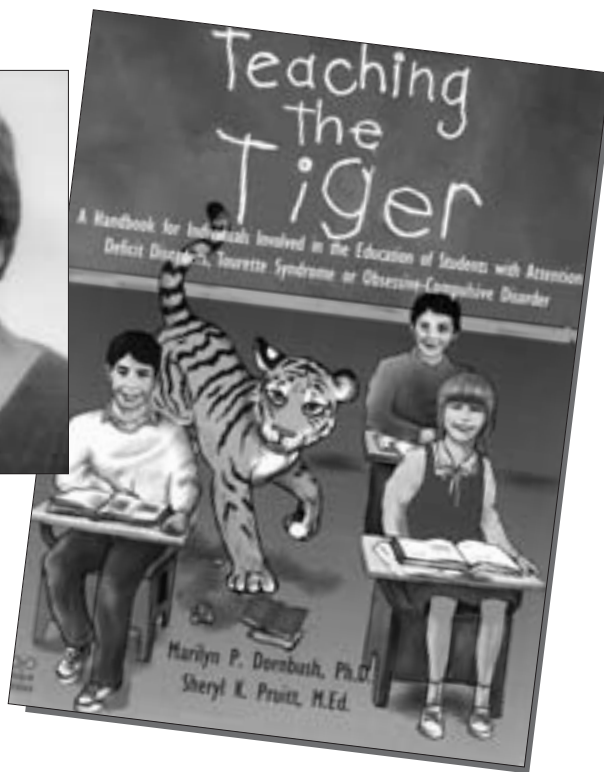
Með fræðslu fá kennarar og foreldrar nýja sýn og geta tileinkað sér betri aðferðir sem svo minnkar vanlíðan þeirra og barnanna og dregur úr erfiðleikum.

Hvers vegna þessi bók?

Ferlið frá hugmynd að framkvæmd við þýðingu bókarinnar er búið að vera langt. Það eru þó nokkur ár síðan að tveir aðilar á vegum Tourette-samtakanna fóru á ráðstefnu í Bandaríkjunum þar sem var mikið fjallað um þessa bók. Meðal TS fólks þar var litið á þessa bók sem einhverskonar Biblíu en þar hittu þessir aðilar annan höfund bókarinnar. Seinna var svo höfundunum skrifað og beðið um leyfi til að fá að þýða bókina yfir á íslensku og fékkst leyfi fyrir því. Það var svo um haustið 2000 að ákveðið var að láta verða af þýðingu bókarinnar.

Hvernig var svo ferlið?

Þetta hefur nú tekið sinn tíma. Enda eru Tourette-samtökin litið líknarfélag



Íris Árnadóttir

Bókin er handbók varðandi kennslu barna með Tourette heilkenni, árattu-práhyggjuröskun, ofvirkni og athyglisbrest ætluð kennurum og foreldrum þessara barna.

og fæstir stjórnarmenn höfðu reynslu af svona vinnu.

Fyrst var leitað til þýðenda og urðu tveir framhaldsskólakennarar fyrir valinu, þær Þórey Einarsdóttir og Eva Hallvarðsdóttir. Þetta er fræðitexti svo við þurftum að fá ýmsa til að lesa yfir efnið.

Þá segir Íris að í bókinni sé kafli um bandarísk lög og reglugerðir sem varða

börn með sérþarfir og var Ragna Freyja Karlsdóttir sérkennari fengin til að skrifa sambærilegan íslenskan kafla. Þær Ragna Freyja og Íris gerðu líka lista yfir ýmis félagsamtök og líknarfélög á Íslandi þar sem leita má upplýsinga, ráðgjafar eða aðstoðar vegna margskonar vandamála.

Einnig er kafli í bókinni um mat og greiningu á þessum börnum og þar

koma fagaðilar úr mörgum greinum að þýðingu og staðfæringu. Þóra Sæunn Úlfsdóttir hjá Talþjálfun Reykjavíkur tekur saman efni um þau próf sem talmeinafræðingar hér á landi nota við greiningu, Þóra Leósdóttir iðjuþjálfari hjá Greiningarstöð ríkisins um próftæki iðjuþjálfara, Áslaug Jónsdóttir sjúkraþjálfari hjá Styrktarfélaginu um þau próf sem notuð eru í hennar starfsstétt og sálfræðingarnir Málfríður Lorange frá BUGL og Anna Björnsdóttir á Greiningarstöðinni skrifa um algengustu sálfræðilegu prófin. Þær Ásta Lárusdóttir og Rannveig G. Lund hjá Lestrarmiðstöð KHÍ tóku saman ítarlegar upplýsingar um próftæki sem notuð eru hérlandis við mat á lestri og stafsetningu. Þá var Sigurður Thorlacius læknir fengin til að lesa yfir þýðinguna út frá fræðilegu sjónarmiði.

Hvenær kemur bókin út?

Síðasta efnið er að skila sér inn svo það á eftir að ljúka próförk, vinna atriðarorðaskrá, klára uppsetningu og þá fer bókin í prent. En stefnt er að útgáfu á árinu 2002. ♦

Íris Árnadóttir er kennari með MSc gráðu í sálfræði frá Stirling háskóla í Skotlandi. Hún sat í stjórn Tourette samtakanna nokkur ár og var formaður samtakanna 2000-2001.

TOURETTE-SAMTÖKIN Á ÍSLANDI ÞAKKA EFTIRTÖLDUM AÐILUM STUÐNINGINN

Jökull ehf
Aðalbraut 4-6
675 Raufarhöfn

Loðnuvinnslan hf
Skólavegi 59
750 Fáskrúðsfjörður

Selfossveitur
Austurvegi 67
800 Selfoss

Verslunin Borg, Grímsnesi
Minni Borg
801 Selfoss

Fljótslíðarhreppur
Eystri Torfastöðum I
861 Hvolsvöllur

Útgerðarfélagið Höfn ehf
Miðási 3
675 Raufarhöfn

Sólborg ehf
Búðavegi 35
750 Fáskrúðsfjörður

Skóbúð Selfoss ehf
Austurvegi 13-15
800 Selfoss

Þingvallahreppur
Brúastöðum
801 Selfoss

Holtsprestakall
Holti
861 Hvolsvöllur

Geir ehf
Sunnuvegi 3
680 Þórshöfn

Stöðvarhreppur
Fjarðarbraut 41
755 Stöðvarfjörður

Sunnlenska fréttablaðið
Austurvegi 1
800 Selfoss

Hótel Örk
Breiðumörk 1c
810 Hveragerði

Kvenfélagið Bergþóra
Vestur Landeyjum
861 Hvolsvöllur

Bókás ehf
Selási 16
700 Egilsstaðir

Skinney - Þinganes
Krossey
780 Höfn

Verkfræðistofa Guðjóns
Austurvegi 44
800 Selfoss

**Heilsugæslustöð
Þorlákshafnar**
Selvogsbraut 24
815 Þorlákshöfn

Skaftárhreppur
Klausturvegi 10
880 Kirkjubæjarklaustur

**Ferðaskrifstofa
Austurlands**
Miðvangi 1-3
700 Egilsstaðir

**Ferðapjónusta bænda
Stafafelli**
Lóni
781 Höfn

Gnúpverjahreppur
Arnesi
801 Selfoss

Sveitarfélagið Ölfus
Hafnarbraut 1
815 Þorlákshöfn

Frár ehf
Hásteinsvegi 49
900 Vestmannaeyjar

Miðás hf
Miðási 9
700 Egilsstaðir

Fossraf ehf
Eyravegi 3
800 Selfoss

Jeppasmíðjan hf
Ljónsstöðum
801 Selfoss

Verslunin H Sel
Dalbraut 8
840 Laugarvatn

Ísfélag Vestmannaeyja hf
Strandvegi 28
900 Vestmannaeyjar

**Gáma- og tækjaleiga
Austurlands ehf**
Búðareyri 15
730 Reyðarfjörður

Lögmenn Suðurlandi ehf
Austurvegi 3
800 Selfoss

Litla kaffistofan
Svínahrauni
801 Selfoss

Hrunaprestakall
Hruna
845 Flúðir

Miðstöðin ehf
Strandvegi 65
900 Vestmannaeyjar

**Verkalýðsfélag
Reyðarfjarðar**
Brekkgötu 9
730 Reyðarfjörður

**Prentsmíðja Suðurlands
ehf**
Eyravegi 21
800 Selfoss

Nesey ehf
Suðurbraut 7 Gnúpverjahreppi
801 Selfoss

**Rangæingur,
verkalýðsfélag**
Suðurlandsvegi 3
850 Hella

Tjáning tilfinninga í myndsköpun

Í aldanna rás hafa listgreinarnar gegnt margskonar hlutverkum og eitt þeirra verið þáttur í fyrirbyggjandi heilsuvernd og geðhjálp.

Listmeðferð er þýðing á enska heitinu art therapy og byggist á því að myndsköpun er notuð sem leið til tjáningar á hugsunum, tilfinningum, upplifun, reynslu; því sem fylgir að takast á við umhverfi sitt og mannleg samskipti á hverjum degi.

Í samfélagi okkar, sem á sér svo ríka bókmenntahefð og leggur áherslu á hið talaða og ritaða mál, má minna á að hið talaða mál er aðeins eitt af mörgum tungumálum eða tjáningarleiðum sem manneskjan hefur yfir að ráða til að leita skilnings á sjálfum sér og aðstæðum sínum. Menn hafa þörf fyrir margar tjáningarleiðir sem eiga sér birtingarform í hinum ýmsum listgreinum, t.d. myndlist, tónlist, dansi og leiklist.

Í aldanna rás hafa listgreinarnar gegnt margskonar hlutverkum og eitt

Íris Ingvarsdóttir
listmeðferðarfræðingur



þeirra verið þáttur í fyrirbyggjandi heilsuvernd og geðhjálp. Má þar nefna dæmi úr Biblíunni þar sem Davíð var fenginn til að leika á hörpu til að létta á þunglyndi Sáls konungs. Í ýmsum menningarsamfélögum hafa listir aðra merkingu en meðal vestrænna þjóða og eru notaðar í daglegu lífi fólks meðal annars við ýmsar táknrænar athafnir samfélagsins. Tengsl geðveiki og sköpunargáfu hafa alltaf verið hjúpuð dular-



Myndlýsing drengs á félagslegum aðstæðum sínum. Með svörtum, rauðum og bláum litum tákngerir hann hóp af fólki. Hann staðsetur sig í neðra hægra horni. Mikil spenna og hreyfing er í myndinni. Hann á erfitt með að sjá sig tilheyrja hópnum, upplifir að erfitt er að komast inn í hann og óttast að vera strítt og hafnað.





Á bílinn vantar annað dekkið. Fyrir framan er snjóskafli. Bíllinn flýtur í lausu lofti, enginn vegur að fara eftir. Táknræn mynd eftir dreng sem upplifði sig kominn í strand bæði félagslega og í námi.

ljóma og við þekkjum þá staðalmynd að hinn raunverulegi listamaður hljóti að vera dálítið geðveikur. Listamenn eru eins misjafnir og þeir eru margir en ýmsir hafa unnið áhrifarík verk út frá tilfinningalegri reynslu eins og Edward Munch sem ungur missti móður sína.

Á 19. öld skapaðist hefð fyrir því í Evrópu og Bandaríkjunum að listamenn væru fengnir til að starfa á

sjúkrahúsum. Í seinni heimsstyrjöldinni fóru listamenn, geðlæknar og sálfræðingar að átta sig á að myndræn tjáning reyndist oft vera hjálpleg leið fórnarlamba stríðsins til að tjá skelfilega reynslu sína. Sú samvinna sem þróaðist milli þessara fagaðila lagði grunninn að því fagi sem listmeðferð er orðin í dag sem fræði- og starfsgrein. Til að dýpka skilning sinn á áhrifum myndsköpunarinnar leituðu menn sér frekari þekkingar innan sálfræði og geðlæknisfræða. Kenningar Sigmund Freud og Carl G. Jung höfðu mikil áhrif á fræðin í byrjun en síðar komu til þroskaþróunar-kenningar ýmissa fræðimanna svo sem D.W. Winnicott.

Gerðar voru rannsóknir á teikniþroskaferlinu. Upp úr 1945 fóru að birtast skrif um kenningar sem byggðust á sérstöðu listmeðferðar sem meðferðarúrræðis.

Nýlegar rannsóknir á starfsemi heilans hafa veitt betri þekkingu og skilning á hvernig minni okkar virkar. Hluti heilans gegnir lykilhlutverki fyrir tilfinningar. Rannsóknir hafa sýnt að sum tilfinningaviðbrögð og tilfinningaminn-

ingar verða til án þess að meðvitað vitsmunافرli spili þar inn í. Hluti af minninu geymir upplýsingar á myndrænu formi og þær eiga greiðari leið inn í langtímaminnið en orð. Það sem fest hefur í tilfinningaminni barna fyrir málþroska þeirra skýrir hvers vegna þau hafa ekki orð yfir þá upplifun og reynslu sem þau hafa orðið fyrir. Ef heilinn verður fyrir miklum áreitum eða áföllum lokar hann fyrir vissar stöðvar í heilanum eins og rökhugsun. Þetta er varnarviðbragð. Þá á fólk erfitt með að tala um það sem hefur komið fyrir það og hefur jafnvel „gleymt“ því.

Myndsköpun hefur oft hjálpað til að nálgast tilfinningar tengdar áföllum sem geymast í minninu og hafa áfram áhrif á líðan og hegðun einstaklingsins.

Daniel Goleman segir í bók sinni Tilfinningagreind að það séu ekki hinar rökrænu talnagáfur sem tryggja okkur árangur í lífinu heldur tilfinningaþroskinn. Með hugtakinu tilfinningagreind vísar hann í hæfileika okkar að skilja eigin tilfinningar og hafa stjórn á þeim, geta sett sjálfum sér markmið, vera fær um að skilja tilfinningar annarra og eiga auðvelt með mannleg samskipti og samstarf við aðra.



Reiðina er hægt að tákngera í hlut. Áherslan er á rauðan munninn.

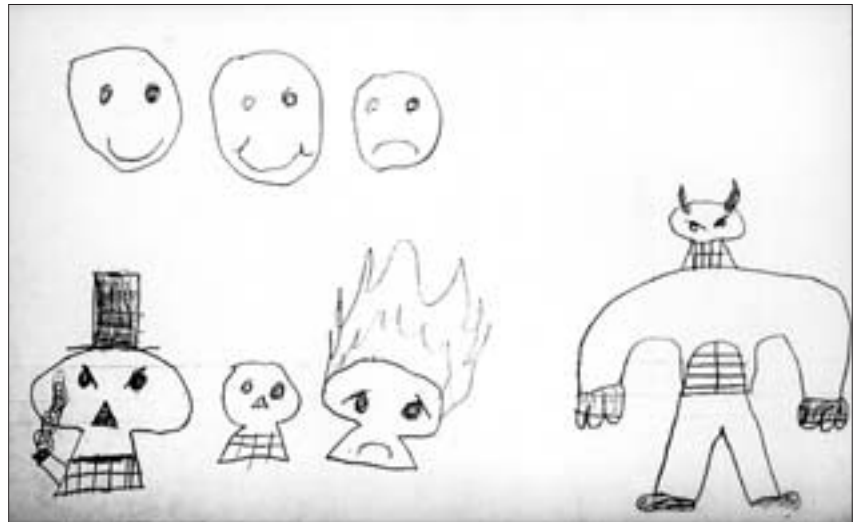
Rannsóknir sýna að börn sem eiga auðvelt með að takast á við tilfinningar sínar eru félagslega betur sett, eiga auðveldara með að sýna foreldrum og vinum ástúð og minni spennu verður milli þeirra og foreldra, vina og annarra. Líkamlega eru þau líka afslappaðri, verða síður stressuð og geta betur róað sig niður ef þau verða æst. Þau sýna síður árásarhneigð. Ágóðinn er einnig vitsmunalegur því þessi börn eiga auðveldara með að halda athygli og það hjálpar þeim að einbeita sér í námi.

Listmeðferð - fyrir hverja

Listmeðferð nýtist breiðum hópi fólks, börnum, unglingum og fullorðnum. Ástæður meðferðar geta verið margvíslegar, svo sem tímabundnir eða langvarandi erfiðleikar vegna álags. Sem dæmi má nefna röskun eða breytingar á fjölskyldutengslum, veikindi, missi og erfiðleikar sem skapast til dæmis vegna þroskahamlana, ofvirkni, misþroska, kvíða eða þunglyndis.

Börn og unglingar sem eiga við einhverskonar þroskafrávik eða fatlanir að stríða upplifa gjarnan tengsl sín við annað fólk og umhverfið á annan hátt en önnur börn. Börn og unglingar sem ganga í gegnum geðræn, sálræn eða líkamleg veikindi þurfa að sama skapi oft að glíma við togstreitu af ýmsum toga sem tengist upplifun þeirra af eigin líkama og tilfinningum sínum gagnvart sjálfum sér og öðrum.

Myndsköpun er ein leið til að tjá þessar upplifanir og togstreitu. Sköpun er stórt orð og skilgreiningar á því margar. Þörfin að skapa er talin öllum mönnum sameiginleg. D.W. Winnicott



Hauskúpan er tákn fyrir dauðann. Í þessari mynd tákngerir hún ótta, reiði og sorg drengs sem var að missa móður sína úr krabbameini.

gerir greinarmun á sköpun og lista-verki. Hann skilgreinir sköpun sem þá upplifun að vera virkur, lifandi. Því er það að í listmeðferð er lögð áhersla á sköpunarferlið í heild sinni, virkni einstaklingsins. Hvernig hann glímir við aðstæður sínar og samskipti hverju sinni, velur sér efnivið í upphafi, vinnur með hann og skilar frá sér á hvern þann hátt sem hann velur. Einstaklingnum er mætt þar sem hann er staddur, á hans eigin forsendum í verklegri getu, vitsmuna- og tilfinningaþroska. Myndsköpunin endurspeglar oftast en ekki hvað það er helst sem hvílir á honum hverju sinni.

Að geta gert tilraunir með efnivið, mistakast og fá tækifæri til að reyna aftur, byggja upp og umbreyta er þýðingarmikið ferli þar sem einstaklingurinn er að glíma við sjálfan sig. Verkið hans getur speglað ákveðna upplifun hér og nú. Myndlistarefniviðurinn sem notað-

ur er, pappír, litir, málning, leir, gifs o.fl., getur endurspeglað mismunandi andstæður í sálarlífi fólks. Magn efnanna, eðli þeirra og eiginleikar geta kallað fram ólík viðbrögð. Þau búa yfir mismunandi áferð, mýkt og litum sem virka á skynfærin á ýmsan hátt. Að gleyma sér í myndsköpun getur einnig virkað slakandi, það veitir ró og hvíld sem er þýðingarmikið vegna þess að það vekur andlega vellíðan.

Sýmbólísk/táknræn vinna

Mikilvægt er að vera meðvitaður um að myndmál getur haft margræða merkingu eins og orðin geta haft. Merking myndverka má líkja við lauk þar sem raunveruleg merking kemur hugsanlega ekki í ljós fyrr en búiið er að fletta hverju lagi af öðru uns komið er inn að kjarna. Merkingin getur verið tengd sterkri tilfinningalegri upplifun eða minningu. Hlusta þarf eftir merkingu þess sem skapar því upplifun áhorfandans er alltaf persónubundin og tekur mið af forsendum hans, þekkingu og reynslu og getur því verið önnur en þess sem skapaði verkið.

Afleiðingar þroskafrávika, geðrænna eða líkamlegra veikinda birtast á ýmsan hátt. Sú upplifunin að vera öðruvísi en aðrir, ráða ekki við líkama sinn, ráða ekki við skap sitt eða hegðun, skilja ekki viðbrögð annarra til sín, allt þetta veldur miklu álagi. Slíkt ástand skapar oft spennu og kvíða, veldur depurð, vekur upp óttann við að vera hafnað, að passa ekki inn í hópinn. Það er



a) Teikning: Lýsing á angist barns við missi móður. Augun og munnur eru galopin. Barnið grípur fyrir eyrun. Myndin lýsir augnablikinu þegar rennur upp fyrir barninu hvað hefur gerst.
b) Málverk: Angistin orðin innibýrgð.

sárt og erfitt. Pirringur vegna skilningsleysis annarra, félaganna eða þeirra fullorðnu, veldur einnig oft vanlíðan.

Á sama tíma og glímt er við það erfiða er mikilvægt að muna eftir og vera minntur á það jákvæða sem gerist, sigrana sem vinnast. Í myndsköpunarferlinu er leitað eftir styrkleika hvers og eins með því t.d. að velja efnivið sem hentar hverjum og einum.

Myndsköpun getur styrkt tilfinninguna fyrir eigin getu, að koma hugmyndum sínum í form, að geta búið til verk og hafa áhrif á hvernig það verður. Þannig kynnist maður sjálfum sér í gegnum vinnuna með myndlistarefniviðinn. Það getur verið leið til að skilja sjálfan sig og með því styrkt sjálfsmyndina.

Myndverkið sjálft getur verið örugg leið til að koma frá sér sterkum, erfiðum eða sársaukafullum tilfinningum. Það heldur utan um hugsanir og tilfinningar, veitir ákveðna fjarlægð en nýtist um leið sem spegill fyrir þann sem skapar verkið. Myndverkið getur líka orðið brú til munnlegrar tjáningar.

Mikilvægt er að geta tjáð sterkar tilfinningar eins og reiði á viðeigandi hátt. Myndsköpunin getur virkað sem útrásarferli. Verkið getur endurspeglad og gert þær tilfinningar hlutlægar og þar með auðveldað að „horfa“ á þær, átta sig á þeim og aðstæðunum sem vekja þær upp. Mikilvægt í slíku ferli er að greina tilfinningarnar í sundur og í framhaldinu er hægt að leita leiða til að takast á við þær á nýjan hátt. Það er líka mikilvægt að átta sig á að það er hægt að fá aðstoð og hjálp. Að geta beðið um aðstoð þegar þörf er á skiptir máli í mannlegum samskiptum. Þannig þarf einstaklingurinn að læra að þekkja tilfinningar sínar og þarfir til að geta leitað eftir því að þeim sé mætt. Jafnvel ung börn gera sér oft vel grein fyrir aðstæðum sínum og innsæi þeirra getur verið næmt. Því skal ekki vanmeta verk þeirra því þau endurspeglar oft en ekki eitthvað sem þeim er hugstætt, eitthvað sem þau eru að reyna að ná tökum á og skilja.

Kjarni listmeðferðar byggist á myndsköpunarferlinu og sambandi einstaklingsins við listmeðferðarfræðinginn. Hlutverk listmeðferðarfræðingsins er að skapa öruggan stað og tíma þar sem ein-



Teresa, 8 ára pólsk stúlka í seinni heimsstyrjöldinni, sem beðin var um að teikna heimili sitt. Myndin lýsir glöggri óreiðu sem hún upplifir. Krotið er dæmigert fyrir yngra barn, tveggja til fjögurra ára. Við áfall getur orðið afturför í teikniþroska.

staklingurinn hefur aðgang að ýmiskonar myndlistarefnivið að vinna úr.

Það samband og traust sem verður til í samskiptum skjólstæðings og listmeðferðarfræðingsins skiptir máli til að styðja við, halda utan um og endurspeglar þá úrvinnslu sem einstaklingurinn fer í gegnum. Þörf mannsins til að tjá sig er honum eðlislæg. Að sama skapi er honum nauðsyn að fá svörum við þessari tjáningu frá annarri manneskju. Að læra að þekkja tilfinningar sínar og þarfir styrkir sjálfsmyndina. Í meðferð er leitast við að byggja upp jákvæða sjálfsmynd, innra traust og ör-

yggi einstaklingsins til að takast á við hið hversdagslega líf á þann hátt að mótlæti, vonbrigði og höfnun verði ekki sem hindrun á vegi hans heldur viðfangsefni sem hann á virkan og skapandi hátt lærir að takast á við. ♦

Íris Ingvarsdóttir

lauk meistaraþráðu í listmeðferð frá Pratt Institute í New York 1997. Hún hefur unnið með listmeðferð innan grunnskóla í Reykjavík frá 1997. Einnig rekur hún Listmeðferðarstofuna, ásamt fleirum.

Heimildir:

Daniel Goleman: Tilfinningagreind
D.W. Winnicott: Playing and Reality

Hvað er Tourette?

Einkennin versna við allt álag, hvort sem álagið er neikvætt eða jákvætt.

Tourette-heilkenni stafar af boðefnamisflæði í miðtaugakerfi heilans. Sýnileg einkenni eru ýmiss konar ósjálfráðar hreyfingar og ósjálfráð hljóð, þ.e.a.s. margskonar „kækir“. Um er að ræða fastmótaðar, tilgangslausar og skyndilegar hreyfingar og hljóð.

Fyrstu einkennum eru yfirleitt kippir í andliti þ.e.a.s. ákaft augndepl, grettur og höfuðrykkir. Einkennin færast gjarnan niður í hálsinn, axlirnar og búkinn og kippir í höndum eða fótum verða dæmigerðir. Hljóðkækir koma nokkru síðar. Í byrjun eru hljóðin oft „eðlileg“, nefsgog og ræsingar en geta síðan þróast út í annarskonar hljóð og upphrópanir.

TS-einkennin geta leyst hvert annað af hólmi og styrkleiki þeirra gengið í bylgjum. TS-einstaklingur getur lært að halda aftur af þeim tímabundið, en þá koma þau sterkar fram nokkru síðar. Með öðrum orðum, einstaklingurinn þarf að „tappa af“. Kippirnir eru yfirleitt kröftugri innan veggja heimilisins



en í skólanum. Einkennin versna við allt álag, hvort sem álagið er neikvætt eða jákvætt.

Hvað er Tourette ekki?

- Tourette er ekki sálrænn kvilli. Hefðbundin sálfræðimeðferð læknar ekki TS.
- Tourette stafar ekki af mistökum í uppeldi. Hvorki of lítill né of mikill agi orsaka TS.
- Tourette er ekki það að hrópa upp blótsyrði í sífellu. Það er coprolalia, sem er aðeins ein af ótal mörgum birtingarmyndum sjúkdómsins, og aðeins lítill hluti einstaklinga með Tourette fá það einkenni. ♦



Þekking í allra þágu

ÍSLENSK  ERFÐAGREINING



BÚNAÐARBANKINN
-traustur banki