



Tourette-samtökin á Íslandi

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

Fréttabréf

maí 2009

AÐALFUNDARBOÐ !

**Aðalfundur Tourette-samtakanna verður
fimmtudagskvöldið 28. maí 2009 kl. 20:00,
Hátúni 10b, í kaffiteríunni á jarðhæðinni.**

Athugið að þetta er í austustu blokkinni af ÖBÍ blokkunum þrem, hægt er að ganga inn um aðaðalinngang við bílaplan milli blokkanna og líka inn í blokkina austanverða og er sá inngangur rétt við kaffiteríuna.

Dagskrá fundarins:

- * Venjuleg aðalfundarstörf
- * Félagsgjald ákveðið
- * Kosning hluta stjórnar til næstu tveggja ára
- * Kosning formanns til næstu tveggja ára
- * Kosning skoðunarmanns og annars til vara
- * Önnur mál
- * Aðalfundi slitið

Kaffi í boði félagsins og sýndur verður DVD diskurinn *Front of the Class*, sem lýsir baráttu ungs manns við TS og sigri hans á erfiðleikunum. Samnefnd bók eftir þennan unga mann, Brad Cohen, er verðlaunabók.

Vonumst til að sjá ykkur sem flest.
Stjórnin

Félagi í Tourette-samtökunum tók þátt í Alþjóðavetrarleikum Special Olympics 2009

Katrín Guðrún Tryggvadóttir sem er 19 ára fór til Bandaríkjanna í febrúar síðastliðnum þegar hún hafði verið valin til að taka þátt í Special Olympics fyrir Íslands hönd eins og fram kom í janúar fréttabréfinu. Katrín fór á vegum Íþróttasambands fatlaðra sem hafði alfarið umsjón með undirbúningi og þátttöku. Katrín er þriðji Íslendingurinn sem tekur þátt í leikum þessum, þar sem tveir tóku í fyrsta skipti þátt í fyrir Íslands hönd fyrir fjórum árum.



Sigrún í stjórn Tourette spjallaði nýlega við Katrínu um aðdragandann og keppnina sem í þetta sinn fór fram í Boise í Idaho 7. – 13. febrúar.

Katrín hafði æft listhlaup á skautum í næstum fjóra vetur hjá listhlaupadeild Skautafélags Bjarnarins þegar henni bauðst að taka þátt í Alþjóðavetrarleikum Special Olympics og að hennar sögn stefndi hún á þátttöku þessa frá því hún byrjaði að æfa eða því sem næst. Síðastliðið haust, í september eða október, var ljóst að Katrínu byðist þátttaka og fór hún þá að æfa meira en áður. „Ég fór þá í haust að fara í einkatíma hjá þjálfaranum mínum, Helgu Olsen, tvisvar til þrisvar í viku og æfði samtals fjórum sinnum í viku og var nú stundum þreytt en það var sko vel þess virði.“



Aðspurð segir Katrín: „Þetta er langstærsta upplifunin í mínu lífi.“

Og þegar spurt er hvað hafi nú verið mesta upplifunin á leikunum segir hún:

„Allt, bara allt. Jú, að hitta sjálfbóðaliðann minn hana Angie, sem var hægri höndin mín þarna allan tímann. Og nú erum við góðar vinkonur á Facebook.“

Hver og einn sem keppir fær sjálfbóðaliða til aðstoðar við sig, einn eða fleiri, meðan á dvölinni og keppninni stendur.

Í góðum hópi með keppendum frá Mexíkó.

Þegar Katrín var innt eftir því hvort hún hefði ekki verið stressuð þegar á hólminn var komið, sagði hún: „Bara smástressuð rétt áður. Ég jafnaði mig fljótt alveg eins og hér heima fyrir leikana þegar ég sýndi listhlaup í tvö eða þrjú skipti til að undirbúa mig.“

Katrín sagði að alla vega einn annar keppandi sem hún sá á leikunum væri með Tourette. „Ein stelpa frá Austurríki var þarna, hún hafði mjög mikla kæki, miklu meiri kæki en ég hef.“

Þar sem stór viðburður í lífi Katrínar stóð til, þá ákváðu foreldrar hennar, Tryggvi Þór og Erla, nokkrum vikum fyrir leikana að fara og fylgjast með dótturinni. Þeim fannst þetta meiri háttar upplifun í alla staði. Um 2500 keppendur tóku þarna þátt og um 5000 sjálfbóðaliðar lögðu fram vinnu og ýmsa aðstoð á leikunum. Foreldrar og fjölskyldur keppenda, þjálfarar og aðstoðarfólk voru samtals um 10.000 þannig að hátt í 20.000 manns voru á svæðinu fyrir utan áhorfendur.



Hér á myndinni eru, talið f.v.: Tryggvi faðir Katrínar, Angie sjálfbóðaliði, Helga þjálfari, Lilja fararstjóri, Katrín og móðir hennar Erla.

Íþróttasamband fatlaðra, www.ifsport.is, hefur umsjón með starfsemi Special Olympics á Íslandi og hefur þar verið lögð áhersla á að Íslendingar fái tækifæri til þátttöku á alþjóðamótum. ÍF greiddi heildarkostnað vegna þátttöku og ferðar Katrínar á leikana.

Egilshöll hefur enn fremur styrkt Katrínu mikið vegna skautaæfinganna þannig að hún hefur æft þar ókeypis, fengið að æfa sig í almenningstímum, og einnig fengið skautana sína skerpta þar frítt.

Verslunin Arena gaf Katrínu heilmikið af ýmsum fatnaði og fylgihlutum til að nota í keppninni.

Katrín og foreldrar hennar, þau Tryggvi Þór og Erla, vilja hér nota tækifærið og þakka öllum þessum þremur aðilum, Íþróttasambandi fatlaðra, Egilshöll og versluninni Arenu kærlega fyrir alla þeirra aðkomu að þátttöku Katrínar í leikunum.

Námskeið um Tourette og slaka hegðunarstjórnun fyrir foreldra, kennara og annað áhugasamt fagfólk – var haldið laugardaginn 7. mars s.l. Eftir nokkrar frestanir varð loks messufært og tókst námskeiðið mjög vel. Mjög áhugasamir foreldrar tóku þátt og einn fullorðin einstaklingur með TS, en því miður komu hvorki kennarar né annað fagfólk í þetta sinn. Stefnt er á næsta námskeið í haust eða í ársbyrjun 2010 eftir þátttöku. Nokkrir hafa skráð sig á lista fyrir næsta námskeið og þeir sem vilja skrá sig á listann sendi okkur tölvupóst á tourette@tourette.is eða hringi í Tourettesímann, 840-2210. Sjá nánar um námskeið þetta á www.tourette.is, undir Næsta námskeið.

Tourette foreldrar á Fésbókinni – www.facebook.com - Í lok námskeiðsins í mars stakk einn þátttakenda úr hópi foreldranna, Arnþrúður, upp á því að stofna þarna stuðningshóp foreldra barna og unglunga með Tourette. Stjórn samtakanna þakkar Arnþrúði fyrir þetta góða framtak. Nú eru 22 búnir að skrá sig í hópinn og komnir sex flokkar umræðuefna. Þeir sem vilja í hópinn þurfa að fara inn á www.Facebook.com, fara þar í Hópa/Groups, finna hópinn *Tourette foreldrar* (slá heiti hópsins í „search for groups“ svæðið) og sækja um aðgang. Þegar sótt hefur verið um aðgang fær Arnþrúður, sem er stjórnandi hópsins, sjálfkrafa tölvupóst um það og getur samþykkt viðkomandi sem meðlim.

Skólanefnd Umhyggju - Á aðalfundi Umhyggju árið 2008 var samþykkt að stofna skólanefnd og var það gert á þessum sama aðalfundi. Í nefndinni eru fulltrúar frá bæði Umhyggju og aðildarfélögunum. Meginmarkmið þessarar nefndar var og er m.a. að auka þekkingu og skilning á þörfum og stöðu langveikra barna innan skólakerfisins. Nú er komið að því að koma afrakstri af vinnu skólanefndarinnar áfram inn í reglugerðarvinnu hjá Menntamálaráðuneytinu. Umhyggja bað því nýlega fulltrúana í skólanefndinni og stjórnirnar um svör við eftirfarandi spurningum:

- Telur þú að þinn hópur fái þá þjónustu innan skólakerfisins sem hann hefur þörf fyrir og á rétt á?
- Ef já, gefðu dæmi um hvar hlutirnir eru að ganga vel.
- Ef já, gefðu dæmi um hvað er ábótavant eða betur má fara.
- Hvernig telur þú upplýsingaflæði á milli spítala og skóla vera varðandi veikindi þíns hóps - (fær skóli upplýsingar og myndir þú óska eftir því að svo væri)?
- Hvað telur þú að sé brýnast að betrumbæta varðandi skólamál þíns hóps?

Hér á eftir fer svar stjórnar Tourette-samtakanna.

Varðandi spurningu eitt þá er bæði hægt að svara henni játandi og neitandi varðandi börn með Tourette og fylgiraskanir sem oft fylgja.

Sum Tourette börn í skólum þurfa ekki á sérstakri þjónustu þar að halda ef Tourette röskun þeirra og hugsanlegar fylgiraskanir eru vægar. En þau börn sem eru með erfiðleika vegna Tourette og/eða fylgiraskana, svo sem adhd, ocd (áráttu-þráhyggju), þunglyndis og námserfiðleika, eiga mörg hver í ýmiss konar erfiðleikum í skólum, svo sem erfiðleikum með nám, einbeitingu, hegðun og fleira og er þessi vandi þeirra allt frá því að vera nokkur, allmikill og allt upp í það að teljast af háu stigi. Sem sagt, þá er vandi þessara barna afar mismunandi eftir eðli röskunar þeirra, hvort um fylgiraskanir er að ræða eða ekki og hvort hver og ein röskunin er á háu stigi eða ekki.

Þessi síðarnefndi hópur þarf mjög á skilningi og faglegum vinnubrögðum stjórnenda, kennara og fagfólks í skólum að halda og sumir innan þessa hóps þurfa að fá allan tiltækan stuðning sem skólakerfið býður upp á og helst meira til.

Víða er góður skilningur á þessu í skólum og tekið faglega á málum eftir bestu getu og finnst okkur við heyra fleiri dæmi um góð úrræði og vinnubrögð síðustu árin. Þá eigum við við það að skilningur

er sýndur á málum, aflað er fjármagns til að ráða stuðningsaðila með nemanda, og sérkennarar og kennarar skólans setja í gang skipulag til að halda utan um nemendur þessa varðandi bæði nám og félagsleg atriði. Í þessum tilvikum er þó stundum vandi fólgin í að t.d. undanfarin ár gat verið erfitt og jafnvel ekki hægt að fá stuðningsaðila til starfa eða að þeir sem réðu sig stoppuðu stutt við.

Dæmi um þegar vel tekst til er á þá leið að skóli sýnir strax skilning á að um greiningu er að ræða, kynnir sér lesefni þar um og upplýsingar frá foreldrum og jafnvel læknum og sálfræðingum, LSH/Bugl, hefst strax handa við að nýta úrræði sem í boði eru innan sveitarfélags, t.d. afla fjár fyrir stuðningsfulltrúa, auglýsa eftir slíkum og ráða, setur í gang reglubundna fundi með þeim sem barninu tengjast, svo sem kennurum, fagaðilum og starfsmönnum innan skólans, foreldrum barnsins og hugsanlega félagsráðgjafa sem að barninu kemur í félagslega kerfinu, og fylgt er þannig eftir öllum málum sem að barninu snúa.

Því miður er ekki alltaf svona góður skilningur í skólum á málum áður nefnds hóps og stundum heyrum við um að lítill skilningur sé í skóla á erfiðleikunum og þar með ekki nægur og jafnvel enginn stuðningur. Þegar þannig er ástatt upplifa þessir nemendur og foreldrar þeirra gjarnan tiltekna höfnun og fordóma og utnumhaldið um nemendurna er þá ekki eins og þyrfti. Þar sem Tourette röskun og fylgiraskanir geta sveiflast til, stundum er nemandinn mun betri en ella og einkenni lítil, en á öðrum tímum eru einkenni mikil, jafnvel erfiðleikar með nám, hegðun og félagslega aðlögun, þá veitist mörgum erfitt að skilja að um röskun sé að ræða. Setningar eins og “Það hlýtur að vera eitthvað að heima”, “Hann var nú bara alveg ágætur alla síðustu viku og var þá ekkert að honum?”, “Þetta er barn sem heilbrigðiskerfið þarf nú bara að sjá um”, “Við þurfum jú að sinna fleiri börnum”, o.s.frv. heyrast. Dæmi um þegar skóli sýnir ekki skilning eru í þeim dúr sem áður nefndar setningar túlka, jafnvel byrjað á að sýna efa gagnvart greiningu, t.d. ef greiningin er komin frá lækni á stofu er gjarnan sagt “Nú, er þetta ekki greining frá Bugl?”. Í framhaldinu þurfa svo foreldrar að ýta á eftir öllu sem varðar stuðning eða sérmeðferð á nemandanum, glíma við tiltekna tregðu skóla við að þjónusta nemandann o.fl.

Hafi nemandi með Tourette eða Tourette plús (Tourette ásamt fylgiröskunum) fengið greiningu eða dvalið á LSH/Bugl býður Bugl upp á fundi með aðilum frá skólanum til að fræða um ástand barnsins til að auka skilning og benda á hugsanleg úrræði, ef foreldri óskar þess eða samþykkir það. Fundir þessir mættu hugsanlega vera fleiri eða með tilteknu millibili, með meiri eftirfylgni, sérstaklega þegar um er að ræða mikið veik börn sem oft getur verið erfitt bæði fyrir fagfólk og foreldra að sinna. Það mætti kannski verða til þess að minnka líkur á því að hvort kerfið bendi á hitt varðandi úrræði í erfiðum tilvikum. Þetta hlýtur að vera háð samþykki foreldra hverju sinni og mín skoðun er sú að auðvitað ættu foreldrar að nýta þennan möguleika, þar sem það getur jú vart orðið til annars en hjálpar.

Tourette röskun með eða án fylgifiska getur verið mjög sérkennileg og því ekki við öðru að búast en ýmsum reynist erfitt að skilja hvað er í gangi, bæði foreldrum, fagfólki og almenningi. Þess vegna hefur stjórn Tourette samtakanna allt frá stofnun, árið 1991, gengið að mestu út á að fræða um röskunina, ekki síst í skólum landsins. Við höfum gefið út fimm bækur undanfarin ár, *Tígurinn taminn* árið 2002, *Ráð handa reiðum krökkum* árið 2004, *Tourette staðreyndir* árið 2007, *Af hverju ertu að þessu?* árið 2007 og *Tourette – Hagnýtar leiðbeiningar fyrir kennara, foreldra og fagfólk* árið 2008.

Bæði fyrstnefnda bókin og sú síðastnefnda eru sérstaklega ætlaðar skólunum. Við bjóðum líka upp á námskeið og kynningar varðandi Tourette. Skólarnir hafa tekið vel við sér og pantað bækurnar og nýtt sér, en því miður ekki gert nærri nóg af því að panta námskeið og kynningar frá okkur.

Við teljum nú einna brýnast að reyna að gera okkur enn sýnilegri í skólunum og reyna þannig að vekja athygli á Tourette í stuttu máli, sýna bækurnar og reyna að fá skólana til að fá til sín kynninguna okkar og gera meira af því að senda kennara á námskeið um Tourette sem Málfríður Lorange taugasálfræðingur barna og Kristín Kristmundsdóttir félagsráðgjafi sjá um.

Eflaust væri mjög gott að innan skólakerfisins væri gert átak í að kynna í öðrum skólum hvar vel hefur tekist til, t.d. ef einhver skóli væri fenginn til að kynna góð vinnubrögð sín eða góðan árangur varðandi utnumhald í málefnum barna með Tourette.

Í apríl 2009
Sigrún Gunnarsdóttir
formaður Tourettesamtakanna á Íslandi