



DANSK TOURETTE FORENING



Medlemsblad • Nr. 54 • Februar 2020



Fra familieweekenden i Kalundborg 2019

Adresser & Numre

Foreningens adresse:

Søllerødvej 76, 2840 Holte

e-mail: kk@tourette.dk

www.tourette.dk

Bestyrelsen:

Formand:

Kirsten Kristensen, Søllerødvej 76,
2840 Holte. Tlf.: 4580 0753

Kasserer

Kjeld Christensen, Morelgården 21,
2620 Albertslund. Tlf.: 4396 5709
Mobil: 2964 8981

Bestyrelsesmedlemmer:

Mark Lindberg, Næstformand
Sønderholmvej 3, Fole, 6510 Gram

Karen Marie Abildskov
Ferskenvej 16
8920 Randers NV

Mia Aarup, Hybenvej 9,
2605 Brøndby

Inge Olesen, Morænevej 54,
3550 Slangerup, Tlf.: 35 22 09 06

Karina Thielsen
Lergravvænget 20, 8380 Trige

Suppleanter:

Jytte Almstrup Christensen
Holbækvej 288, 4100 Ringsted

Magnus Enevoldsen
Kornmarken 41, 2880 Bagsværd

Voksengruppen

Heidi Erler
Virup Skovvej 163, 8530 Hjortshøj

Intern revisor

Frank Minck, Randvolden 46,
2730 Herlev

Ekstern Revisor

Beierholm, Statsautoriserede revisorer

Ungdomsgruppen:

e-mail: mark@tourette.dk

Læs om arrangementer på:

www.tourette.dk/ung

Voksen Tourette Gruppen:

e-mail: kontakt@tourettesyndrom.dk

Læs om arrangementer på:

www.tourettesyndrom.dk

HUSK KONTINGENT FOR 2020

Oplysninger om kontingentbetaling og generalforsamling findes i særskilt papir i kuverten med medlemsbladet.

Her kan du også finde oplysninger om en ny mulighed for tilmelding til Betalingservice.

HUSK at melde flytning og ændring af e-mail adresse til: kk@tourette.dk eller på sms til 4080 0753.

Vi får desværre en del breve og e-mails retur med "ubekendt på adressen".

En god bog om Tourette

Vi har længe annonceret denne bog. Den er stadig til stor hjælp for mange.

Bogen kan hjælpe både børn og voksne til bedre at forstå de udfordringer, der følger, når man har denne diagnose.

Du kan læse om bogen og evt. købe den for 149 kr. ved at gå ind på www.tourette.dk under "Artikler".



Har I brug for faglig/social hjælp?

DUKH Den uvildige konsulentordning på Handicapområdet -**STU** Særlig tilrettelagt uddannelse

Mail@dukh.dk - tlf. 7630 1930

www.DUKH.dk

Tourette ambulatoriet er flyttet til Skejby

Tourette ambulatoriet i Region Midt er nu flyttet til Skejby sammen med den øvrige psykiatri.

Vi er efterhånden kommet rigtig godt i gang i de nye omgivelser.

Flytningen har betydet, at afdelingerne i både børne- og ungdomspsykiatrien samt voksenpsykiatrien er kommet meget tættere på hinanden.

<https://www.psykiatrien.rm.dk/>

Bestyrelsens Beretning 2020

Af Kirsten Kristensen, formand

I 2019 har vi haft 3 bestyrelsesmøder fordelt mellem Sjælland og Jylland

Der er gennemført et forældrekursus i Middelfart med Mark Lindberg og Karina, Gry Bastiansen og hendes datter Vanilla. Disse kurser er uden børn, med gode faglige oplæg, gruppearbejde og med to aftener til erfaringsudveksling.

Der har været en ungdoms weekend i november. Se omtalen af arrangementet her i bladet.

Der har traditionen været 2 Voksentræf. Se omtalen af arrangementet her i bladet.

Der har også som i tidligere år været to Familieweekender for familier med børn til og med 16 år.

I foråret i Kalundborg var der oplæg af socialrådgiver, kontaktperson for unge og familierapeut Sanne Nielsen, der også er Socialrådgiver på B&U Tourette klinikken på Holbæk Sygehus

I efteråret i Fredericia var der oplæg med Gry og hendes datter Vanilla. Det var en god, lærerig eftermiddag. Vi blev præsenteret for "bombekurset" for forældre, der har børn med eksplosiveadfærd. Vi fik mange gode råd og papirer med hjem.

Det var en gave til foreningen, da vi tidligere havde hjulpet Gry med Tourette. Læs mere på Grys hjemmeside. WWW.Grybastiansen.dk

Når vi er i Fredericia, hører det med, at vi besøger Madsby park og kører med det lille tog. Andre går lige ned om hjørnet og en tur rundt i Miniby, som viser Fredericia i gamle dage.

Weekenderne er forløbet godt. Der var aktiviteter både ude og inde.

Der skal bruges en del remedier til aktiviteterne. Sidste år måtte jeg beklage, at det ikke var muligt at få alt med til Fredericia, da jeg rejser med tog. Det klarede et par familier for os. De fik plads til de store tasker og det lange tunge reb til tovtrækning. Tovtrækning mellem børn og voksne er en gammel tradition, vi ikke kan undvære. Tak til de to familier for den store hjælp.

Det er ikke kun for børnene, vi er på weekend. De voksne har stor glæde af erfarings-



udvekslingen - især lørdag aften. I kan se billeder fra weekenderne på hjemmesiden.

16. november var der Tourettedag i Ålborg efter forslag fra vores kasserer, Kjeld Christensen.

Der var oplæg af Overlæge Sara Emilie Poulsen, B&U psyk. afd. på Ålborg Universitet, der arbejder med bl.a. Tourette syndrom.

Det var et spændende møde med gode faglige input og spørgsmål.

Vi er glade for at vide, der også bliver stillet TS diagnoser i Ålborg.

Næstformand Mark Lindberg havde et kort oplæg om håndteringen af kontakt med sociale myndigheder. En ung voksen fortalte om sine erfaringer og svarede på spørgsmål. Som altid var der også tid til at udveksle erfaringer.

Asger, som flere kender fra Familieweekenderne, aktiverede børnene.

Vi havde ikke kunnet gennemføre dette møde uden Birgitte Prang, tusind tak for din store hjælp og indsats.

Se billeder fra arrangementet her til højre.

I hverdagen er der mange aktiviteter. Jeg rådgiver på skoler, i telefonen og især på mail.

Der er stadig en del skoleklasser, som skriver opgaver om TS. Det ville gøre det nemmere for både de unge og mig, hvis de havde søgt på foreningens hjemmeside og Google, inden de ringer til foreningen.

Gennem Sjældne Diagnoser har jeg været bisidder 5 gange.

Vi er glade for det gode samarbejde med de 3 Tourette klinikker, voksne på Bispebjerg og børn og unge i Herlev og Skejby.

Diagnosen kan stilles flere steder. Se Danmarkskortet på hjemmesiden.



Overlæge Sara Emilie Pausen på Aalborg mødet



Aktive børn på Aalborg mødet



Familieweekend i Fredericia



Familieweekend i Kalundborg

Vores historie med tics

Af Tobias og William's moder

Vores forløb startede med, at vores søn William gik og hostede og rømmede sig igennem en længere periode. Da han også er astmabarn, troede vi, at det var hans astma, som drillede. Så da vi var til kontrol med hans astma, var der en sygeplejerske, som fortalte os, at det ikke var hans astma. Men at det var tics.

Vi bliver ret så overraskede, da vi ikke i vores vildeste fantasi havde skænket dette en tanke. Efterfølgende kommer der flere tics til. William begynder at trække i sine bukser for at rette sine boksershorts. Og han begynder at slå med nakken.

På dette tidspunkt er han så generet af tics, at vi henvender os til vores egen læge. Lægen henviser os til børne- og unge afdelingen for Tourette.

I løbet af et par uger, får vi tid til den første samtale med en sygeplejerske og en læge. Her fortæller vi om, hvordan William har det, og de fortæller om Tourette. Og vi kunne nu se, at tingene hænger sammen.

Det var en stor lettelse for os alle, at der var nogen, som forstod, hvad det er William går igennem. Vi bliver tilbudt et forløb med tics træning og takker ja tak med det samme. Da der er nogen ventetid på at komme i gang, bliver vi sat i gang med at lave hjemmetræning, indtil vi skal starte. Vi blev også inviteret til et foredrag om Tourette, hvor vi havde Williams bedsteforældre med, så de også kunne få en forståelse for, hvad det betyder at have tics. Dette foredrag kan klart anbefales. Man får en masse god og nyttig information om tics, møder andre som står i den samme situation. Og man hører unge mennesker fortælle om, hvordan det er at leve med Tourette.

William får Tics træning:

Vi starter op til tics træning hos sygeplejersken. Til at begynde med kommer vi en gang om ugen. Første gang var vi med William inde, da vi skulle vejledes i diverse skemaer, som skal udfyldes under træning. Måske dette allerede lyder uoverskueligt, men det er det ikke, når man kommer ind

i det. Efterfølgende er William alene inde hos sygeplejersken, hvor de træner intensivt.

Der er ingen tvivl om, at det er hårdt at træne tics træning. Det kræver en masse tid og planlægning. Og i starten kan det hele virke uoverskueligt, men som skrevet tidligere, så er det bestemt til at overskue, så snart man er kommet ind i det.

Hos os træner vi, når vi spiser aftensmad, når vi hygger, spiller spil, kører bil, handler og hvad vi ellers kan finde på. Udover at træne med William, har vi som opgave at "holde øje" med William et kvarter om dagen. Tidspunktet bestemmer vi selv. I de 15 minutter tæller vi, hvor mange tics han har og skriver det ned.

Efter nogle få gange hos sygeplejersken og med hjemmetræning, kunne vi allerede se en stor forskel. Williams tics var faldende, og der gik længere tid imellem hans tics.

Nu er vi så "færdige" med tics træning. Det vil sige, at vi ikke mere skal komme hver uge, men en gang om måneden. Og vores søn er næsten tics fri. Selvfølgelig kan han stadig få tics. Men han har nu hele dage, hvor han ikke har tics og flere dage i træk uden tics.

Når William får tics nu, så hjælper vi ham med at huske på, at det er tics fri zone og så hjælper det.

William er så glad for den træning, han har fået, og glad for, at han nu kan styre sine tics, og at det ikke er hans tics der styre ham.

Vi kan klart anbefale denne træning.

Tobias 12 år får ticstræning.

Da jeg var cirka 9 år gammel fik jeg tics. I starten lagde vi ikke helt mærke til det, men så skrev en af mine lærere til mine forældre om det, og så kontaktede vi en ticse læge.

Mig og min mor kørte op til lægen og talte med dem, de spurgte, hvor jeg havde mine tics, og hvor mange gange jeg cirka gjorde det om dagen.

Anden gang jeg var deroppe, var det hos en, der hed Judy. Hun gav mig så nogle

opgaver, jeg skulle lave derhjemme. Så jeg kunne komme af med mine tics. Og nu træner jeg 1 time og et kvarter hver dag. Mig og Judy taler meget om, hvor jeg mærker mine tics - altså hvad mærker jeg, inden jeg laver en tics. Så svarede jeg Judy



Judy Grejsen, Herlev hospital

og sagde, at jeg mærker, at der er noget, der sidder fast nede i min hals.

Fra jeg begyndte med at øve og til nu, er der gået cirka 4 uger, og det har allerede hjulpet virkelig meget. Jeg laver slet ikke mine tics lige så meget.

Jeg vil gerne få mine tics væk, da det er irriterende, hvis man lige ser en film, og så laver man en tics, og så ser man ikke lige, hvad der sker, og så er det også bare irriterende.

Da sommerferien begyndte, rejste jeg og min familie til USA. Da vi havde været der i en uge, blev mine tics meget slemmere. Mig og min far og mor talte meget om, hvorfor det blev så meget slemmere.

Da vi kom hjem fra USA, var det stadig slemt, men da sommerferien sluttede, blev det meget bedre igen, og nu har jeg det meget mere under kontrol.

Jeg er en dreng, der godt kan lide at spille computer, og når jeg gør det, kan jeg godt finde på at ticse meget. Det taler mig og Judy også meget om. Så de tics skal jeg væk med, altså når jeg spiller. Der, hvor mine tics er slemmest, er når jeg spiller, og når jeg står op om morgenen.

Men det er blevet bedre.

Tourettes Danmarkskort



Muligheder for hjælp og Støtte

Når et barn har fået diagnosen Tourettes syndrom er der flere forskellige muligheder for hjælp og støtte.

Det kan f.eks. være:

- Dækning af merudgifter ved forsørgelsen i hjemmet af et barn eller en ung under 18 år med et handicap eller en langvarig sygdom.
- Kompensation for tabt arbejdsfortjeneste til forældre, der i hjemmet forsørger et barn eller en ung under 18 år med et handicap.

- Hjælp og støtte i forbindelse med skolegang og eksamen.
- Samspil i familien.

Når et barn eller ung får konstateret Tourette, er der flere forskellige muligheder for hjælp og støtte. Iflg. Serviceloven er man berettiget til særlig hjælp fra kommunen.

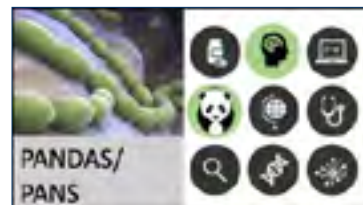
Kontakt en socialrådgiver på hospitalet eller i din kommune for at få hjælp.



Tegning af Marie Lund Hansen

Pandas/Pans

Af læge Camilla Birgitte Sørensen



I de seneste år har der været tiltagende opmærksomhed på psykiatriske sygdomme, hvor et forstyrret immunrespons muligvis spiller en rolle i årsagen til sygdommen. Et eksempel er Pediatric Autoimmune Neuropsychiatric Disorder Associated with Streptococcal infections (PANDAS). Hos børn med PANDAS formodes en streptokokinfektion at resultere i meget pludselig debut eller pludselig forværring af tics og/eller Obsessive Compulsive Disorder (OCD) med samtidig pludselig debut af andre neuropsykiatriske symptomer. Selvom et forstyrret immunrespons efter en infektion antages at spille en rolle i årsagen til PANDAS, mangler der fortsat evidens på området og der er fortsat ikke endelig bevis for, at sygdommen eksisterer. PANDAS er en udelukkelsesdiagnose, hvilket betyder, at man først skal udelukke alle andre mere hyppige lidelser som fx Tourette syndrom og mere klassisk OCD. Det er her vigtigt at pointere, at langt de fleste patienter med tics har Tourette Syndrom eller anden ticsygdom og ikke PANDAS.

Kun hvis et barns forløb af symptomer ikke passer med de allerede anerkendte diagnoser, bør man gå videre med en PANDAS mistanke.

Baggrund

I 1995 blev for første gang beskrevet en række tilfælde af pludselig debut eller forværring af tics og/eller OCD efter en nylig streptokok-infektion. Efterfølgende, i 1998, blev de diagnostiske kriterier for PANDAS defineret. Senere er der beskrevet patienter med pludselig debuterende PANDAS symptomer uden forudgående streptokokinfektion, hvilket førte til, at diagnosen Pediatric Acute-onset Neuropsychiatric Syndrome (PANS) blev defineret i 2012, hvor infektions-kriteriet blev fjernet fra de tidligere diagnostiske kriterier. I de seneste år har der været tiltagende opmærksomhed på PANDAS og PANS.

I de seneste år har afdeling for Børn- og Unge Herlev Hospital fået et stigende antal henvisninger af børn med formodet PANDAS/PANS fra hele landet. På nuværende tidspunkt følger klinikken lidt over 30 patienter med formodet PANDAS/PANS.

Udredning

Der er ingen diagnostiske test som kan tages for at be- eller afkræfte en PANDAS/PANS diag-

nose. I dag udredes barnet/den unge ved at spørge detaljeret ind til sygehistorien, symptomer og komorbiditet, lave en neurologisk undersøgelse (test af reflekser, kraft, koordination etc.) og yderligere undersøgelser, såsom blodprøver, en scanning af hjernen og en rygmarvsprøve. Ingen af undersøgelserne kan bekræfte PANDAS/PANS mistanken, men kan være med til at udelukke andre årsager til symptomerne.



Diagnose

De diagnostiske kriterier for PANDAS er:

1. Tilstedeværelse af tics og/eller OCD
2. Pædiatrisk debut
3. Episodisk forløb af symptomintensiteten
4. Tidsmæssig forbindelse mellem sygdomsforværring og streptokok infektion
5. Association med neurologiske abnormiteter.

Ved PANDAS er symptomerne som regel akut indsættende hos et barn uden tidligere psykiatriske symptomer. Symptomerne skal opstå indenfor 72 timer og mange patienter og familier husker den specifikke dato og klokkeslæt for, hvornår symptomerne startede. Der er beskrevet angst, separationsangst, labilitet, depression, irritabilitet, aggressivitet, oppositionel adfærd, regression adfærd (opfører sig yngre end barnet er), nedsatte skolepræstationer, sensoriske eller motoriske abnormiteter.

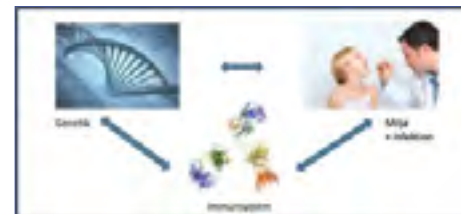
Endvidere har mange patienter med PANDAS somatiske symptomer, såsom søvnforstyrrelser, ufrivillig vandladning om natten og hyppige vandladninger.

Årsag

Årsagen bag PANDAS/PANS er endnu ikke fuldt klarlagt. En kombination af genetik, miljø og immunsystem tænkes at spille en rolle. Der er tegn på, at antistoffer der dannes som reaktion på infektion, krydsreagerer med antigener i hjernen og forårsager symptomerne.

Behandling

Der eksisterer endnu ikke en evidens-baseret behandling, men nylig publicerede retningslinjer fra "PANS research consortium", USA, anbefaler tre supplerende behandlingstrin hos patienter med PANDAS/PANS:



1. Symptomatisk behandling af symptomer og almindelig standard psykiatrisk behandling (såsom kognitiv terapi, ticstræning og evt. medicinsk behandling)
2. Årsagen til infektion behandles med antibiotika
3. Forstyrrelse i immunsystem behandles med Ipren, Prednisolon eller Immunglobulin.

Forskning

Vi er i december 2019 startet et forskningsprojekt omhandlende PANDAS/PANS, som har som formål at øge viden vedrørende årsagen, diagnosticering, behandling, prognose og livskvalitet.

Hvad skal deltagerne?

Deltagere i projektet bliver PANDAS/PANS patienter, nydiagnosticerede TS patienter samt raske kontroller (se senere)

Deltagelse indebærer udfyldelse af spørgeskemaer, blodprøver, neuropsykologisk undersøgelse, MR scanninger af hjernen samt lumbalpunktur.

Sammenligning med raske kontroller og nydiagnosticerede med Tourette Syndrom

For at sammenligne undersøgelsesresultater fra patienter henvist med PANDAS/PANS med raske og patienter med Tourette Syndrom planlægger vi fra sommeren 2020 at udrede og teste hhv. 100 raske kontroller og 100 nydiagnosticerede patienter med Tourette Syndrom. Både raske kontroller og nydiagnosticerede Tourette syndrom patienter vil få lavet samme undersøgelser som PANDAS/PANS patienter. Rekruttering kommer til at ske via afdeling for Børn- og Unge Herlev Hospital samt på hjemmesiden www.forsogsperson.dk

Cæcilie på Ungdomsweekend

Af Cæcilie Holmen, Hjørring

Jeg var meget i tvivl om jeg skulle melde mig til ungdomsweekenden den 9.-10. november, da jeg var nervøs for turen i tog helt fra Aalborg.

Jeg gjorde det alligevel, og det er jeg meget glad for, at jeg gjorde!

Jeg kom på weekend med Mark, Magnus, Torben, Nikolaj, Casper, Yazmin, Karin, Louise og Amalie, som alle hver især har gjort et kæmpe indtryk, og selvom det kun var Karin og jeg, der var der for første gang, blev vi lukket direkte ind i et stærkt fællesskab.

Personerne på turen var vidt forskellige og med mange forskellige diagnoser, og det var fantastisk at mærke, hvordan der blev taget hensyn til de diagnoser, folk nu engang havde. Turen forgik i Rødding-centeret tæt på Kolding. Personalet var i forvejen blevet informeret om vores Tourette. De var nysgerrige og respektfulde overfor os.

Der var en sovesal til pigerne og en til dren-

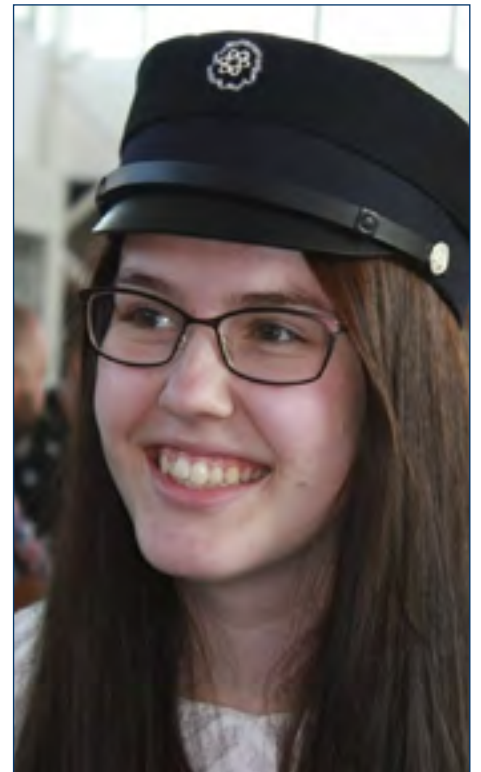
en tur i svømmehal, som vi sprang over og spillede brætspil i stedet - dette gjorde vi indtil sengetid, med små pauser indimellem.

Omkring kl 20 bowlede vi, og der var fantastisk stemning!

Næste dag stod på en biografur, hvor vi så Ternet Ninja og derefter gik vi tilbage i fælles lokalet, hvor vi hyggede, indtil det var tid til at tage hjem.

Det var helt fantastisk at være i et selskab, hvor jeg ikke behøvede at tænke over mine tics og holde dem tilbage, jeg har aldrig mødt andre med Tourette og har derfor ikke haft nogen at dele mine problematikker og spørgsmål med.

Jeg og en anden fandt desuden ud af at min "ih" tic smittede hendes "ah" tic og vi havde mange gode grin på grund af dette - og jeg har aldrig før oplevet at jeg morede mig over mine tics - indtil nu har jeg bestemt ikke haft det godt med dem. men fremover når jeg



gene, sovesalen havde 7 køje senge, så i alt 14 senge i rummet. Rummet var delt op af vægge, der ikke var gennemgående, så der var små "afdelinger" i rummet, så alle kunne sove i et rum, uden at vi lå op og ned ad hinanden, værelserne var hyggelige og rummelige.

Da vi alle var ankommet til centeret, startede vi med en introduktionsrunde og derefter blev der serveret frokost, som bestod af rugbrød med lidt lunt til. Til aftensmad og morgenmad var der også buffet og det var super lækker mad! der var i programmet indlagt

har den tic vil jeg kunne smile og tænke tilbage på Karin's svar - og det betyder rigtig meget for mig!

Desuden har jeg lært meget mere om Tourette, f.eks. præcis hvad kopro-lali er og fået tips til bøger jeg kan læse - bl.a. niks til tics, det har også givet mig lyst til at deltage i flere af foreningens arrangementer.

Mark fortalte om en informationsdag i Aalborg på lørdag, hvor jeg nu har fået lokket min mor med, i håbet om at kunne lære endnu mere om Tourette. jeg sidder nu i toget på vej hjem og det var nok hjemturen,

jeg var mest nervøs for, på hele turen, fordi jeg vidste jeg ville have mange tics, men det at have mødt andre i min situation har givet mig meget mere selvtillid og jeg sidder nu i toget og ticser med stolthed.

Turen har altså både givet mig nye venner, nye tics, ny viden om Tourette og mest af alt, ny selvtillid, og masser af det!



Hverdagen for unge med tics

Skrevet af Mette Heintz, familievejleder, cand. psyk. pæd. og mor til drenge der lever med tics

Forældre og tics har stor betydning for de unges selvforståelse



Tics var et ord jeg lærte af kende, da min ældste søn startede i folkeskolen for 11 år siden. Siden har tics været og er en vigtig deltagelse i forståelsen af min egen opvækst, min familie

og i særdeleshed i mine drenge. De sidste 11 år har været en fantastisk rejse, hvor mange forskellige mennesker, metoder og tilgange har haft betydning for, hvor meget tics fylder i min og mine sønners hverdag.

Mening og selvforståelse

Har du gennem din opvækst følt dig anderledes end dine jævnaldrende? Det er en følelse, som børn og unge med tics kender rigtig godt! Børn og unge skal navigere i et liv, hvor der er en stigende tendens til at tillægge dem et ansvar for at skabe sig selv for at kunne deltage i samfundet. Dette ansvar bliver gradvis større i takt med, at børnene bliver til unge. Så hvordan navigerer unge i hverdagen, når den inkluderer kropslige og/eller vokale tics?

Oftentimes udtrykker pædagoger, lærere og sagsbehandlere frustration over, at børn og unge med tics bliver forklaret med lægelige udtryk, hvor det de mest har brug for at forstå er, hvad børnene har behov for i en psykologisk og adfærdsmæssig forstand. Når der rundt om i verden tales om tics, er vores viden hovedsageligt baseret på lægevidenskabelige undersøgelser. Af disse er meget få foretaget i Danmark. Blandt 1690 videnskabelige studier, som jeg kiggede på, var der kun tre undersøgelser, der spurgte til de unges oplevelser. Derfor satte jeg mig for at undersøge, hvordan unge mennesker med tics skaber mening og selvforståelse ud fra de udfordringer, de møder i deres hverdagsliv. Desuden undersøgte jeg hvilken påvirkning, tics har på denne hverdag. Jeg ville gerne vise de unge gennem andet end tics-scener og symptombilleder. Deltagerne var unge i alderen 15 til 18 år og deres forældre. De unge fik mulighed for at fortælle deres historie gennem en dagbog og derefter i en til-en samtale med mig. Forældrene havde jeg ligeledes en samtale med.

Oplevelser og fordomme

Tilgangen til de unges og forældrenes fortællinger var, at der er ikke to mennesker, der oplever verden på samme måde. Vi går alle med hver vores oplevelse af livet, vores egen sandhed, så at sige. Denne sandhed påvirkes af bl.a. vores krop og de mennesker, vi møder og er i familie med, i særdeleshed vores forældre. Derudover har samfundets forventninger en betydning for, hvordan vores individuelle sandhed former sig. Forældrenes påvirkning kommer til udtryk gennem de bevidste og ubevidste fordomme og forforståelser, de har med sig fra deres forældre, som de har fra deres forældre osv. Nogleordene i denne sammenhæng er, fordom og forforståelser.

Det skal her understreges, at begrebet "fordom" er værdi neutralt. Dvs. hverken godt eller dårligt. Fordomme kan være hæmmende eller fremmende. Vi afsiger ofte en dom på baggrund af påvirkningen fra vores familie, fra samfundet og ud fra de erfaringer, vi gør. Disse påvirkende fordomme er sammen med erfaringerne med til at skabe forforståelse. Når både forforståelser og fordomme sættes i spil - og det gør de konstant - så bliver de bestemmende for hvor snæver eller udvidet vores horisont bliver. F.eks. kender vi alle udtrykket "at udvide sin horisont". I sidste ende bliver denne proces ledende for, hvordan vi forstår os selv og andre. Det er i denne proces, at de unge opnår erfaring til at håndtere fremtidens udfordringer, som opstår i mødet med deres planer og forventninger. De unge anvender det, de har hørt, set eller læst på sig selv, og på den måde skabes deres egen mening. I en konstant gentagende bevægelse tager de unge det, de oplever i mødet med omverdenen og samler det til deres forståelse af det at være-i-verden.

De unges fortællinger viser, at ticsene har stor betydning for, hvordan de navigerer i en hverdag med venner, forældre og uddannelse. I særdeleshed påvirker forældrenes bevidste og ubevidste fordomme og forforståelser de unges selvforståelse.

Forældrene

De unge finder trykthed i fællesskaber, der accepterer dem, som de er. Der er dog meget stor forskel på, hvordan de unge finder fællesskaberne. Folkeskolen er det første fællesskab, hvor de unge gør sig erfaringer, de kan huske og forholde sig til. Det er ofte i disse år, at ticsene bliver synlige og derved en deltager, de

unge skal forholde sig til. Det interessante i folkeskoleårene er at se, hvordan forældrenes fordomme og forforståelser sår frø, der vokser med de unge i ungdomsårene.



Det viser sig her at være afgørende, hvilken horisont forældrene har i forhold til kammeraterne, de andre forældre i klassen og uddannelsesinstitutionen som helhed. De fleste forældre synes, at det er en stor opgave, når de pludselig står med et barn, der viser tics. Måske har barnet oveni købet fået diagnosen tourette. Fælles for forældrene er, at de ser diagnosen som en redning. Når de betegner det som en redning, antyder det samtidig, at de oplever en usikkerhed forbundet med deres barns adfærd. Hos forældrene er der forskellige forståelser af hvem, der skal reddes af diagnosen. I nogle tilfælde kan forældre være fastlåste i hæmmende fordomme om, at hverdagen er en kamp, og at de bliver dømt for barnets adfærd. Her bliver diagnosen til et skjold. Dette skjold giver forældrene mulighed for at beskytte sig selv og deres usikkerhed. Så i stedet for at have styrket den unge til at navigere i en hverdag med større forståelse for sig selv og sin krop, får forældrenes fordomme den konsekvens, at de unge navigerer uden om de udfordringer, der uundgåeligt opstår i fællesskaber, og de unge kan blive isoleret.

For andre forældre bliver diagnosen det, der skal beskytte barnet. Ikke som et skjold, men mere som en guide, der skal føre barnet gennem de udfordringer, de møder. Disse forældre har fremmede fordomme og er ofte i ligeværdig dialog med andre forældre, læger og institutioner. Kombineres beskyttelsen med forældrenes usikkerhed kan det medføre, at de unge er ude af stand til at navigere i de udfordringerne, de møder. De unge bliver derfor overrumplet af udfordringerne og vil være tilbageholdende med at søge væk fra det de kender.

Nogle unge fortæller, hvordan de oplever at skulle kæmpe for at få andre til at se dem, som de virkelig er. I modsætning til dem, er der

unge, der udvikler sig i takt med de udfordringer, de møder. Fælles for de unge er, at de søger fællesskaber uden for hjemmet. Disse fællesskaber accepterer dem, som dem, de er. De prøver som så mange andre unge at finde den vej, de skal gå her i livet. For nogle bliver det til deltagelse i fællesskaber, der spejler de fordomme, de er vokset op i. I disse fællesskaber betyder loyalitet meget. For andre bliver de nye fællesskaber der, hvor de opdager deres eget potentiale og skal afprøve udfordringen for første gang. I disse fællesskaber betyder anerkendelse meget.

Ticsene

Det er forskelligt, hvilken betydning ticsene har for de unge i deres hverdag. Det, der viste sig at være en faktor for de unge, er, om de har været gennem et tics-træningsforløb. De unge, der umiddelbart fortæller om ticsene i dagbogen og i den efterfølgende samtale, viser sig også at være dem, der har fravalgt at deltage i tics-træningen. Her fortæller de unge, hvordan deres tics bliver ledende for den uddannelse,

som de vælger eller for, hvad de foretager sig i fritiden. De unge fortæller, at ticsene har gjort dem til den person, de er i dag, og at de hviler i sig selv. De har fundet en accept af at skille sig lidt ud.

Hos de unge, der har været gennem et tics-træningsforløb, er der ingen, der nævner ticsene i dagbogen eller under samtalen, før der spørges til det. Hos disse unge er der enighed om, at tics-træningen har været en hjælp, og at de unge mestrer at kunne holde ticsene tilbage, når det passer dem. Det er tankevækkende, at disse unge fortæller, at ticsene er det, der lærte dem have det svært og kæmpe for sig selv. Ligeledes bliver ordet stress nævnt i forbindelse med de tics, de stadig oplever.

Den endelige forståelse

Det viser sig, at de unge hovedsageligt skaber mening og selvforståelse gennem de fællesskaber, de kommer i berøring med, på godt og ondt. Fællesskaber der er i stand til at rumme deres adfærd og tics. Dertil viser det sig, at de fordomme, som forældrene sætter i spil, påvir-

ker de unges selvforståelse og hverdag. Især når forældrenes fordomme om tics kommer til udtryk. Denne påvirkning er hverken de unge eller forældrene bevidste om. Ticsene og diagnosen er med til at definere, hvem de unge er på forskellige måder, hvor det enten bliver en indlejret del eller forbliver en ydre faktor for deres selvforståelse.

Det kan tænkes, at forældrenes fordomme har indflydelse på, hvilke skridt de unge tager videre i deres liv. Forældre og andre omsorgsgivende voksne kan med fordel blive mere opmærksomme på deres egen fordomme og tilgange, så den unge får mulighed for at tage ansvar for at skabe og navigerer deres hverdag. Dette vil antageligt understøtte den unge i udviklingen af en balanceret selvforståelse, hvor den unge bliver styrket til at gå ind i udfordringen, i stedet for at skulle navigere uden om de udfordringer, de møder i hverdagen. Ligeledes viser det sig, at selvom ticsene undertrykkes, så har de betydning for, hvordan den unge navigerer i sit liv.

Nyt fra Sjældne Diagnoser

Afkasserer Kjeld Christensen

Dansk Tourette Forening er sammen med 52 andre patientforeninger med under paraplyen Sjældne Diagnoser. For dette betaler vi 2.000 kr årligt, hvilket giver os adgang til indflydelse og serviceydelser, som vi ikke ville have chancer for selv at skaffe.

Når SD er så stærk en organisation, skyldes det finansiering gennem offentlige fonde, som netop gives i erkendelse af dens vigtige rolle for borgere og familier med meget specielle problemstillinger.

Gennem Sjældne Diagnoser er vi også med i Danske Patientforeninger, hvor vi ellers med vor beskedne størrelse ville forsvinde i mængden.

Sjældne Diagnoser repræsenterer os over for omverdenen, især myndigheder, hvoraf vi mest aktuelt har mærket arbejdet med at skaffe bedt mulig støtte fra Handicap-puljen.

På det personlige plan give Help-Line rådgivning om sociallovgivning m v.,

Find hjælp på hjemmesiden:

www.sjaeldnediagnoser.dk

eller på. tlf. 3314 0010 til Help-line



Navigator

Sjældne-navigators er et tilbud til voksne og forældre til børn med sjældne sygdomme, som oplever, at de har svært ved at håndtere livet med en sjælden diagnose.

Hvad kan en navigator hjælpe med?

En navigator er selv patient eller pårørende, der har solid erfaring med at leve med sjælden sygdom. Derfor har navigatorserne

masser af specifik og praktisk viden. En navigator kan:

- Skabe overblik
- Hjælpe med at finde vej
- Gå med til en vigtig samtale
- Lytte og støtte.

Vil du vide mere?

Har du/I brug for en navigator, så kontakt Sjældne Diagnoser's Helpline - se kontakt data nedenfor.

Bisidder

Sjældne-bisidderne er et gratis tilbud til patienter og pårørende berørt af sjælden sygdom.

En bisidder kan hjælpe dig før, under og efter et vigtigt møde med lægen, socialrådgiveren eller andre fagpersoner.

Du kan høre mere om muligheden for at få en bisidder ved at kontakte Sjældne Diagnoser's Helpline:

Ring til os: tlf. 3314 0010, mandag - torsdag kl. 10 - 14, onsdag til kl. 17. Den sidste onsdag i måneden har vi åbent helt til kl. 20.

Eller skriv til os:

helpline@sjaldnediagnoser.dk

Tourettetæf 13.-15. sept. 2019

Referat skrevet af Heidi Erler



Grunden til at de har sagt ja til at komme ud og holde foredrag for de voksne er, at mekanismerne og behandlingen af tics er den samme uanset alder, og der er desværre ikke ret mange steder man kan få hjælp, når man er voksen med Tourette.

Når Judith og Martin får nye børn i deres ambulatorium, så ser de ofte også forældre hvor den ene også har

eller skrive noget ned. Vi lærer mere hvad vi ser, fremfor hvad vi hører.

For at holde tics nede, så er det vigtigt, at man



Fredag:

Alle ankommet og indlogeret i hytterne, hvorefter vi starter weekenden ud med aftensmad. Herefter går vi til vores opholdsrum, hvor vi starter ud med en præsentationsrunde / "hvad har du på hjertet".

Vi har denne gang 3 nye med ud af i alt 15 personer, så der bliver spurgt om det er ok, at vi lægger billeder på hjemmesiden og på Facebook, selvfølgelig uden navne, hvilket alle accepterer. Derudover bliver der informeret om, at når vi er samlet i opholdsstuen og under maden, så er der mobilfri zone. Skal man bruge mobilen, så må man gå udenfor ligesom rygerne.

Der gives udtryk for, at det er dejligt med nye deltagere og at vi pt. er en meget bred aldersgruppe fra 21 – 59 år, hvilket blot gør det rigtig dejligt at være samlet. Alle føler sig lige velkommen i gruppen.

Lørdag:

Lørdag formiddag kørte de fleste af os traditionen tro en tur til Fredericia by, hvor vi osede lidt, og sluttede af med en enkelt på "den engelske pub". Derefter kørte vi tilbage igen for at få frokost inden dagens foredrag.

Dagens foredragsholdere er Judith Becker Nissen, Overlæge og daglig leder af Tourette- og OCD-ambulatoriet ved Børne- og Ungdomspsykiatrisk Center på Aarhus Universitetshospital i Skejby, samt distriktspædagog Martin Kærgaard ligeledes fra Tourette- og OCD-ambulatoriet ved Børne- og Ungdomspsykiatrisk Center på Aarhus Universitetshospital i Skejby.

Judith & Martin har begge arbejdet i 20 år på at reducere tics på forskellig vis.



Tourette, men som ofte først finder ud af det, når barnet bliver diagnosticeret.

Hvad er tics? Det er helt alm. bevægelser/lyde, bare meget værre end hvad normalen er, og hvor en med Tourette ikke har en "stopklods". Denne "stopklods" kan dog trænes væk eller trænes så den ikke fylder så meget. I pressede situationer er tics som regel værre end i rolige perioder. Indtryk giver udtryk. En tics kan pludselig forsvinde og en ny kommer til, men den forsvundne tics vender som regel altid tilbage igen på et tidspunkt.

Mange har også andre ting at slås med end den synlige del af Tourette. Det kan være ADHD/ADD, overbliksvanskeligheder, indlæringsvanskeligheder, søvnproblemer o. lign. Alt sammen ting som skal være velbehandlet, for ikke at gøre tics 'ene værre.

Frontallappen er mere på overarbejde, når man har tics. Det er ikke en hjerneskade, men en funktionsforstyrrelse.

Folk med Tourette har nemmest ved en visuel indlæring, enten ved at se noget på billeder,

har en fast struktur samt have ro fra fællesskabet ved f.eks. at tage et time out, musik i ørerne, ørepropper eller hvad der kan få en til, at slappe af. Man skal sørge for ikke at have for mange ting i kalenderen, så hellere sige nej til noget.

Judith og Martin har været med til at lave bogen NIKS TIL TICS.



Den findes som en terapeutisk manual (rød bog). Den er tilrettelagt til fagfolk. Og så er der en arbejdsbog (blå bog), som er til børn eller andre som vil øve sig i at blive tics-fri.

Man kan øve sig i at holde tics tilbage. Det gælder både det indre og de ydre tics.



Uanset hvilken metode man bruger, så skal man først starte et sted, hvor man har ro, og efterhånden som man bliver dygtig til det, så kan man prøve andre steder, som f.eks. i en bybus.

I starten er det hårdt arbejde, som kan sammenlignes lidt med at man bor op af en togstation. I starten hører man toget konstant, men med tiden hører man det

Funktionsanalyse: Er en præ-tics hvor man kan mærke hvornår en tics er på vej.

HRT: Her arbejdes der med 1 tics ad gangen.

Har man f.eks. en lydtics i halsen, så kan man så snart man mærker en præ-tics, sørge for at "låse" tics 'en ved at tage en dyb indånding og holde vejret så længe man kan og så puste langsomt ud igennem næsen. Dette gentages flere gange. Første gang måske kun ½ min, næste gang 1 min osv. Til sidst forsvinder tics 'en helt.

ERT: Her arbejder man med alle ens tics på én gang.

ikke mere.

Andre kan ikke se hvor meget krudt vi bruger på, at have tics eller at holde tics tilbage.

Martin og Judith har tilbudt at komme igen og gå mere i dybden med tics-træning, hvor vi arbejder i små grupper. Det har vi takket ja til.

Efter dagens foredrag er der nogle som trænger til ro og går i hytterne, mens andre går en tur til skov/vand.

Efter aftensmaden går alle ind i opholdsstuen og der spilles guitar med sang og hyggeligt samvær.

Søndag:

Efter morgenmaden er det tid til evaluering.

Det har været en rigtig hyggelig og sjov weekend.

Dejligt med guitarspil og fællessang, som giver et super godt samvær blandet med lidt alkoholiske drikke (ikke drukgilde, men hyggeligt samvær) og gode snakke på tværs.

Sjovt at se hvordan vi smitter hinanden med tics. Dejligt at være sammen med andre, som forstår en uden at skulle forklare sine tics.

Rigtig gode foredragsholdere, som vi glæder os til at se igen.

Maden var desværre ikke så god denne gang, og vi fik ikke altid det som vi havde bestilt.

De nye følte sig alle godt modtaget og de vil alle gerne med igen.

Bliver tomt at komme hjem igen.

Vi glæder os alle til at være sammen med vores "Tourette Familie" igen.

De næste træf er den:

24. - 26. april 2020, Martin og Judith kommer igen og over ticstræning med os i små grupper (byttes evt. rundt med septembers minigolf, alt efter hvilken dato, der passer Martin og Judith bedst.

Efterårets træf afholdes 11.-13. september 2020.

- Sådan er det at være på Tourette weekend

Jeg hedder Gustav. Jeg er 11 år gammel. Jeg har haft Tourettediagnosen siden jeg var 4 år gammel, men har haft det hele livet. Jeg har været med på Tourette-lejr mange gange. Vi er enten i Kalundborg eller i Fredericia. Jeg synes Kalundborg er det bedste sted, der er der en skaterbane. Jeg elsker at lege og være



sammen med de andre børn. Det er rart at være sammen med andre der har Tourette – man kan bare være sig selv. Man behøves ikke, at tænke over tics eller noget. Man kan ikke altid se, hvem der er Tourettebørn og hvem der "bare" er søskende. Jeg elsker, at lege med de store drenge der har Tourette. På Tourette-lejr forstår man bare hinanden.

Som forældre på Tourette-lejr nyder vi, at se børnene lege på tværs af alder og udfordringer.

Vi nyder, at børnene hurtigt falder til ro og finder sig til rette. Vi var meget skeptiske inden

vi deltog første gang, men al bekymring blev gjort til skamme. Vi har kun gode og positive oplevelser fra Tourette-lejr. Det er et af de steder hvor vi som forældre kan læne os lidt tilbage og nyde weekenden i selskab med andre i samme situation som os. Vi oplever nærmest aldrig konflikter mellem børnene. Ja, jeg kan nærmest ikke huske at vi skulle tage over og konfliktløse mellem børnene. Der falder en særlig ro over os alle på disse lejre. Det er dejligt at erfaringsudveksle og se udviklingen hos de andre familier fra gang til gang.

Sisse Pedersen

Netværk for Tourettebørn



Vil du I være med?
Vi er en lille netværksgruppe for børn med TS og deres forældre. Vi mødes af og til i Københavnsområdet til fælles leg og netværk. Omdrejningspunktet er aktiv leg for børnene - gerne ude, men vi har også besøgt flere indendørs legepladser.



Børnene er 9-10 år. Vi er 3 "gamle" familier og 2, som kom med i gruppen ved det seneste Glostrupmøde med Touretteforeningen i februar.

Der er også plads til dig!

Skriv til spetot@yahoo.com, hvis du vil vide mere.

Hilsen Jonas (far til Haldir), Lesley (mor til Tino) og Solvejg (mor til Sofus)

Det er en virkelig god ide at oprette små lokale netværk for Tourettebørn. Vi ved fra foreningens arrangementer, at børnene har stor fornøjelse af at være sammen med andre, der har en Tourette diagnose.

Mødekalender 2020

De faste arrangementer:

Familieweekender

Kalundborg: 25. - 26. april 2020

Fredericia: 26. - 27. september 2020

Læs mere på www.tourette.dk

Ungdomstræf

Se på hjemmesiden: tourette.dk/ung

Voksentræf

læs mere på www.tourettesyndrom.dk

Familierne bliver inviteret til to weekender om året. Formålet er, at familierne mødes, udveksler erfaringer, og at børnene får venner (måske de første).

Vi har brug for hinanden

- Vil I vide, om der bor Tourette familier i nærheden, så skriv til kk@tourette.dk
- Vil du møde andre unge med TS, så kom ind i foreningen.
- Vil børnene møde andre på samme alder, så kom ind i foreningen
- Hjælp os!
- Vi søger ildsjæle, der vil hjælpe med at afholde lokale arrangementer.
- Har du lyst til at hjælpe, så send gerne en mail til Kirsten, og få flere oplysninger. kk@tourette.dk

- Når den almindelige familie skal rumme det unikke™

"Jeg vejleder forældre, unge og børn til at navigerer en hverdag, hvor der bliver mere plads til særlige behov, familien styrkes og der skabes overskud, mentalt og følelsesmæssigt."

Mette Skaaning Heintz gav deltagerne i Glostrupmødet i februar ny indsigt.

Læs om "Familiependulet" på Facebook.

Husk

At der er frit sygehusvalg. I kan derfor vælge mellem de tre Tourette klinikker:

Jylland:

Tourette Ambulatoriet på Skejby Hospital

Sjælland:

Børneambulatoriet i Herlev & Touretteklinikken for Voksne, Bispebjerg Hospital