



DANSK TOURETTE FORENING



Medlemsblad • Nr. 56 • Marts 2022



Drengesnak - Dalum okt. 2021

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

kk@tourette.dk

Kasserer

Lene Bagger, Gl. Frederiksborgvej 40,

3200 Helsingør. Tlf.: 2033 3803

lene@tourette.dk

Bestyrelsesmedlemmer:

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 2022

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".

Mødekalender 2022

De faste arrangementer:

Familieweekender

Kalundborg: 7. - 8. maj

Fredericia: 29. - 30. oktober

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).

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".



Bestyrelsens Beretning 2022

Af Kirsten Kristensen, formand



Beretningen 2021

Efter vi havde holdt møder på Skype o.a. der ikke altid virkede.

Blev det endelig muligt at holde en Familiweekend.

Kalundborg 24/25 april

20 børn og 34 testede voksne mødte hinanden i Kalundborg, hvor gensynet var stort, men forsigtigt. Alt var næsten som det plejede, men alligevel anderledes. "

Når vi skulle spise havde hver familie deres eget bord, maden var tilberedt sådan.

Der var mere stille end der plejer, når vi sidder ved langborde.

Derefter var forældrene samlet til et fagligt indlæg, med Judy fra TS klinikken Herlev.

Imens forældrene var samlet blev børnene aktiveret af 3 unge mænd som er kommet der i 5 år, de kender til Tourette har selv haft det, har det.

Om aften er der erfaringsudveksling for forældre i grupper.

Igen har vi de 3 unge, der aktiverer børnene med bål og snobrød, mens forældrene, som sædvanlig har erfaringsudveksling i grupper. Der var meget at tale om, da det ikke har været nemt at være Tourette barn/ung under Corona nedlukningerne.

Efter en god nattesøvn og morgenmad er alle ude at røre sig, går tur til vandet, diverse udendørs leg. Og vi slutter som altid med Tovtrækning mellem børn og forældre.

Fredericia 23/24 oktober

20 børn og 20 voksne genså hinanden på vandrehjemmet i Fredericia i denne familie weekend.

Her er der god plads både ude og inde til de forskellige aktiviteter.

Børnene bliver aktiveret af vore unge hjælpere, mens forældrene lørdag eftermiddag var til et godt oplæg og fik en masse gode svar af Martin Kærgård fra Touretteklinikken Skejby

Som altid om aftenen var der gang i bålpladsen med snobrød. Der er heldigvis plads til mange.

Imens sidder forældrene i grupper og udveksler erfaringer. Det er en vigtig del for forældrene.

Når de unge hjælpere er færdige med bålet, taler de med forældrene og giver gode råd.

Så blev det søndag, hvor deltagerne - traditionen tro - kørte med det lille tog til Madsby park. Da det altid kører tilbage til vandrehjemmet, var det ikke alle der tog traveturen tilbage.

Derefter var der den traditionelle Tovtrækning.

Vi sluttede med sandwiches og tak for denne gang.

Lola Jensen i Odense

Magnus Enevoldsen fra bestyrelsen arrangerede et godt møde i Odense på Kragbjerggaard, med et fint og nyttigt oplæg af Lola Jensen, med gode spørgsmål fra deltagerne og mange gode råd til familierne.

Jeg er sikker på, at alle fik en god oplevelse.

Bestyrelsesmøde i Odense

Kragbjerggaard er også et vandrehjem, som ligger meget centralt i Odense. Vi benyttede lejligheden til også at holde bestyrelsesmøde med overnatning. Et dejligt sted, som vi vil bruge til fremtidige arrangementer.

Forældredag på Dalum Landbrugsskole

Dalum Landbrugsskole ligger også meget centralt i Odense.

29/8-2021 havde vi et velbesøgt endags arrangement for forældre og børn. Fagligt indlæg + spørgsmål og svar Martin Kærgaard fra Skejby.

Børnene blev aktiveret af vore unge hjælpere. Dejligt sted. Derfor holder vi generalforsamlingen 2022 der.

Ny kasserer i DTF

af Lene Bagger



Undertegnede, Lene Bagger, er tilbage i bestyrelsen af Dansk Tourette forening efter adskillige års pause

Jeg var fra ca. 1993 og nogle år frem medlem af bestyrelsen, dengang med funktion af sekretær, men måtte ”stå af igen”. Er nu tilbage, som kasserer.

Det er spændende, at være tilbage og på klos hold - ikke kun gennem læsning af medlemsbladet alle årene - opleve al den energi, der bliver lagt i, at tænke udvikling, oplevelser, samvær, erfaringsudveksling og meget mere for vores medlemmer / alle vores medlems grupper.

MEN - det jeg også oplever er, at vi mangler ”hænder” til gennemførelsen af de mange gode hensigter.

Vi har en ganske naturlig afgang af bestyrelsesmedlemmer og håber selvfølgelig på, at der sidder medlemmer derude, der kunne tænke sig at træde ind og tage en lille tørn i et kreativt forum.

MEN - vi håber også på, at der sidder medlemmer, som kunne tænke sig - i tæt samarbejde med eller med ”back up” fra et eller flere bestyrelsesmedlemmer at arbejde med idéer for forældregruppen og de helt unge!

Vores generalforsamling i marts er det oplagte forum for, at stille nysgerrige spørgsmål til opgaverne eller komme med gode idéer - og måske melde sig under fanerne til, at føre idéerne ud i livet;)

Håber på at møde jer til marts

Lene Bagger / kasserer

Foreningens nye folder

af Magnus Enevoldsen



For ca 2 år siden - før vi overhovedet vidste, at der var noget som hedder corona, valgte vi i foreningen at få lavet en ny og opdateret folder til vores medlemmer og dem, som har interesse i Tourette.

Vi nedsatte et udvalg på 4 personer, som fik til opgave at få det bedste resultat, samt en så opdatere folder som mulig ud af projektet. Vi samarbejdede med en virksomhed, som var og er yderst professionelle, og vi har fået et rigtig godt resultat ud af arbejdet. Jeg håber i er enige?

Så ramte - som alle nok ved - coronaen. Ikke kun Danmark men hele Verden. Så her stod vi med en folder, som vi gerne ville have sendt ud, men meget gik i stå. Så da vi ramte efterår 2021/ starten af 2022, tænkte vi, at nu må det være tid!

Derfor påtog min familie og jeg opgaven. At få pakket en masse kuverter med folderen samt en info seddel, så vi kunne få vores rigtig fine folder (som jeg selv synes den er) ud, hvor den ville bringe glæde og gavn. I første omgang til over 300 lægeklinikker i hele landet.

Og nu er det medlemmernes tur. Jeg håber I vil tage rigtig godt imod den, og jeg vil takke for det gode samarbejde med Karina, Heidi, Mark, samt firmaet som var med til at få det hele sat i værk

Mvh

Magnus Enevoldsen

De uvurderlige unge hjælpere



Asger, Alexander og Andreas er tre af vores unge hjælpere til familie-arrangementerne.

Læs her om deres aktiviteter:

Asger:

Vores opgave på familieweekenderne, består i at tilbyde nogle voksenstyrede rammesatte aktiviteter. Altså står vi klar til at igangsætte lege og spil som børnene stort set altid selv er med til at starte op. Vi fordeler os således, at nogle af os hjælpere vil tilbyde kreative hygge aktiviteter. Det kan være man mangler en perleplade til far, eller et vandmalet billede til mor. Så kan man tegne, og andre kreative beskæftigelser.

De andre hjælpere vil tilbyde mere fysiske aktiviteter og lege. Det kan være alt fra kongespil, stikbold, rundbold, stige-golf, og forskellige kendte og ukendte nye lege.

Dertil kan vejret ændre rammerne. Er det for dårligt til udendørs aktiviteter, rykker vi ind og samler os om brætspil, kortspil, hygge og mere stille aktiviteter.



Alexander:

Til vores familie weekender består vores opgaver i at aktivere børnene både dem med Tourette og evt. deres søskende. Vi har nogle store sportstasker med hvor i der findes en masse aktiviteter, b.l.a. brætspil, bolde, tegne og perle ting, så der er massere at gå i gang med.

Børnene er selvfølgelig velkommen til at spørge os om alt muligt, vi er meget åbne.

Andreas:

Vi står for at aktivere børnene og få dem let henover den generte fase. Herefter er vi tilgængelige for alle børnenes spørgsmål, hvis der skulle være nogle og ellers hygger vi os bare en masse med bålplads, hvor der er mulighed for at lave snobrød mv.

Vi tilbyder en masse aktiviteter i løbet af dagen, herunder boldspil, kreativ leg mv.

Vi har alle selv tourette, så vi forstår også de udfordringer, der måtte være her.

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.



6 år med Tourette

af Annette Hansen

En historie om at noget, der begynder skidt, kan ende godt.

Det var sensommer i 2016, min søn var lige begyndt i skole.

I løbet af få måneder ser både skolen og jeg en drastisk forvandling af min søn.

Han blev latent rasende, råbende og skrigende, konfliktsøgende og optrappende. Han udviklede på få måneder ufrivillige bevægelser og ord sammen sætninger jeg ikke før havde hørt.

Jeg sad en aften, da han endelig var faldet i søvn, efter endnu en lang kamp og både tandbørstning og putte seance, og kikkede mig omkring i mit hjem, som ikke lignede sig selv, men mere rød stue efter frokost, hvor børnene stod, for oprydning.

Jeg tog mig til hovedet og græd. Det havde været en hæsleg dag, og det var ikke den første i rækken.

Han havde så mange spjættende bevægelser i arme og hænder, at det var madrester på både gulvet og i loftet og på vinduerne.

Da jeg havde grædt af, og lå på gulvet og vaskede de sidste rester af aftensmaden af gulvet, tænkte jeg, ”han gør det ikke med vilje”, de bevægelser kommer ufrivilligt.

Jeg besluttede mig for at Google, ”ufrivillige bevægelser hos børn”.

Efter kort tid, stod det helt klart for mig at, jeg måtte kontakte min læge, og jeg var meget overrasket over, at jeg nærmest kunne svare ”JA ” til alt på den lange liste over symptomer på Tourettes.

Sådan begyndte mit livs hårdeste rejse til et ukendt land, hvor jeg har måtte navigere og lære nyt, for at forstå min søns situation, samt at lære det sprog han nu udtrykte lige så meget fysisk som verbalt.

Der skal flere skift, af både sagsbehandler, ppr psykologer og 3 skole skift til, før mit barn endelig opnår forståelse og accept af, at han har brug for en anden pædagogisk tilgang og kortere skoledage og ro og struktur i hjemmet, for at kunne overkomme dagene uden at skulle være på konstant overarbejde og maksimalt stresset i sociale sammenhæng.

Som så mange andre Tourettes børn, har han flere diagnoser og lever også med Asbergers, OCD og ADHD.

Tourette weekend: Du er ikke alene.

Jeg kom med klap for øjet, savlende, efter en ansigts lammelse og havde en veninde med, og min søn.

Jeg var utryk for hvordan folk ville se på mig, noget kønt

syn var jeg ikke, men blev mødt i døren til vandrehjemmet af Kirsten, forkvinden for Tourette foreningen og var det jo som at komme hjem til en familie, hvor vi alle var ens.

Børnene var alle livlige og forældrene alle vagtsomme, som jeg selv.

Vi fløj alle igennem luften efter vores børn, og så kom Kirsten og bød velkommen.

Hun trykkede det sidste luft ud af utrygheden, da hun sagde, alle må tikse her og jeres børn er i trygge hænder hos de unge mennesker.



Kunne det virkelig være rigtigt tænkte jeg, det havde jeg aldrig prøvet før, men da jeg tilfreds drak mit første glas vin i flere år og faktisk nød det i selskab med andre som tydeligvis var samme sted, og kikkede ud på mit barn, som lavede snobrød med en masse andre børn, så følte jeg en glæde og en ro, som jeg aldrig vil glemme. Jeg havde samtaler, som jeg aldrig glemmer, og jeg fik viden og råd, som min søn og jeg dagligt nyder godt af.

Vi kommer tilbage hver gang med samme oplevelse af en god weekend med information og glæden ved at se min dreng trives blandt ligesindede. Det er en gave vi giver os selv hvert år.

Mors skole:

Vi har lavet ”mors skole” - et koncept som opstod, da vi var i størst krise begge to.

Jeg skulle lære at tale igen og lære at leve med den stress, som nu var flyttet ind i min krop, og min søn skulle finde glæde ved livet og ved undervisning igen.

På det tidspunkt, hvor jeg finder på mors skole, er vi begge maksimalt presset. Efter nu 4 års skolegang, som bare er gået helt galt, står han uden skole, og jeg uden

arbejde. Livet er vendt på hovedet, og mit eneste fokus var at gøre noget godt for min søn. Og ikke mindst at overleve i det selv.

Da jeg havde konstant hovedpine, måtte jeg skabe en ny struktur, som tilgodeså både hans behov for fysisk aktivitet og pauser og mit eget behov for ro, og så havde vi begge brug for at have det sjovt. Vi var et sted, hvor vi næsten havde glemt hvordan det var at have det sjovt, vi havde haft konstante konflikter så længe.

Derfor blev undervisningsdagen lang, og med mange pauser og forskellige aktiviteter.

Utraditionel undervisning i alle fag

I Dansk startede vi med at cykle rundt i vores nærområde og læse vejskilte.

Det var på daværende tidspunkt umuligt at få ham til at åbne en bog - af frygt for nederlag.

Vi byggede reoler af gamle brædder, lavede en masse forsøg med natur og teknologi, fordi min søn elsker det. Alt lige fra vulkaner til forsøg med toppe af afskårne grøntsager.

Vi havde fag som, fægtning med sværd og plantekendskab, og vi plantede frø og planter.

Vi havde kongerækker med kridt på vejen, som så blev lavet om til en racerbane, når vi havde trafikundervis-

ning. Aftenskole som bestod af Matador og samtaler om serien.

Dokumentarer om kongerækken og skandale dronninger og om 2 verdenskrig, fordi han syntes, det var spændende, efter han havde set Matador.

Vi lavede vejrtræknings øvelser, når han blev vred over noget og havde korte og gode samtaler om tids og andre ting i hans hoved som angst og taktil ubehag.

Vi havde massage time og musik terapi med klassisk musik. Vi lavede fag som at gå med en ris-pose på hovedet for at koncentrere sig.

Jeg lavede en daglig quiz om ting, han havde lært den dag. For mig handlede det om at give ham selvværd og selvtillid tilbage, så han kunne se og mærke, at han godt kunne.

Det bedste er at se, hvor min søn er idag.

Efter denne periode på næsten 4 måneder, kom han igen i skole, og jeg fik et job. Det vi begge har lært af de sidste 6 år er, at mors skole gav os livslysten og glæden tilbage.

Og at, selvom man både mister sin skole og sit job, så kan man få det bedste ud af det værste.

Det bedste er at se, hvor min søn er i dag.

Annette Hansen

Tak for en dejlig familiedag på Dalum Landbrugsskole

Vi vil gerne sige mange tak for en rigtig god dag i Odense.

For os forældre var det et super genhør med Martin Kærgaard, og du har helt ret – han er en fantastisk formidler, som virkelig formår at gøre tingene nemmere at forstå, og som forældre til et barn med Tourette, er det så skønt at kunne få ”sat nogle af brikkerne på plads” og få mere viden om alle de udfordringer, som (kan) følger med lidelsen.

Vi ville ønske, at et oplæg som Martins fx kunne blive filmet, så alle dem, der ikke lige har mulighed for at deltage på møder/kurser, kunne se det og blive klogere på, hvad Tourette er.

Nogle kortere sekvenser for lærere/pædagoger ville også være en kæmpe hjælp for os forældre, når vi skal tale vores børns sag i det daglige.

Det var så fint, at der var de forskellige aktiviteter for børnene – for Laurits’ vedkommende var det første gang, han mødte andre børn og unge med Tourette, så vi var lidt spændte på, hvad han ville synes om det. Men han havde kun godt at sige om dagen og fik en dejlig oplevelse af ikke at være ”den eneste” med Tourette.



Vi glæder os, til tilmeldingen åbner for familieweekenden i oktober :-)

De bedste hilsner

Laurits, Michael og Dorthe

Har du brug for en mentor?

Så er muligheden her



Mit navn er Rasmus, jeg er 22 år og vil meget gerne tilbyde at være mentor for børn og unge med Tics/Tourette, ikke mindst tilhørende familie. Jeg håber at kunne hjælpe ud fra egne erfaringer og give støtte fra en som ved en smule om hvad der sker, føles osv.

Mit liv med Tics har haft op og nedture, det kan man ikke undgå. Det har været vigtigt for mig at finde en accept i "Sådan er jeg" og lære at leve med de udfordringer man har uden at det skal gå ud over glæden i hverdagen og lysten til at udfordre sig selv. Man finder efterhånden de metoder der passer bedst til en selv i forhold til håndtering af Tics og andet, men det skader aldrig at få inspiration og input fra omverden. Det er vigtigt at lytte til sig selv og jeg vil derfor gerne hjælpe på den måde der passer dig/jer bedst."

Hvis I ønsker at gøre brug af dette fine tilbud fra Rasmus, kan I blot sende en mail om det til Kirsten. Så vil hun formidle kontakten til ham.

Brug mail adressen er: kk@tourette.dk

Nyt fra Bispebjerg



Touretteklinikken på Bispebjerg Hospital har omkring 350 patienter tilknyttet, hvor mere end en tredjedel kommer fra andre regioner.

Patienterne har hovedsagelig Tourette plus, men også Tourette uden bidiagnoser og kroniske tics - de er i alderen fra 18 år - til i 60'erne.

Foruden årskontroller, hvor man kan få råd og vejledning til håndtering af sin sygdom, er der mulighed for telefon konsultation ved behov med de to læger og tre sygeplejersker. Der er også et tilbud om kognitiv terapi ved sygeplejerskerne - Det er et længere forløb og meget populært - derfor også med lang ventetid - desværre - vi arbejder hårdt for at ændre dette.

Aktuelt deltager vi sammen med Herlev Touretteklinik i medicin afprøvning - endnu er det et åbnet lodtrækningsforsøg for dem med Tourette og evt lidt OCD. Vi er netop begyndt og håber på god effekt, så vi kan gå til fase tre, hvor der trækkes lod mellem aktiv medicin og placebo (ikke aktivt stof). Og kan medicinen stå distancen, så er der chance for et nyt tic dæmpende præparat, der ikke er et psykofarmaka.

Hilsen fra BBH

Heidi Biernat

Tourettes Danmarkskort



I kan finde oplysninger om de enkelte tilbud på hjemmesiden: <https://www.tourette.dk/links/>

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

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

Voksentræf september 2021

Referat af Heidi Erler



Fredag:

Alle ankommet og indlogeret i hytterne, hvorefter vi starter weekenden ud med snak og aftensmad.

Stine Sara som mange kender fra TV, kiggede lige forbi, da hun havde et foredrag i Jylland. Hun kunne desværre ikke deltage hele weekenden, så hun var der bare fredag aften for lige at hilse på. Det var dejligt at se hende igen, da hun har været travlt optaget af diverse medier og foredrag og derfor ikke har kunnet deltage de sidste par gange.



Vi var tilmeldt 15 personer, heraf 2 nye på 26 og 29 år og 1 afbud, så vi endte med at være 14 personer. Dog med en ny deltager som blot kom til frokost og foredrag lørdag og så Stine Sara som tidligere skrevet kom forbi fredag, så vi var alligevel meget af tiden 15 deltagere.

De 2 nye bliver spurgt om det er ok, at vi lægger billeder på hjemmesiden og på Facebook, selvfølgelig uden navne, hvilket de accepterer. Stine Sara tog også en lille video, som hun har fået lov til at lægge på hendes Instagram- og facebookprofil m.m.

Desværre har vi igen i år været nødt til at springe vores april træf over grundet Covid-19. Men heldigvis har vi fortsat med at "se og snakke" med hinanden igennem Zoom-møder.

Fredag aften sad vi i det fælleslokale som vi altid har til råd-

dighed. Her startede vi ud med en siden sidst runde samt præsentation af de nye. Vi talte her blandt andet om at få diagnosen i en alder af 2 – 54 år, samt hvad touretten gør ved en når man mister et nært familiemedlem eller et husdyr. Og hvad gør folk for at holde touretten nede – her var nogle som er gået væk fra lægeordineret medicin til naturmedicin, neurologisk hjernetræning eller musik og sang m.m.

Efter siden sidst runden, sad vi blot og talte om løst og fast. En rigtig god stemning, hvor man virkelig kunne mærke at der er brug for disse weekender for nye og gamle deltagere.

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 efterfulgt af foredrag/ticstræning.

Så kom det længe ventede foredrag og ticstræning med 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 og Martin starter ud med kort at fortælle om tics træning, som de har stor erfaring med blandt børn.

De fortæller om hvilke teknikker der kan bruges, så det reducerer tics, samt hvad der kan få tics til at blive værre, som f.eks. jobskifte, bekymringer, man mister et nært familiemedlem o.s.v. Tics kan godt ligge i dvale i noget tid og måske endda i nogle år og så pludselig komme igen ved, at der sker nogle ændringer i ens liv.

Det er vigtigt at man har overblik og sørger for at skrive alt ind i en kalender, og sørger for at der ikke bliver for meget at se til, for så kommer tics'ene på overarbejde. Overblik giver mere ro til hjernen som pga. tics i forvejen bruger meget energi. Kroppen er på en maraton i de perioder hvor man har mange tics. En god søvnrytme er også vigtigt og specielt

i en periode med mange tics. Nogle kan dog have svært ved at falde til ro pga. tics som stadig sidder i kroppen. Her er det en god idé, at strække ud lige inden man går i seng, da det kan give ro i kroppen, så man nemmere kan falde i søvn. Vi bliver nu delt op i 2 grupper, hvor vi skal lære hvordan vi kan ticse-træne. Når vi har lært det ved den ene så bytter grupperne til den anden, så vi alle prøver begge strategier ved Judith og Martin.



Judith's gruppe lærer om HRT, som er én tics og én modbevægelse, hvor man kun bruger ens egen krop, altså ingen hjælpemidler.

Martin's gruppe lærer om ERP, som er flere tics på én gang. Når man lærer denne strategi, må der ikke være så mange følelser med, da følelser gør tics værre.

HRT

Hvis man har en øjentics hvor man ruller med øjnene, så skal man lave en modbevægelse, hvor man kigger på en prik/punkt og fokusere på det og holde tics'en tilbage.

Ved blinketics, laver man en rytmisk blinken, altså hvor man tæller langsomt til 3 samtidig med at man lukker øjnene og tæller langsomt til 3 imens man åbner øjnene, så holder man blinketics'en væk og lærer på den måde at styre tics'ene.

Rømmetics – træk vejret langsomt ind og hold det i maven og lad det sive langsomt ud igennem næsen.

Skuldertræk – lad armen hænge tungt ned mod kroppen og hold fast i tommelfingeren. På den måde "låser" man tics'en.

Det gælder altså her om at man skal lave en modbevægelse til den form for tics man har.

ERP

Flere tics på en gang, det kan f.eks. være blinketics, grynten samt grimasser.

Start med at stille et minutur på 5 min. Slap af og tænk på hvordan du kan slappe af i dine øjne, din næse, din mund, din hals osv. Registrer samtidig hvor mange tics du har og skriv bagefter ned på et ERP-skema, hvor mange tics der var på de 5 min, samt hvor svært det var at holde dem tilbage på en skala fra 1-10, hvor 10 er sværest.

Uanset hvilke tics, så kan man mærke dem, men må ikke reagere på dem. Det er som et myggestik der klør og du må ikke klø, for så bliver kløen værre, og hvis du lader være med at klø, så stopper det til sidst med at klø.

Når man får mere opmærksomhed på tics'ene ved denne metode, så giver det mindre udførelse af tics'ene.

Ved begge metoder er det vigtigt, at man starter med at prøve det af derhjemme, når der er ro til det.

Jo mere træning jo færre tics, og efterhånden kan man også

udføre metoderne pr. automatik andre steder end derhjemme.

Indvendig kan der var mange tics som gerne vil ud, men man lærer at holde tics'ene tilbage.

Ved nogle kan træningen tage flere måneder før tics trangen er væk. Det er forskelligt fra person til person hvor lang tid det tager. Man må ikke blive sur på sig selv, hvis det ikke lykkes hurtigt, for så bliver det sværere at lære og tics'ene bliver værre når man bliver sur på dem.



Søndag inkl. evaluering

Alle er enige om, at det har været en alle tiders weekend - også de nye samt dem som kun havde været med en enkelt gang før, og dejligt endelig at kunne ses igen uden covid-19 restriktioner.

De nye syntes det har været en positiv overraskelse, hvor hyggeligt her er og hvor hurtigt, at man føler sig som en der hele tiden har været med, og begge kommer helt sikkert igen.

Dejligt at være sammen med ligesindede, hvor man bare kan slippe tics'ene fri uden at føle sig anderledes.

Rart at man i dette forum kan være sig selv med hver sine behov. Nogle har brug for at snakke, andre har brug for lidt tid for sig selv og det er acceptabelt at kunne gå til/fra.

Det er også hyggeligt på den Engelske Pub i Fredericia, hvor vi traditionen tro var lørdag formiddag.

Foredraget med ticstræning har været super godt og virkelig noget brugbart. Det var meget bedre end vi havde troet det ville være. Man følte sig helt afslappet flere timer efter, hvor det allerede havde hjulpet med færre tics.

Campingpladsen er blevet pænere og mere rent, samt maden var også bedre denne gang. Det fortalte vi også til "Campingmutter", og det blev hun naturligvis rigtig glad for at høre.

Efter en god morgenmad samt evaluering er det tid til at sige farvel og på gensyn.

Vi glæder os alle til at være sammen med vores "Tourette Familie" igen til april, hvor der forhåbentlig kommer endnu flere nye som gamle.

De næste 2 træf i 2022 er:

22. - 24. April 2022 (uge 16), hvor vi spiller minigolf og laver snobrød, altså ingen foredrag denne gang, men hyggeligt samvær med lige stillede.

23. - 25. September 2022 (uge 38), hvor programmet endnu ikke er fastsat.

Hr. Tourette - en ny børnebog

I efteråret 2022 kan I glæde jer til at læse "Hr. Tourette"; den første hardback børnebog om Tourette Syndrom, udgivet af Forlaget Focksy og skrevet af forfatter, Kamilla Pi Hedemann Schrøder



Hr. Tourette bygger på forfatteren, Kamillas, egen historie, hvor hun gennem karakteren Olivia fortæller, hvordan det var for hende, at leve med tics som barn. Kamilla har stadig den dag i dag tics, men ikke i samme grad som da hun var barn.

Kort om bogen:

Oppe i Olivias hjerne lever Hr. Tourette.

Olivia er 6 år gammel og hun har lige fået diagnosen Tourette Syndrom.

Olivia har valgt at kalde sin Tourette for "Hr. Tourette" – fordi det føles som om, hun har en lille mand oppe i sit hoved. På den måde er det også lettere for Olivia at forstå, hvorfor det er så svært at styre sin egen krop.

Når Olivia får tics, føles det som om, at Hr. Tourette sidder og spiller på nogle store trommer, der på hver sin måde styrer hendes krop og tanker.

Historien er krydret med spørgsmål, der åbner for dialog mellem læserne - børn såvel som voksne - omkring forskelligheder, udfordringer, tics og om, hvordan det er og føles, når man ikke kan styre sin krop eller sit sind.

Sjældne Diagnoser



Dansk Tourette Forening er sammen med 52 andre patientforeninger med under paraplyen Sjældne Diagnoser.

Gennem Sjældne Diagnoser er vi også med i Danske Patientforeninger. Sjældne Diagnoser repræsenterer os over for omverdenen.

Help-Line

Help-Line giver personlig rådgivning om sociallovgivning m v.. Find hjælp på hjemmesiden:

www.sjaeldnediagnoser.dk
eller på tlf. 3314 0010 til Help-line

Bisidder

Sjældne-bisidderne er et gratis tilbud til patienter og pårørende berørt af sjældnen 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 Diagnosers Helpline:

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@sjaeldnediagnoser.dk