



DANSK TOURETTE FORENING



Medlemsblad • Nr. 59 • Marts 2025



INDBYDELSE

Tourette Symposium
med både faglighed og smil

Dansk Touretteforening siger samtidig tak til Kirsten Kristensen, som har været foreningens formand gennem 21 år og aktiv siden foreningen blev stiftet i 1984

Fredag den 28. marts 2025, kl. 14-18
Herlev Hospital, Mødesal C, 3 sal,
Borgmester Ib Juuls Vej, 2730 Herlev
Tilmelding på www.tourette.dk

På billedet er Kirsten sammen med Martin Kærgaard fra Skejby til medlemsmøde på Dalum Landbrugsskole

Adresser & Numre

Foreningens adresse:

Søllerødvej 76, 2840 Holte
e-mail: dtf@tourette.dk
www.tourette.dk

Bestyrelsen:

Formand:

Heidi Erler, Tjelevej 15, 4.tv., 8240 Ris-
skov. Tlf.: 2196 8766
heidi@tourette.dk

Kasserer

Lene Bagger, Gl. Frederiksborgvej 40,
3200 Helsingør. Tlf.: 2033 3803
lene@tourette.dk

Bestyrelsesmedlemmer:

Sebastian Koch Andersen, Tom W. Han-
sen, Karina Thielsen, Kirsten Kristensen
og Lykkelisa Garding

Mail til bestyrelsen: dtf@tourette.dk

Voksengruppen

Heidi Erler
heidi@tourette.dk

Ungdomsgruppen:

e-mail: ung@tourette.dk

Voksen Tourette Gruppen:

e-mail: Heidi@tourette.dk

Læs om arrangementer på:

www.tourette.dk

Mødekalender 2025

Planlagte arrangementer:

28. marts - Tourette Symposium, Herlev

29. marts - Generalforsamling, Holte

25.-26. april - Voksentræf, Trelde Næs

27. april - Hyggetur til Rush i Aarhus

3.-4. maj - Familieweekend i Vejle

17.-18. maj - Ungdomstræf i Trelde Næs

1. juni - Hyggetur til Leos Legeland i Odense

9. juni - Hyggetur til Legejunglen i Slagelse

Alle oplysninger og programmer for arrangemen-
terne findes på hjemmesiden: www.tourette.dk
under "**Arrangementer**".

Opfordring

Tourette Foreningen mangler "hænder"

Vi kan virkelig godt bruge et par ekstra hænder til at hjælpe os med, at få Familie weekenderne ind i faste rammer igen. Mange medlemmer har haft disse weekender som faste holdepunkter med to årlige weekender.

Er du mon den, der sidder med et hav af gode idéer til indhold og afholdelses-steder, men ikke rigtigt ser dig som "i bund og grund bestyrelsesmedlem" – jamen så mød op på vores generalforsamling d. 29.03.2025 i Kulturcenteret Mariehøj i Holte og meld dig til bestyrelsen som "bestyrelsesmedlem for familieweekenderne".

Vi hører også gerne fra dig, selvom du ikke har mulighed for at deltage i generalforsamlingen. Du kan bare ringe på 2196 8766 og få en snak om, hvad det indebærer at deltage i bestyrelsens arbejde.

Vi har i bestyrelsen meget stort fokus på at få især denne dejlige og traditionsrige aktivitet op at køre igen for fuldt blus, men savner virkelig hænder.

Venlig hilsen

Heidi Erler

HUSK KONTINGENT FOR 2025

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

Her kan du også finde oplysninger om tilmelding til Betalingservice.

HUSK at melde flytning og ændring af e-mail adresse til:
dtf@tourette.dk

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

Bestyrelsens Beretning 2025

Af Heidi Erler, formand

2024 har været et anderledes år i Dansk Tourette Forening, med ny bestyrelse og ny formand.

Undertegnede er ikke ny i bestyrelsen, men skulle lige finde min plads som formand. Heldigvis har jeg stadig haft Kirsten som næstformand samt den resterende bestyrelse til hjælp.

Ikke alle nyvalgte efter generalforsamlingen 2024 kunne finde sig til rette i bestyrelsesposten, og valgte desværre at forlade bestyrelsen.

Men jeg synes, at vi har fundet vores pladser i bestyrelsen, og vi har været gode til at hjælpe hinanden. Jeg kunne bestemt ikke have gjort det uden jer.

Der er desværre et fald i medlemmer, da vi i 2023 havde 158 medlemmer, er vi nu nede på 137 medlemmer. Om det skyldes, at folk kun betaler, når de skal med til et arrangement, eller de finder nok viden via sociale medier eller andet vides ikke. – Men foreningen har brug for flere medlemmer, for at kunne opretholde vores aktivitetsniveau. Derfor har vi i bestyrelsen haft stort fokus på, hvordan vi får medlemstallet op igen.



Vi indbød til de sædvanlige 2 familieweekender. Familieweekenden i april i Kalundborg blev gennemført. Men desværre måtte vi aflyse i Fredericia i oktober på grund af for få tilmeldte. Det skyldes måske, at vi havde klokket lidt i datoerne, og så var vi for sent ude med invitationerne. Det beklager vi meget, og vi i bestyrelsen vil gøre alt for igen at få to årlige weekender op at køre, ligesom da Kirsten var ved ”roret” – Skulle nogle af jer være interesseret i at gå ind i det arbejde, som det eneste, er der også en bestyrelsesplads for det – det er et vigtigt fokus for os.

Vi har fået afholdt en ungdomstur med brovandring



ved den gamle Lillebæltsbro, og vi har mere i støbeskeen i form af nogle ungdomsweekender.

Vi har også afholdt de 2 årlige voksenweekender på Trelldenæs Camping. Det er blevet en god fast tradition, og der kommer hele tiden nye voksne til.

Derudover har vi også planlagt Symposium med afskedsreception for Kirsten den 28. marts 2025 og den årlige Generalforsamling den 29. marts 2025. Vi håber på, at mange møder op til begge arrangementer.

Vi har også i år haft nogle henvendelser gående på lidt mere ”privat” rådgivning, som vi fra bestyrelsen gør vores bedste for at leve op til – tager på hjemmebesøg eller svarer via mails – noget Kirsten jo tidligere har været primus motor for, og som vi fra bestyrelsen arbejder videre med.

Vi er to fra bestyrelsen, som to gange om året deltager i repræsentantskabsmøde hos paraplyorganisationen ”Sjældne diagnoser”. To dage med meget relevant indhold OG med stor mulighed for, at vores lille forening kan sparre med andre foreninger, få gode råd og vejledninger om mange problemstillinger

For at vi skal kunne blive ved med at fungere som forening med arrangementer for børn, unge og voksne, kræver det at vi har en bestyrelse, der kan løfte opgaven med gode arrangementer og komme ud til folk, så vi kan få flere medlemmer.

Så sidder der nu nogle derude der har lyst til at være med i bestyrelsen, så tøv ikke.

Vi har brug for flere kræfter ikke mindst til at få vores familieweekender op at køre igen. Men også til at få lokket de unge til osv – i det hele taget at komme med nye friske idéer.

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 dtf@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 bestyrelsen, og få flere oplysninger. dtf@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 2024

Referat af Heidi Erler



Fredag:

Alle ankommet og indlogeret i hytterne, hvorefter vi begynder weekenden med aftensmad efterfulgt af en præsentationsrunde samt siden sidst.

Denne gang har vi 1 ny deltager med (Sebastian), som også er med i bestyrelsen i Dansk Tourette Forening, og han skal fremover varetage de unge i foreningen. Han har i øvrigt også fødselsdag under weekenden, så vi kan få ham fejret.

En af vores deltagere har en kæreste, som gerne ville donere kr. 300,- til noget fælles. Der blev derfor indkøbt noget fælles snolder til weekenden. Sød tanke fra deltagerens kæreste. Tak for det.

Alle tidligere deltagere er som altid glade for at være tilbage, og alle er søde ved den nye deltager og byder pænt velkommen.

Efter vores runde sidder vi alle og hygger os med snak og drikkevarer.

Lørdag:

Til morgenmaden synger vi fødselsdagssang for vores nye deltager, der har fødselsdag, og vi sætter flag på bordene.

Lørdag formiddag kørte de fleste af os traditionen tro en tur til Fredericia by, hvor vi gik en tur ned ad strøget inden vi sluttede af med en enkelt på ”den engelske pub”, inden vi kørte tilbage igen for at få frokost.

Efter frokost har vi - i stedet for et oplæg - valgt, at vi skal i badeland. Nogle nøjes med at kigge på og nogle går en tur, eller hvad de har lyst til. Det er det gode ved disse weekender, at intet er tvunget.

Efter vi har badet, er der nogle som trænger til at hvile hovedet og andre hygger sig i hinandens selskab i vores fælles lokale. Her får vi også eftermiddagskaffe og senere aftensmad.

Efter aftensmaden fortsætter hyggesnakken med drinks, sodavand, snolder m.m.

Søndag morgenmad inkl. evaluering:

Alle er enige om, at det igen har været en rigtig god weekend, hvor vi har kunnet tale og ticse frit, uden at der bliver kigget skævt på én. Vi er rigtig gode til at tage hånd om hinanden og passe på hinanden, når noget bliver svært. Hvor vi yder en omsorg for hinanden, som ikke opleves på samme måde andre steder.

Dejligt med nye relationer og møde nye mennesker, som man kan spejle sig med.

Vi har været utrolig heldige med det gode vejr, når vi nu havde booket, at vi skulle i badeland.

Vi glæder os alle til at være sammen med vores ”Tourette Familie” igen til april, hvor der forhåbentlig kommer endnu flere - nye som gamle og forhåbentlig også på gensyn med dem, som kun har været med en enkelt gang tidligere.

De næste 2 træf er den:

25. - 27 april 2025 (uge 17) – Vi vil forsøge at leje en naturvejleder til en guidet gåtur i skoven ved campingpladsen

5. - 7. september 2025 (uge 36) – Vi vil forsøge at bestille en guidet tur ved voldene og vandtårnet i Fredericia.

Referat skrevet af:

Heidi Erler

Tourettesind – Del 3

af Tom O.W. Hansen, Sønderborg

Denne beretning skal ses som en forlængelse af mine indlæg fra medlemsbladet i 2021 og 2023. Her var det mig magtpåliggende at anskue Tourettes Syndrom som en neuroatypisk tilstand, der besidder store energireserver, og at disse kan bruges konstruktivt.

Mit bidrag denne gang kalder jeg ”Scener fra en Tourettebærers hverdag”. Her vil jeg fortælle jer om de udfordringer, man kan have i sin barndom og sit voksenliv.

At vokse op med Tourette i 70'erne

Jeg voksede op i et årti, hvor der i Danmark var meget begrænset viden om Tourettes Syndrom. Det betød jo, at børn omkring mig kunne virke uforstående og reagere med afstandtagen eller mobning. De voksne i min families omgangskreds havde alle velmenende teorier om, hvad mine voldsomme tics kunne bunde i. Her er et par eksempler:

- Tom skal spise mere sundt
- Tom får for lidt søvn
- Tom bør dyrke mere motion
- Tom ser for meget TV

I dag kan man jo smile lidt ad disse ”gode råd”, dog bunder de jo i simpel uvidenhed. De voksnes bekymring på mine vegne var dog tilstede.

Skoleverdenen var for mig helt op til 8. klasse ofte et regelret helvede. Jeg var lidt af en pivskid og lærte meget sent at cykle og svømme. Andre børn kaldte mig ”Schüttelkopf” (spjæthoved), idet specielt voldsomme hovedkast skabte opmærksomhed. Kærester var der ikke nogen af. Ingen piger gad da holde hånd med en dreng, der i den grad ikke havde styr på sin krop! Jeg husker specielt en skamfuld episode i kirken til min konfirmation. Her går alle konfirmander jo i andægtigt tempo op til alteret, og midt i det hele går der så en dreng, der i den grad får alles opmærksomhed med sine spjæt.

Jeg fik først en diagnose som 18-årig.

Voksenliv med Touretten som trofast ledsager

Som voksen rendte jeg jævnligt ind i lidt groteske situationer, som jeg har været nødt til at smile lidt ad. De har en vis underholdningsværdi – trods alt, selvom jeg var presset:

- Når jeg var til større foredrag i et auditorie, følt

jeg en ubændig trang til at ”sige farvel” til lokalet, når alt var ovre. Jeg skulle klappe samtlige 4 vægge med begge hænder. Det krævede jo, at jeg var alene for ikke at skabe opmærksomhed. Ekstra bøvlet blev det, når der kom en pedel, som skulle låse efter kursisterne.

- Når jeg var på kursus med oplægsholder, har jeg oplevet kommentarer som: ”Du ryster på hovedet. Er du uenig med mig?”
- Jeg mødte en nabo en morgen på et lille hotel med tynde vægge. Han spurgte bekymret, om jeg var ok, idet han havde hørt kvælningslyde i løbet af natten.
- Jeg bor i et fritstående hus i en stor baggård. Om sommeren elsker jeg at have åbnet vinduerne hele vejen rundt om min bolig. Her har jeg ofte haft ”samtaler” med hunde. De reagerede på mine lyde, der gjaldede ud gennem vinduerne, ved at gå højlydt. Jeg tænker, at de små kræ har været grundigt forvirrede.
- På et Danhostel oplevede jeg en gang at få en henvendelse fra receptionisten. Han havde fået en klage fra en anden gæst, der mente, at jeg havde hund på mit værelse, hvilket jo mange steder ikke er tilladt.

Da OCD-tvangstanker er en fast ledsager hos mig, så er min adfærd en ”farverig” blanding af tics og tvangstanker/handlinger. Jeg har så meget ofte været rigtigt på overarbejde. Meget af denne adfærd har jeg dog gennem årene trænet væk. Dette har jeg beskrevet indgående i ”Tourettesind – Del” 1 fra 2021.

Lærer med Touretten i rygsækken

I mit virke som lærer har jeg følt det nødvendigt at fortælle mine elever om Tourettes Syndrom. Jeg har udarbejdet min fortælling i 3 niveauer tilpasset aldersgruppen børn – unge – voksne. Der er noget, en 3. klasse ikke helt forstår, så det er udeladt og forbeholdt de ældre elever. Det er i den grad blevet nemmere med tiden, fordi der i dag i Danmark er stor tolerance og bevidsthed omkring børn med neuroatypisk adfærd.

Jeg har i 25 år undervist i faget drama, og det er lige netop her min overskydende energi er omdannet til kreativitet. Pudsigt er det, at jeg gennem årene har haft en del elever på dramaholdet med diagnoser som

ADHD og Autisme. De har følt sig rigtigt godt tilpas – måske netop fordi de mærkede, at vi et eller andet sted er i ”familie” med hinanden. Jeg har brugt min Tourette aktivt i drama-øvelser. Jeg havde en gang givet en elev en fremtrædende rolle som politimand med tics i en lystig komedie. Han gjorde det fremragende og var genstand for hjertelig latter hos publikum. Paradoxet i denne rolle var jo netop, at drengen skulle fremstå myndig som betjent – men med synlige tics. Hvordan skal man så lige opretholde sin autoritet?

Jeg har helt bevidst brugt Touretteadfærd i nogle konstruerede rollespil, for at belyse de udfordringer man kan løbe ind i. Dem får I her:

TOURETTEN TIL ANSÆTTELSES-SAMTALE !

Dramaeleverne skal forestille sig følgende scenarie: En elev spiller den chef, der skal ansætte en medarbejder. Der kommer 3 kandidater til samtale, hvoraf den ene har udpræget Tourette-adfærd. Chefen ved på forhånd ikke hvem.

KIRURG:

Jobsøgende strækker hovedet bagud, laver grimasser og gentager messende: ”Hæsligt ... hæsligt...!”

NATTESPEJDER VED ANTI-TERRORKORPS:

Jobsøgende skiftevis snuser kraftig ind og udstøder høj lyd.

SVEJSER I SMÅ RØRSYSTEMER:

Jobsøgende rejser sig hurtigt og voldsomt og spænder stift hele kroppen.

BEDEMAND:

Jobsøgende skærer ansigt og udstøder kraftig ”HAHH-!!!” -lyd.

URMAGER:

Jobsøgende blafrer med arme og hænder med jævne mellemrum.

Jeg er knap 62 nu og meget tilfreds med mestringen af min Tourette. Min aktive medvirken i bestyrelsen skal ses i lyset af, at jeg brændende ønsker at videregive mine erfaringer og oplevelser med min trofaste ”følgesvend” til jer medlemmer samt fagpersoner.

Jeg har denne gang haft en vinkel med en god portion humor. Min erfaring siger mig, at det hjælper, når man lærer positivt at favne Tourettes Syndrom. Det kan være et langt, sejt træk, men man kan lykkes med det.

Jeg ønsker jer alle et dejligt forår.

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 tat 1 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 Diagnoser 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@sjaldnediagnoser.dk

Udløsende årsager til Tics

På Tourette klinikken er vi blevet mere og mere opmærksomme på de udløsende årsager til tics "tics"

Her gør vi os meget umage med at skelne mellem klassiske tics (tourettes syndrom), belastnings/funktionelle tics, selvstimulerende adfærd, tics pga. infektion og tics adfærd i forbindelse med ADHD/OCD/Tvang/Autisme.

Vi har forsat meget fokus på den ikke medicinske behandling, psykoedukation tics træning.

Samtidig vægter vi højt vores undervisnings tilbud til forældre, til overbygning af psykoedukation og undervisnings dag til Lærer/PPR osv.

Hilsen
Judy Grejsen

Nyt Dagafsnit for Skolebørn og Unge i Viborg åbner den 2. januar 2025

Psykiatrien i Region Midtjylland har åbnet et nyt regionalt Dagafsnit for Skolebørn og Unge i Viborg

Dagafsnittet er en del af Børne- og Ungdomspsykiatrisk Afdeling og er målrettet børn og unge i alderen 7-17 år fra hele regionen, som oplever psykiatriske udfordringer. Tilbuddet henvender sig til børn og unge, der ikke har tilstrækkeligt udbytte af ambulans behandling, men hvor en døgnindlæggelse vurderes at være unødvendigt eller uhensigtsmæssig.

Dagafsnittet i Viborg tilbyder fleksible og skræddersyede udrednings- og behandlingsforløb, der varer 1-4 uger. Forløbene målrettes det enkelte barn eller den unges specifikke behov og sikrer, at både de og deres familier får den nødvendige støtte. Dagafsnittet erstatter sengeafsnit 5 i Viborg

Dagafsnittet, som er det første af sin slags i Viborg, erstatter sengeafsnit 5 i Børne- og Ungdomspsykiatrisk Afdeling. Som en del af forløbet tilbyder dagafsnittet også skoleundervisning med faste lærere fra Nordre Skole i Viborg.

Det nye dagafsnit har adresse i Søndersøparken 15, 2. sal, 8800 Viborg. Læs mere om dagafsnittet på vores hjemmeside: www.psykiatrien.rm.dk



Sjældne dagen

Den 29. februar er der "sjældne dag" i hele Verden, da den dato kun er hvert 4 år.

I Aarhus er der en gruppe fra Sjældne Diagnoser, som har oprettet en gruppe, der hedder "De Sjældne Aktiviteter".



De Sjældne Aktiviteter har besluttet at afholde en sjældne dag hvert år for at markere og gøre de sjældne sygdomme, som tourette også hører ind under, synligt.

Der blev derfor afholdt en sjældne dag på Aarhus efterskole den 23.02.25.

Arbejdsgruppen havde fået arrangeret flere indslag: viceborgmester Eva Borchorst Mejnertz. Fællessang med Gospel sangerinden Laura Kjaergaard. Efter fællessang var der kaffe/kage og snak på tværs, hvor man kunne tale med andre om deres sjældne sygdom. Efter kaffe og snak var der en tale fra borgmesteren og Efterskolens forstander og til sidst var der igen fællessang med Laura.

Alt i alt en rigtig hyggelig dag, som bliver gentaget næste år, så hold øje med "De Sjældne Aktiviteter" på facebook.

Heidi Erler

Den 2/11-2024 var der arrangeret Bridgewalking for ungdomsgruppen på den gamle Lillebæltsbro på en kold og klar dag.

