

Tourettetræf d. 10-12 april 2026.

Fredag:

Alle ankommet og indlogeret i hytterne, hvorefter vi starter weekenden ud med lækker aftensmad i fælleslokalet som vi har lejet til hele weekenden. Vi er denne gang 16 deltagere, heraf er der 1 ny i voksengruppen.



Efter aftensmaden har vi en runde med "hvad har du på hjertet", hvor vi også laver en præsentationsrunde for den nye deltager og der bliver spurgt om det er ok at der bliver taget foto til weekenden, som bruges til referat, medlemsblad samt Tourette facebookgruppe. Alle accepterer dette, men der skal spørges alle i forhold til GDPR. En af deltagerne fortæller at have god effekt af NADA, men det fjerner ikke tics'ene. En anden fortæller om TENS, som er en smertelindrende behandling med elektroder hen over musklerne kan afhjælpe de motoriske tics, samt de smerter de kan give. Nogle har mange ting der fylder for tiden, så det er godt med "tourettefamilien", hvor man kan slappe af og være sig selv. Det er det eneste sted man kan føle sig rigtig "normal".

Efter runden med "hvad har du på hjertet", sidder vi samlet og hygger med guitar og sang samt drinks og snak. De fleste er dog trætte og går tidligt i seng.



Lørdag starter vi dagen ud med morgenmad og "hip hurra det min fødselsdag" i radioen, da vi har en 30 års fødselsar. Efter morgenmaden kørte de fleste af os traditionen tro en tur til Fredericia by, hvor vi sædvanen tro lige rundede "Den Engelske Pub". Her gav fødselaren en øl/vand. Herefter lidt indkøb i Føtex inden vi kørte tilbage igen for at få frokost.



Efter en lækker frokost var det tid til et oplæg med Heidi Biernat, som er Overlæge på Tourette-klinikken, Bispebjerg Hospital.

Heidi fortæller at de har 430 patienter med tics i klinikken. Ikke dem alle har tourette, men tics af anden årsag.

Da Heidi i et tidligere referat har læst, at der var nogle som gerne ville vide lidt om yoga i forhold til at få styr på tics, så startede vi op med en kort yoga session, hvor der ikke blev taget billeder, derefter startede hun op med hendes oplæg.

Dagens oplæg handler om At leve med tourette syndrom i dag. Erfaringer – fællesskab – humor.

Fællesskab (Compassion, respekt, inklusion, belonging) som her, der skal være plads til alle.

Belonging Du er ikke alene, alle oplever tourette forskelligt, fællesskab gør en forskel.

Compassion (forståelse) Man kan ikke styre tics, hjernen reagerer automatisk, det giver mening at føle frustration, vi møder hinanden med tålmodighed.

Ovenstående skal formidles ud i verden for at få forståelse og blive accepteret.
Omgivelserne skal se personen og ikke tics'ene.

Respekt Din måde at have tics på er gyldig, ingen sammenligning. Ingen rigtig/forkert. Sæt grænser – det er ok. Humor er tilladt - men frivilligt.

Inklusion Plads til tics i rummet. Pauser er ok. Forskellighed er styrke.

Ting vi er trætte af at høre

- Kan du ikke bare lade være ?
- Er du nervøs ?
- Prøv at slappe af ?
- Er det ikke bare bandeord ?

Fælles svar/reaktion: Hvis det var så nemt, så havde vi nok gjort det !

Tourette perks (fordele)

- Kreativ måde at forklare ting på
- Evnen til at grine af sig selv
- Stærk radar for andres reaktioner
- Ofte ret robuste mennesker

Det vigtigste at tage med (CRIB samlet)

- Forståelse for os selv og andre
- Vores oplevelser er gyldige
- Plads til alle måder at være på
- Vi hører til

Budskab Tidlig forståelse, Støtte og fællesskab kan gøre livet lettere og vi kan være med til at skabe det for næste generation.

Tourette er ikke degenerativ, men de langsigtede konsekvenser kan være det.



Da oplægget var slut, var det tid til eftermiddagskaffe og kage, samt fødselsdagssang. Herefter var der "fri leg" frem til aftensmaden.

Efter aftensmaden hyggede vi alle med snak og spil.



Søndag morgenmad inkl. evaluering af weekenden:

Søndag efter morgenmaden var det tid til evaluering af weekenden, samt planlægning af mad til næste træf.

Alle var enige om, at det var et godt oplæg med Heidi Biernat, dog var det ikke alle der synes det var sjovt med yoga.

Dejligt med en ny deltager, som indenfor få sekunder faldt godt ind i gruppen og følte sig som en del af "Tourettefamilien"

En ytrer sig om, at denne gang var der mere brug for denne weekend end vanligt og det har givet en mere energi og er blevet løftet i weekenden.

På trods af en stor aldersforskel, så er det en gruppe, der forstår hinanden og hygger på tværs med gode snakke og nye/gamle venskaber.

Gårsdagens fødselar takker for at vi ville være med til at fejre den runde dag. Det har været en fest i godt selskab.

De næste 2 træf er den:

11. - 13. september 2026 (uge 37)

16. – 18. april 2027 (uge 15)

Referat skrevet af:

Heidi Eler