

# Fréttabréf Tourette-samtakanna - febrúar 2007



## Tourette samtökin á Íslandi



Skrifstofa Tourette samtakanna  
Hátúni 10b 9.hæð 105 Reykjavík  
Sími 551 4890  
Veffang [www.tourette.is](http://www.tourette.is)  
Netfang [tourette@tourette.is](mailto:tourette@tourette.is)

\*\*\*\*\*

**Opið hús** - Rabbfundur verður haldinn fimmtudagskvöldið 15. febrúar kl. 20 í Hátúni 10b, í kaffiteríunni á jarðhæðinni (austasta ÖBÍ blokkinn).

**Una Margrét Jónsdóttir kemur á opna húsið og rabbar við okkur um hvernig það er að vera með áráttu-þráhyggjuröskun. Una Margrét var fyrir stuttu í sjónvarpsviðtali hjá Evu Maríu og sagði þar meðal annars frá þessari reynslu sinni og frá Tourette einkennum sínum þegar hún var barn.**

**Námskeið um Tourette heilkenni fyrir foreldra, kennara, og annað áhugasamt fagfólk** - Ákveðið hefur verið að prófa að auglýsa námskeið með öðru fyrirkomulagi en við gerðum í haust og fyrir fleiri en bara aðstandendum. Þær Málfríður og Kristín geta haldið námskeið fyrir okkur á laugardegi þann 3. mars og hafa nú sent okkur fyrirhugaða dagskrá, sjá hér neðar. Svo hefur stjórnin hugsað sér í framhaldi af námskeiðinu að bjóða upp á kynningu um Tourette, sem Íris Árnadóttir hefur haldið á vegum samtakanna í skólum og víðar, á sunnudeginum kl. 13. Sú kynning stendur í 2 til 3 klst. og á eftir gætu þeir sem vilja rabbað saman um Tourette málefni. Kynningu þessa og rabbfund mætti einnig halda á virkum degi/kvöldi stuttu síðar ef það myndi henta þátttakendum betur. **Athugið, stjórnin hefur ákveðið að veita ferðastyrk á námskeiðið til félagsmanna sem búa úti á landi og ekki hafa farið áður á námskeið hjá okkur, sem nemur flugfargjaldi eins aðila pr. barn eða þá fyrir bensínkostnaði, og að því tilskildu að viðkomandi hafi greitt félagsgjöld sín. Styrkurinn yrði greiddur út í lok námskeiðs og framvísa þarf kvittun vegna ferðakostnaðarins. Biðjum við þá aðila sem hug hafa á þessu námskeiði að hafa samband, senda tölvupóst á [tourette@tourette.is](mailto:tourette@tourette.is) eða hringja í **8402210****

**Námskeið um Tourette heilkenni og slaka hegðunarstjórnun fyrir foreldra, kennara og annað áhugasamt fagfólk**  
Laugardaginn 3. mars 2007 kl. 10.00 -16.00 í húsakynnum?

Fyrirlesarar: Málfríður Lorange taugasálfræðingur og Kristín Kristumundsdóttir félagsráðgjafi

Dagskrá:

- Yfirlit um Tourette heilkenni, lýsing á einkennum, orsakir, tíðni horfur og framvinda. Fylgiraskanir.
- Áráttu og þráhyggjuhegðun hjá börnum og unglingum með Tourette
- Reiði og reiðistjórnun
- Jákvæðar hegðunarmótandi aðferðir, kennsla í notkun einfalds umbunarkerfis
- Tourette og skólinn

**Haldin verða stutt fræðsluinnlegg og lögð áhersla á virkar umræður. Unnið verður í fámennum hópum.**

Sjá um verð námskeiðsins o.fl. á næstu síðu:

Námskeiðið verður haldið ef þátttaka verður næg og fyrirhugað verð er 18.000.- kr. Tourette samtökin niðurgreiða námskeiðið fyrir foreldra í félaginu sem ekki hafa farið á það áður og hafa greitt félagsgjaldið sitt. Námskeið mun því kosta foreldri/foreldra hvers barns aðeins 8.000.- kr. Sama verð er á námskeiðinu hvort sem annað foreldri eða bæði taka þátt og jafnvel þótt amma og afi komi líka. Fólk á vinnumarkaði getur sótt um styrk úr starfsmenntasjóði líka (bæði foreldrar og fagfólk). Ef svo færi að þátttakendur yrðu of margir þá mun verða boðið upp á annað námskeið líkast til laugardaginn eftir, þann 10. mars og kynningu í framhaldinu líka.

**Athugið, nýtt símanúmer samtakanna er 8402210** - Gamla númerið mun þó ekki úreldast fyrr en eftir nokkra mánuði, þannig að hringi fólk í það þá upplýsir símsvari um nýja númerið.

**Minum sem fyrr á félagsgjöldin!** Margir hafa þegar greitt en nokkuð margir eiga enn eftir að greiða og viljum við minna þá á að greiða við fyrstu hentugleika.

**Tilkynnið um breytt heimilisföng og netföng** - Minnum á að fólk tilkynni breytt heimilisföng, þar sem við fáum oftast þó nokkur fréttabréf til baka eftir sendingar. Ef netföngin breytast þá þarf líka að tilkynna það, þar sem flestir eru á tölvupóstlistanum og mikil þægindi eru að því að geta sent tilkynningar með þessum hætti.

**Gaulverjaskóli var nýlega í fréttum** - Fróðlegt verður fyrir foreldra og fagaðila sem tengjast skólagöngu ýmissa Tourette barna að fylgjast með hvernig tilraunaverkefni þetta mun takast. Á vef Suðurlands er að finna eftirfarandi texta um skólann:

---

## **Gaulverjaskóli - skólaúrræði fyrir börn með hegðunar- og tilfinningaraskanir**

..... Gaulverjaskóli er tilraunaverkefni til þriggja ára rekinn sem sérúrræði undir Skólaskrifstofu Suðurlands.....

.....Notað er meðferðarkerfið ART (Aggression Replacement Training). ART hefur verið notað víða með góðum árangri, m.a. í Noregi, Svíþjóð, Hollandi, Póllandi, Bretlandi og Bandaríkjunum. Almenn skólanám er kennt skv. einstaklingsnámskrá, kennslulotur eru styttri en almennt gerist í skólum og meiri sveigjanleiki í skólastarfinu. Meðferð og þjálfun eru fléttuð inn í daglegt starf og er kennsluvikan 37 stundir fyrir hvern nemanda. Þeir nemendur sem ekki nýtist ART þjálfun fá annars konar meðferð við hæfi hvers einstaklings.

Aggression Replacement Training (Goldstein & Glick, 1988; Goldstein, Glick og Gibbs 1998/2000) er vel afmörkuð og árangursrík aðferð til að fyrirbyggja og draga úr erfiðri hegðun hjá börnum og ungu fólki, t.d. þeim sem greinst hafa með ýmis konar þroskaraskanir, ofvirkni og alvarlegar atferlistruflanir. Frá því að ART var kynnt fyrir u.þ.b. 15 árum hefur prófessor Arnold P. Goldstein og samstarfsmenn hans, við Háskólann í Syracuse í Bandaríkjunum staðið fyrir þróun aðferðinnar.

ART þjálfun byggir á þremur grunnflokkum;

- \* Félagsfærniþjálfun (Skillstreaming),
- \* Sjálfstjórnarþjálfun (Anger Control Training),
- \* Þjálfun í félagslegri aðlögun/nálgun og siðgæði (Moral Reasoning Training)

Hver flokkur er þjálfaður einu sinni í viku, þjálfunin fer fram í litlum hópum með tveimur þjálfum í 40 – 45 mínútur í senn. Þjálfunin miðar að skilvirkri yfirfærslu á aðstæður daglegs lífs. Hún tekur að jafnaði um 12 vikur og byggir að miklu leyti á því að læra gegnum hlutverkaleiki (roleplay). Árangur er metinn á markvissan og reglubundinn hátt, m.a. með gátlistum. Foreldrar og þjónustuaðilar (kennarar, tómstundafræðingar, proskapjálfar, uppeldisfulltrúar) eru virkir í þjálfun hvers einstaklings.

Þeim sem vilja kynna sér aðferðir ART nánar er bent á eftirtaldar vefsíður:

[www.glennesenter.no](http://www.glennesenter.no), [www.oasen.com](http://www.oasen.com), [www.ungart.no](http://www.ungart.no),  
<http://aggressionreplacementtraining.org>,  
<http://www.ungdomsalternativet.no/art.htm>,  
[http://www.unf.edu/dept/fie/sdfs/program\\_inventory/ART.html](http://www.unf.edu/dept/fie/sdfs/program_inventory/ART.html) og  
<http://skolestua.hive.no>

---

Með kveðju frá stjórninni