

Efni þessa fréttabréfs

- Frá stjórninni
- Um Tim Howard og Tourette, grein um hinn frækna markvörð Manchester United sem við

sendum í aprílhefti ÖBÍ

Frá stjórninni

Varðandi þjálfunarnámskeið fyrir foreldra - Nokkuð hefur verið spurt um þjálfunarnámskeið fyrir foreldra Tourettebarna sem Málfríður Lorange og Kristín Kristmundsdóttir hafa haldið fyrir okkur annað slagið. Stefnt er að því að halda slíkt námskeið í haust á Reykjavíkursvæðinu ef næg þátttaka fæst og einnig er stjórnin að ræða við þær Málfríði og Kristínu um möguleika á að halda slíkt námskeið úti á landi, t.d. á Egilsstöðum, í haust eða snemma næsta vetur. Þið sem hafið áhuga, sendið okkur póst sem fyrst.

Nýtum okkur Sjónarhól - fjölskyldumiðstöð barna með sérþarfir -
<http://www.serstokborn.is>

Þó nokkrir foreldrar Tourette barna hafa nú leitað sér upplýsinga og aðstoðar í Sjónarhól með ýmislegt. Þess má geta að Fjölskyldumiðstöðin, sem áður var til húsa í Heilsuverndarstöðinni, er nýlega flutt í húsnæði Sjónarhóls, Háaleitisbraut 13, og þar má fá sérhæfða ráðgjöf sem lýtur m.a. að samskiptum innan fjölskyldna. Eins og segir þarna á vefnum m.a.: "Markmið Fjölskyldumiðstöðvar er að aðstoða og styðja fjölskyldur sem eiga í ýmsum vanda, s.s. vímuefnavanda, samskiptavanda, vanda vegna þværrandi áhuga barna á námi eða vegna barna sem sýna andfélagslega hegðun af einhverju tagi. Þjónusta Fjölskyldumiðstöðvar er einnig ætluð fjölskyldum ofvirkra og fatlaðra barna."

Vefslóðir með upplýsingum varðandi jafningjafræðslu o.fl. - Nokkuð hefur verið hringt frá grunnskólum að undanförunu og spurt um jafningjafræðslu, hvort við bjóðum upp á slíka fræðslu eða hvort við getum ráðlagt varðandi hana. En samtökin hafa enn sem komið er aðeins boðið upp á kynningar um Tourette fyrir fullorðna, sjá upplýsingar um þær kynningar á www.tourette.is, undir Kynningar í skólum. Varðandi jafningjafræðslu þá er að finna á vefnum okkar þýðingu á ljóði eftir 9 ára dreng með Tourette og fylgifiska, ljóð sem notað hefur verið til jafningjafræðslu víða um heiminn, sjá á slóðinni www.tourette.is/files/Documents/47.pdf. Á vefnum www.tourettesyndrome.net er að finna ýmislegt efni varðandi jafningjafræðslu, sjá www.tourettesyndrome.net/Files/PeerEducation2004.pdf, og auk þess er þar eitt og annað gagnlegt efni fyrir kennara, sjá www.tourettesyndrome.net/education.htm.

Fyrirhugað líkamsræktaráttak fyrir ungmenni með Tourette - Varðandi líkamsræktaráttakið sem við í stjórn Tourette hugðumst geta sett í gang nú í vor, þá verðum við því miður að blása þetta af í bili og fresta til haustsins. Ástæðan er sú að við viljum fá góðan aðila í þetta en ekki bara einhvern, og sá sem við höfum mest verið í viðræðum við hefur af ýmsum ástæðum ekki ennþá getað skipulagt þetta fyrir okkur. Við höfum undanfarið einnig verið í viðræðum við einn aðila til viðbótar sem líka þykir góður, og sá sagðist myndu þurfa allnokkrar vikur í undirbúning vegna mikilla anna. Sjáum við ekki annað en að það taki tímann fram til haustsins að koma þessu á koppinn.

Tilkynnum í fréttabréfi í sumar eða haust um stöðuna á þessu og höfum samband við þá aðila sem tilkynntu að þeirra unglingar vildu taka þátt.

Næsta opna hús verður miðvikudagskvöldið 13. apríl, kl. 20:30 að Hátúni 10b, 9. hæð - sem er austasta ÖBÍ blokk, í Þjónustusetri líknarfélaga, þar sem skrifstofan okkar er. Rabbfundur verður að þessu sinni. Stjórnin hefur ákveðið að hafa opin hús á miðvikudags- frekar en fimmtudagskvöldum, þar sem ADHD er um þessar mundir með foreldravöld í Sjónarhól á fimmtudagskvöldum og margir af okkar félagsmönnum eru líka félagar í ADHD og vilja gjarnan nýta sér þá foreldrafundi.

Um Tim Howard og Tourette, efni frá okkur í aprílhefti ÖBÍ

Tim Howard og Tourette heilkennið

Hinn þekkti markvörður Manchester United Tim Howard lýsir viðureign sinni við TS

Afreksmaðurinn Tim Howard fagnar aðdáendum sínum eftir að hafa varið tvær vítaspyrnur í vítaspyrnukeppni í fótoltaleik gegn Arsenal árið 2003. Mynd: Getty Images.

Markvörður Manchester United, Tim Howard, er þrátt fyrir að hafa Tourette heilkenni orðinn skær stjarna í breskri knattspyrnu.

Það hljómar hjákátlega að heyra frækinn markvörð segja um sjálfan sig að hann sé auðvelt skotmark. En Tim Howard, sem var alls óþekktur í Bretlandi er hann gekk til liðs við fótoltalið Manchester United, á með orðum þessum við það að hann er haldinn heilkenni/sjúkdómi sem hefði getað heft velgengni hans í íþróttum.

Það sama gildir um alla þá sem þjást af Tourette heilkenni (e. Tourette Syndrome, TS), segir Tim, þar sem endurtekningar á kækjum, fettum, grettum og einkennilegum áráttum geta gert það að verkum að eftir þessum einstaklingum er gjarnan tekið og jafnvel hæðst að þeim.

Segja má að Tim Howard sé afar gott dæmi um að TS er ekki endilega fjötur um fót viðkomandi. Hin skjóta frægð hans í Bretlandi sýnir ekki einungis að honum hefur tekist afar vel að ná tókum á þeim einkennum Tourette heilkennisins sem þjá hann, heldur einnig að TS sem taugafræðileg röskun er auðvitað hvorki nokkrum til minnkunar né óyfirstíganlegur vandi varðandi persónulegan metnað.

"Þetta er nokkur hindrun en vissulega ekki ókleifur veggur", segir Tim. "Við höfum öll eittvað sem greinir okkur frá öðrum, eitthvað sem ekki er beinlínis slæmt né gott, heldur er bara á einhvern máta öðru vísi en gildir um aðra. Við þjáumst líka öll af einhverju og þurfum að taka hvort öðru betur og sýna meiri skilning en við gerum.

Í lok erfiðs tímabils í þjálfunarbúðum MU lítur Howard vel út, er flottur, snyrtilegur, sjálfsöruggur og, já bara ofureðlilegur. Maður hnýtur ekki um neitt sérstakt við hann. Hinar óvenjulöngu hendur hans eru ekki á iði og röddin er lág og ákveðin.

Reyni maður að koma auga á Tourette einkenni hjá Tim – algenga hreyfikæki, augnblikk, rykki í hálsi og öxlum, og hljóðkæki svo sem ræskingar, gól og hvæs eða endurtekningar á orðum eða setningum – þá má sjá hann blikka augum ótt og títt og skáskjóta þeim nokkuð mikið, einnig má heyra hann ræskja sig mikið og oft.

Howard, sem er 25 ára, telur sig heppinn, þar sem hann hefur aldrei þjáðst af svokölluðu soratali (e. coprolalia), en það eru hljóðkækir sem felast í notkun félagslega mjög óviðeigandi orða og setninga, sem getur valdið viðkomandi einstaklingum og þeirra nánustu mikilli félagslegri höfnun. Rétt er að geta þess að þetta varðar einungis lítinn hluta þeirra sem hafa Tourette heilkennið.

Þegar Tim fékk TS greiningu, um það bil 9 ára gamall, var tilvera hans nokkuð flókin bæði vegna ofvirkni- og áráttu- og þráhyggjuröskunar, sem oft eru fylgifiskar Tourette heilkennisins. Hann endurtók oft ýmsar margföldunartölur og fannst hann verða að snerta öxl móður sinnar í tiltekinn fjölda skipta áður en hann gat tekið til máls.

"Fyrir barn er slíkt erfitt vegna þess að fólk tekur eftir þessu og kemur með aðfinnslur." Sem unglingur átti Tim við allskonar nýjar kækjabylgjur og höfuðrykki að stríða. "TS eykst oft mjög á unglingsárum og nær gjarnan hámarki seint á unglingsaldri, einmitt þegar strákar hafa í svo mörg horn að líta, svo sem að hugsa um stelpur, lærdóminn og íþróttirnar", segir Tim.

"En með auknum þroska fer maður að skilja ástandið betur, lærir að lifa með heilkenninu, og það fer að hafa miklu minni áhrif á mann." Einkennin breytast enn óvænt hjá Tim og ganga í bylgjum, en hann virðist ráða vel við sveiflurnar og hafa sætt sig við þær.

Hvaða einkunn á bilinu 1 til 10 varðandi þetta gefur Tim sjálfum sér nú? "Suma daga get ég gefið sjálfum mér 6 og aðra daga 9. Það fer eftir ástandi mínu, þ. e. hvort og hversu mikið ég er taugaóstyrkur, stressaður og áhyggjufullur. Allt þetta skiptir máli. Mér hefur lærst að skilja það og taka því að suma daga er Tourette heilkennið hjá mér meira áberandi en aðra."

"Fremur en láta áhyggjur af þessu hertaka mig, þá reyni ég að ná tökum á ástandinu og minni mig á að þetta gengur í bylgjum." Fyrir mikilvæga knattspyrnuleiki hleðst upp spennan hjá Tim og kækirnir margfaldast. En um leið og leikur hefst bregst honum aldrei einbeitingin.

Þrátt fyrir að Tourette Tims sé ekki á mjög háu stigi, þá segir hann að það að vera með TS skipti alltaf miklu máli fyrir hvern og einn. "Sumir hafa fremur vægt Tourette, aðrir á hærra stigi, jafnvel mjög mikið, og í öllum tilfellum finnst fólk auðvitað mjög slæmt að hafa heilkennið. Það gildir mig einu nú orðið hvort fólk tekur mínu Tourette heilkenni vel eða ekki, því að ég hef sætt mig sjálfur við þetta og hef sjálfstraustið í lagi", segir Tim.

Þegar Tim Howard kom til Englands, þá varð hann í fyrstu mikið var við fordóma í bland við aulafyndni varðandi þá staðreynd að hann hefði Tourette heilkennið. Dagblað nokkurt birti t.d. fyrirsögnina "Snákaguðinn hjá Manchester United"¹ og fjallaði greinin m.a. um að lyf sem Tim tæki við Tourette sljóvnguðu hann, en þess má geta að Tim tekur engin lyf við Tourette.

Í Bandaríkjunum vann Tim Howard eitt árið árleg verðlaun New York Life Humanitarian fyrir mikið og gott framlag til almennrar fræðslu um Tourette og að stuðla þannig að auknum skilningi á heilkenninu. Í Englandi hefur hann heimsótt og talað við börn með Tourette. "Það gefur þeim von og innblástur að sjá mann með TS eins og mig ná svona langt", segir hann. "Hafi guðirnir velþóknun á manni og fylgi heppnin með, er það afar sterkt vopn gegn Tourette", segir Tim Howard að lokum.

Sigrún Gunnarsdóttir þýddi og endursagði í mars 2005

Heimild á vefnum: Howard's way with Tourette Syndrome

1. • www.smh.com.au/articles/2004/05/14/1084289892041.html?from=sto&oneclick=true

-

2. • www.smh.com.au/articles/2004/05/14/1084289892041.html?oneclick=true

-

¹ Snákaguð (e. zombie) í vúdú trúarbrögðum í Vestur-Afríku, Haiti og sunnanverðum Bandaríkjunum.

Um Tim Howard á vef Manchester United

Hinn knái og hávaxni 25 ára markvörður gekk til liðs við fótboltaliðið frækna Manchester United eftir að hafa spilað í heimalandi sínu, Bandaríkjunum, með New York/New Jersey Metrostars fimm leiktímabil. Tim hefur unnið nokkur vegleg verðlaun í USA, m.a. Aquafina Goalkeeper of the Year, New York Life Humanitarian of the Year og Nickelodeon GAS player of the Year.

En Tim Howard er ekki einungis fræg fótboltahetja, heldur er hann líka mjög vel þekktur sem einstaklingur með Tourette heilkenni. Hann hefur unnið ötullega að því að kynna almenningi heilkennið, sem felst í því að þolendur eru haldnir kippum, kækjum og hljóðkækjum, og hann var tilnefndur til stjórnar Tourette samtaka New Jersey fylkis í USA árið 2001.

Tim var í liði Bandaríkjanna á Ólympíuleikunum í Syndey í Ástralíu árið 2000 og var árið 2001 valinn í landslið USA í vináttuleik gegn Ekvador og Suður-Kóreu. Árið 2002 átti hann þátt í að USA sigraði Ekvador í fyrsta skipti í knattspyrnusögunni, með því að halda markinu hreinu í upphitunarleik fyrir heimsmeistaramótið.

Auk fótboltafrægðarinnar þá var Tim Howard á tímabili talinn meðal bestu körfuboltaleikara í Bandarísku úrvalsdeildinni í fótbolta.

Sigrún Gunnarsdóttir þýddi og endursagði í mars 2005

Heimild á vefnum: www.manutd.com/bio/bio.sps?iBiographyID=9583

Um Tourette heilkennið

Tourette heilkenni (e. Tourette Syndrome, TS) er taugafræðileg röskun, sem einkennist af skyndilegum og endurteknum hreyfingum (kækjum og/eða kippum) og hljóðum (hljóðkækjum). Tourette heilkenni er talið stafa af boðefnamisflæði í miðtaugakerfi heilans. Einkenni geta verið t.d. kippir í andliti, grettur, að blikka mikið augum, sjúga upp í nef í sífellu, stöðugar ræskingar, höfuðrykkir, rykkir í handleggjum og/eða öxlum, kippir í fótum, sparkhreyfingar og hopp. Allt að fimmtungur fólks með TS á við að stríða hljóðkæki sem fela í sér félagslega mjög óviðeigandi orð og setningar, soratal (e. coprolalia). Franskur læknir, Georges Gilles de la Tourette, varð fyrstur manna til að lýsa sjúkdómnum á ofanverðri 19. öld.

Fyrstu einkenni TS eru yfirleitt kippir í andliti og einkennin færast síðan gjarnan niður í hálsinn, axlirnar og búkinn, og kippir í höndum eða fótum verða dæmigerðir. Hljóðkækir

koma yfirleitt nokkru síðar. Það er einkennandi að TS einkennin leysa hvert annað af hólmi og styrkleiki þeirra gengur í bylgjum. Sumir geta hamið Tourette einkenni sín tímabundið, en þá koma þau yfirleitt sterkar fram nokkru síðar. Einkenni eru því oft meira áberandi innan veggja heimilisins en t.d. í skóla. Einkenni TS aukast við allt álag og spennu, hvort sem álagið er neikvætt eða jákvætt.

Einkenni TS koma oftast í ljós fyrir 18 ára aldur. Tourette finnst í öllum kynþáttum og erfðapáttur er til staðar. Röskunin er talin 3 til 4 sinnum algengari hjá drengjum en stúlkum. Einkenni geta verið frá því að vera væg hjá einum einstaklingi og allt að því mjög alvarleg hjá öðrum og er þá talað um sjúkdóm. Mikill meirihluti þeirra sem hefur TS hefur tiltölulega væg einkenni. Oft fylgja TS aðrar raskanir og er þá talað um Tourette og fylgifyska þess, eða TS+. Fylgiraskanirnar, sem geta verið ein eða fleiri hjá viðkomandi, eru athyglíbrestur með/án ofvirkni (e. ADHD), áráttur og þráhyggjur (e. OCD), námsörðugleikar og hegðunarerfiðleikar, og geta þær hver um sig verið ýmist vægar eða miklar.

Kækir og fleiri einkenni fólks með Tourette verða gjarnan til þess að það verður fyrir fordómum. Þessi ósjálfráða hegðun stafar alls ekki af ásetningi! Aukinn almennur fróðleikur um Tourette og skilningur á því er þess vegna mjög mikilvægur fyrir fólk með TS.