

Innspill til utvalget for Autisme og Tourettes

Frambu, 07.03.2019

Vi er en gruppe på 20 unge voksne med Tourettes syndrom og 10 pårørende/ledsager som har tilbrakt en uke på Frambu i regi av NevSom (Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier). Ukens agenda har vært «Informasjons- og opplæringsopphold for deg som ung voksen (18-35 år) med Tourettes syndrom eller kroniske tics.»

Vi kommer sammen med følgende innspill til utvalget:

Bedre tilbud om ikke-medikamentell behandling

Vi ser at det finnes terapeutisk behandling for Tourettes som HRT og CBIT, men behandlingstilbudet er veldig forskjellig rundt om i Norge og som oftest ikke-eksisterende. Dette er som kjent behandlingsformer som kan ha veldig stor verdi og gjøre det mye lettere å leve med denne lidelsen.

Kan flere behandlere gi dette tilbudet? Kan det eventuelt utdannes flere terapeuter som kan gi dette tilbudet?

Informasjonsarbeidet til Tourette foreningen

Vi opplever at Tourette syndrom er forbundet med mye stigmatisering og lite kunnskap blant folk flest, og her er Touretteforeningens informasjonsarbeid uvurderlig. Det beste informasjonsmateriellet på norsk kommer fra denne interesseorganisasjonen, men det er ikke godt nok tilgjengelig. Det er et problem at organisasjonen må finansiere sitt informasjonsarbeid ved å ta seg betalt for materiellet som produseres. Dette gjør informasjonsdeling vanskeligere.

Vi som pasienter og pårørende hadde hatt stor verdi av at dette lå fritt tilgjengelig ute på Internett for deling med andre rundt oss.

Kan det vurderes om foreningen kan få støtte til å tilgjengeliggjøre denne informasjonen på annen måte?

«Bare for barn»

Flere av oss har fått diagnosen i voksen alder, selv om vi nok har hatt symptomene siden barn, og har derfor lite kunnskap om diagnosen. Når vi oppsøker informasjonsmaterieil, kurs, støtteordninger, forskning med mer så er det en gjenganger at alt er produsert for barn.

Kan det også fokuseres på oss over 18 år med Tourettes syndrom?

Ellers synes vi det er kjempespennende at dere tar tak i dette viktige arbeidet og ser fram til NOUen når den foreligger.

Med vennlig hilsen

«oss som var på Frambu med Tourettes»